

Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire

Karine Delaunay*, Laurent Vidal**

Résumé. Dans le contexte de l'accès aux traitements antirétroviraux du sida en Côte d'Ivoire, le propos de cet article est de mettre en relation les positions et les attitudes des patients, des soignants et du système de santé lorsqu'il s'agit de permettre et d'améliorer l'observance d'un traitement complexe et porteur d'espoir. En particulier, la question du coût des traitements apparaît centrale : elle constitue une préoccupation importante des patients, affectant les relations à leur entourage, et façonne les stratégies mises en œuvre par les soignants pour sélectionner les bénéficiaires d'un traitement. Participant d'un système qui a favorisé une approche prédictive de l'observance des patients — tout en générant de la non observance —, cette question du coût devient finalement emblématique de discours et de pratiques moralisateurs dans les relations entre soignants et patients.

Mots clés : *observance, sida, Côte d'Ivoire.*

* Karine Delaunay, anthropologue, EHESS, Centre d'Études Africaines, 54, boulevard Raspail, 75006 Paris, France ; e-mail : kardelaunay@hotmail.com

** Laurent Vidal, anthropologue, IRD, UR Socio-anthropologie de la Santé, 911, avenue Agropolis, BP 5045, 34032 Montpellier Cedex 1, France ;

e-mail : Laurent.Vidal@mpl.ird.fr

Contextes de l'observance et contextes des antirétroviraux

Le respect des prescriptions médicales par le patient n'est pas une préoccupation nouvelle dans l'exercice de la médecine et la santé publique. La formalisation de ce principe en termes d'observance (ou de compliance selon la terminologie anglo-saxonne) renvoie historiquement et de façon explicite à une construction médicale de comportements d'« insoumission », voire de « déviance », du patient lui-même vis-à-vis des recommandations du médecin (Lerner, 1997). Ces questions ont pris une dimension particulière dans le domaine des traitements de l'infection à VIH, notamment durant la seconde moitié des années quatre-vingt-dix, avec l'avènement des multithérapies antirétrovirales (ARV). Alors qu'il s'agit de régimes thérapeutiques complexes au terme inconnu, comportant des contraintes quotidiennes lourdes et des risques notables d'effets secondaires, le respect des prises a d'importantes conséquences sur l'efficacité du traitement tant d'un point de vue individuel que de santé publique : une observance inférieure à 90 % (Spire et Moatti, 2000) accroîtrait significativement les risques d'apparition de résistances chez l'individu traité, faisant craindre la diffusion de souches virales pour lesquelles les traitements existants seraient inefficaces.

Les études sur l'observance des traitements antirétroviraux se sont alors multipliées, cherchant à identifier des « facteurs explicatifs » ou des « déterminants » de l'observance des patients. Certaines, aux résultats souvent contradictoires, ont tenté d'établir des corrélations entre les niveaux d'observance et les caractéristiques socio-démographiques des patients (Bogart *et al.*, 2000 ; Mocroft *et al.*, 2001) tandis que d'autres rejettent la valeur prédictive de l'observance aussi bien de l'âge, du sexe que du niveau d'éducation (Moatti *et al.*, 2000). Par ailleurs, des travaux ont souligné l'importance, pour le suivi du traitement, de la perception que les patients ont de leur état de santé et de leur devenir, de l'infection à VIH et du médicament (Pratt *et al.*, 2001 ; Proctor *et al.*, 1999 ; Spire et Moatti, 2000). La réflexion s'est dans le même temps déplacée de l'examen de ces variables individuelles vers la question de la production sociale de la non observance (Moatti *et al.*, 2000), en considérant non plus seulement les patients eux-mêmes mais aussi le rôle des médecins et du système de soins ainsi que leurs interrelations. À une démarche « prédictive » visant à identifier des barrières individuelles à l'observance, avec le risque qu'elle en vienne à suggérer, sinon établir, des critères justifiant d'exclure du traitement les personnes n'y répondant pas, les recherches en sciences sociales tendent ainsi à substituer une approche « *compréhensive* » (Chesney *et al.*, 2000), « *empathique* » (Moatti *et al.*, 2000) ou « *dynamique* » (Spire et Moatti, 2000) de l'observance, insistant sur les notions de perception, de

négociation et d'adaptation. Cette approche a le mérite d'ouvrir le champ d'analyse de l'observance au-delà du comportement ou de la situation du seul patient. La relation médecin/malade, faute d'un échange d'informations et d'interrogations sur le déroulement du traitement et, plus généralement, le système de santé lui-même, en ne rendant pas plus accessibles financièrement et géographiquement les traitements, peuvent créer les conditions d'une non-observance.

Faute d'un recul dans le temps suffisant, fort peu d'études ont été réalisées en Afrique sur les conditions de la mise sous traitement antirétroviral (par bi ou trithérapie, donc non compris les essais de réduction de la transmission mère-enfant avec une monothérapie d'AZT). Nous voudrions tenter de présenter ici une première réflexion sur ce sujet dans le contexte particulier de l'accès aux ARV en Côte d'Ivoire (1). Bien qu'ils aient été importés dans ce pays quelques années auparavant, c'est à la mi-1998 que le système de santé ivoirien a tenté d'introduire la diffusion contrôlée des traitements antirétroviraux, dans le cadre de l'Initiative lancée par ONUSIDA pour améliorer l'accès aux médicaments de l'infection à VIH dans quatre pays du Sud (la Côte d'Ivoire, l'Ouganda, le Brésil et le Vietnam). S'agissant d'un projet pilote, l'objectif annoncé était d'emblée modeste au regard du niveau de prévalence du VIH en Côte d'Ivoire — supérieur à 10 % dans la population adulte, soit environ 800 000 personnes infectées (UNAIDS, 2000). Quatre mille personnes vivant avec le VIH devaient être mises sous traitement ARV à partir de huit centres de soins dits « accrédités » (c'est-à-dire habilités à prescrire et délivrer des antirétroviraux), tous localisés à Abidjan. Il convient de préciser que ces traitements n'ont pas été, pour autant, délivrés gratuitement : une bithérapie coûtait au patient environ 150 € (1 000 FF) par mois, une trithérapie environ 380 € (2 500 FF). Cependant, un système de subvention a été mis en place par l'état ivoirien, concernant d'abord les molécules entrant dans la composition des bithérapies, puis incluant les antiprotéases à partir de la fin 1999 : les membres d'associations de personnes vivant avec le VIH ainsi que les femmes ayant participé aux essais de prévention de la transmission mère-enfant par l'AZT ont bénéficié d'une réduction de 75 % lors du lancement de l'Initiative, puis de 95 % à compter d'avril 1999, grâce à l'apport du Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI) alimenté par la France. Les patients n'appartenant pas à ces catégories mais dans l'incapacité de prendre en charge l'intégralité du coût — considérés

(1) Cet article se fonde sur une communication — largement reprise et développée — présentée le 21 mars 2001 lors du Séminaire du SHADYC (EHSS, Marseille) sur « Les professionnels de santé : pratiques, identités et déontologies ».

alors comme « démunis » — ont pu prétendre à une réduction de 50 % pour une bithérapie et de 75 % pour une trithérapie.

Notre réflexion prend appui sur deux recherches, menées entre 1999 et 2000. La première visait à étudier les possibles transformations du rapport à l'infection à VIH induites par la mise en place des traitements ARV (Vidal et Msellati, 2000) ; la seconde était un travail d'évaluation de l'Initiative ONUSIDA (2) (Msellati *et al.*, 2001). Ni l'une ni l'autre n'avaient pour objet l'observance des traitements antirétroviraux *stricto sensu*. Mais ces deux recherches ont d'emblée adopté une perspective contextuelle en s'intéressant à l'accès aux thérapies antirétrovirales, aussi bien à travers l'organisation et le fonctionnement du système mis en place, que dans sa mise en œuvre par les soignants et son approche par les personnes infectées par le VIH. Elles éclairent donc très concrètement le fonctionnement d'un projet au sein duquel la nécessité d'observer strictement et durablement ces traitements fut régulièrement rappelée.

Les volets spécifiques sur lesquels nous construisons notre analyse ont compris :

- des observations du fonctionnement de centres accrédités ;
- des entretiens répétés avec des patients dans différentes situations au regard de l'accès aux ARV (n'ayant pas entrepris de démarches dans ce sens, les ayant entrepris ou étant déjà sous traitement) et contactés dans différentes structures — deux centres accrédités : le Centre anti-tuberculeux d'Adjamé (CAT) et le Service des maladies infectieuses du CHU de Treichville (SMIT), un centre de suivi lié à un essai thérapeutique et deux associations de personnes vivant avec le VIH — (3) ;
- des séries d'entretiens auprès du personnel et de bénévoles travaillant dans les centres accrédités ainsi que de responsables de l'Initiative ;
- enfin, des études de documents (textes organisant l'Initiative, au niveau ivoirien et à celui d'ONUSIDA-Genève, coupures de presse, discours officiels) (4).

(2) Évaluation qui a compris un volet biologique et clinique, assuré par le projet Retroci des *Centers for Disease Control* et un volet « socio-comportemental ».

(3) Trente patients ont été contactés à partir d'avril 1999 : vingt d'entre eux étaient toujours rencontrés en mai 2000.

(4) Dans le cadre du projet de recherche « Les thérapies antirétrovirales en Côte d'Ivoire : attentes suscitées et transformations sociales du rapport à la maladie », les données ont été collectées et analysées par K. Delaunay (Delaunay, 2000 ; Vidal et Msellati, 2000). Celles issues de l'évaluation de l'Initiative ONUSIDA ont été recueillies et analysées par D. Coulibaly-Traoré, G. Dakouri, K. Delaunay, C. Essé et G. Kponhassia, L. Vidal ayant plus spécifiquement participé à leur analyse (Coulibaly-Traoré et Vidal, 2001 ; Vidal *et al.*, 2001).

Dans ce contexte particulier de l'accès aux traitements ARV en Côte d'Ivoire, l'objectif de notre propos est d'aborder le sujet de l'observance à partir de l'interrogation générale suivante : qui participe, de fait, à l'observance et à la non-observance ? Dans cette perspective, nous confronterons les positions des patients, des soignants et du système alors en place (5), afin de mettre en lumière la diversité des attitudes et des choix en jeu — individuels, médicaux, organisationnels — lorsqu'il s'agit de permettre et d'améliorer l'observance d'un traitement. Cela revient notamment à admettre que les « facteurs contextuels » explicatifs de l'observance des traitements renvoient — au-delà de la capacité d'observance des patients — aux conditions créées par le système pour permettre aux patients qu'il a lui-même définis comme devant en bénéficier, d'accéder à ces traitements et de les suivre.

Les patients confrontés à des difficultés convergentes

Les personnes se présentant dans les « cellules ARV » des centres « accrédités » ont généralement été orientées par un médecin d'une autre structure en vue d'accéder à un traitement ARV ou de le poursuivre dans le cadre de l'Initiative. Certaines ont eu connaissance des déclarations politiques préalables au lancement de l'Initiative qui, fortement médiatisées, avaient davantage insisté sur les réductions de coût des traitements (6) que sur les problèmes posés par la limitation du nombre de bénéficiaires.

Or, lorsqu'ils se présentent dans l'un des centres accrédités en vue d'accéder à un traitement ARV, les patients se trouvent *de facto* confrontés à une procédure en plusieurs étapes où chacune leur paraît orientée davantage vers le tri de ces bénéficiaires que vers une réelle discussion sur les conditions et contraintes de leur mise sous traitement. Ces étapes comprennent : un entretien préliminaire d'information, une visite de bilan initial comportant un questionnaire socio-économique et médical et une prise de sang, puis une consultation durant laquelle sont communiqués les

(5) Dans ce texte, nous entendons par « système » le dispositif spécifique (centres accrédités, approvisionnement en médicaments, procédure de mise sous traitement) décidé et mis en place dans le cadre de l'Initiative, système qui naturellement se greffe sur des structures et est supporté par des personnels de santé qui avaient préalablement une expérience (certes variable) de la prise en charge du sida.

(6) Réductions en réalité moins importantes que ne le laissaient espérer aux patients ces annonces.

résultats des analyses biologiques en fonction desquels l'initiation d'un traitement est conseillée ou différée par le médecin (7) ; ce rendez-vous est éventuellement suivi de la constitution d'un dossier de demande de subvention que le médecin transmettra, s'il le juge *a priori* recevable, au Comité compétent (dont il faudra attendre l'avis favorable avant que le patient accède à ladite subvention et donc, souvent, puisse effectivement se mettre sous traitement).

Les interrogations suscitées par un processus opaque

Non seulement la succession de ces différentes étapes est rarement expliquée et motivée — et la durée de la procédure d'ensemble difficilement prévisible alors qu'elle s'avère parfois fort longue — mais les critères de mise sous traitement ARV eux-mêmes semblent aux patients peu explicites. Ceux-ci ne peuvent manquer de constater que l'évaluation de l'état de santé et de l'immunodépression n'est pas seule à intervenir dans la sélection. Dès les premières visites, l'assistant social ou le médecin qui reçoivent le patient posent ainsi le problème de la capacité de ce dernier à mobiliser les ressources nécessaires au financement du traitement dans le long terme. Or, l'appréciation de cette capacité interfère elle-même avec d'autres facteurs, en particulier l'appartenance ou non aux « catégories » ouvrant droit aux subventions les plus importantes, et elle soulève généralement la question de l'information de membres de l'entourage, vus comme susceptibles de participer au financement du traitement. Les patients acquièrent finalement la conviction que les décisions de mise sous traitement sont prédéterminées en faveur de ceux capables de bénéficier de « passe-droits », du fait de leur assise financière déclarée, de leur insertion préalable dans des réseaux particuliers de prise en charge et/ou de leurs relations personnelles. Ainsi, Gérard, rencontré en 1999 au CAT d'Adjamé où il avait été traité pour une tuberculose en 1998 et où il était toujours suivi depuis l'annonce de sa séropositivité, avait certes eu un entretien avec l'assistant social pour parler des « nouveaux médicaments » ; mais il en avait conclu qu'il ne pourrait pas y avoir accès, d'une

(7) Les recommandations de l'Initiative préconisent un traitement ARV pour tous les patients dont le nombre de CD4 est inférieur à 500/mm³ ainsi que pour ceux dont ce taux est supérieur mais ayant une charge virale de plus de 10 000 copies. Le traitement doit être différé pour ceux dont le bilan médical révèle une affection comme la tuberculose ou des anomalies sanguines telles qu'une anémie, nécessitant d'être préalablement soignées.

part, parce qu'il n'était pas indépendant financièrement et, d'autre part, parce qu'il n'avait aucun lien avec les associations de personnes vivant avec le VIH.

Dans le même ordre d'idée, des observations, menées au cours de l'année 1999 dans ce centre accrédité, montraient que les discussions entre patients attendant ou sortant de la consultation visaient à évaluer les « atouts » dont chacun pouvait se prévaloir. Il s'agissait en particulier d'échanger des renseignements sur qui pouvait effectivement bénéficier des plus fortes subventions (alors réservées aux bithérapies), à quel titre et dans quelles conditions : avoir participé à un essai clinique n'apparaissait pas comme une garantie (8) ; être membre d'une association de personnes vivant avec le VIH semblait un moyen plus sûr et ouvert à tous, mais il s'avérait finalement qu'il existait une liste de noms des bénéficiaires déjà déposée par chacune ; enfin, des rumeurs circulaient sur les « injustices » ayant permis à quelques personnes, par le biais de leurs relations « dans le milieu du sida » en tant que militants associatifs, d'accéder à un meilleur traitement que les autres, en l'occurrence à une trithérapie qui leur avait été délivrée au prix de la bithérapie la plus subventionnée. Ainsi, d'emblée, en particulier chez ceux qui n'ont pas pu accéder à un traitement ARV, pointe une mise en cause du système dont ils ont pourtant entendu dire qu'il est conçu pour « arranger les gens », et qui tend à amplifier les attitudes d'auto-exclusion (le patient estimant qu'il a besoin de ce traitement mais qu'il n'y aura de toute façon pas accès), repérables aussi bien en amont de la procédure d'accès aux ARV qu'après sa mise en place.

Certes, les patients accédant à un traitement à l'issue d'une telle procédure peuvent non seulement apparaître comme privilégiés mais se vouloir eux-mêmes d'autant plus exemplaires dans le suivi de leur traitement. Reste que les interrogations suscitées par la question du coût demeurent présentes, s'agissant d'un traitement au terme inconnu : quel que soit leur niveau de ressources financières, on observe chez eux une crainte permanente d'un épuisement des ressources et notamment d'un dépérissement progressif des solidarités. Une telle crainte n'est pas dénuée de fondement. Ainsi Martial, sous trithérapie depuis près d'un an et demi à plein tarif, exprimait ses inquiétudes face à la multiplication des tensions familiales

(8) En effet, les patients des essais de prophylaxie par cotrimoxazole (Bactrim®) ont été écartés de l'accès à la subvention de 95 %, à la différence des femmes ayant participé aux essais de régime court d'AZT pour la réduction du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse. La crainte des promoteurs de l'Initiative — naturellement jamais formulée explicitement ainsi — semble avoir été de voir le « quota » de 500 bénéficiaires de cette subvention trop rapidement atteint si ceux des essais sur le cotrimoxazole y avaient d'emblée accès.

engendrées par la mobilisation, chaque mois, des fonds nécessaires. Il constatait plus généralement que cette prise en charge affectait le niveau de vie de son entourage dont il dépendait entièrement. Se disant découragé, il tendait à anticiper la rupture de cette solidarité en prenant irrégulièrement ses médicaments, ce qui se ressentait dans les résultats des analyses biologiques. Seuls le réaménagement du système de subvention, incluant à compter de novembre 1999 les antiprotéases, et son inscription sur une liste de bénéficiaires d'une association, lui redonnaient, début 2000, l'espoir de pouvoir pérenniser son traitement. Il assumait alors d'autant mieux les contraintes quotidiennes d'observance du traitement qu'il commençait à percevoir la possibilité de recouvrer une certaine indépendance et donc une plus grande maîtrise de ses projets. Si l'aide de sa famille s'était manifestée financièrement tout en prenant aussi la forme d'encouragements et de rappels de certaines prises, elle s'était parallèlement voulue protectrice vis-à-vis du « malade », n'appuyant guère ses projets de reprise d'activité.

Pérenniser l'aide, pérenniser les traitements

Lorsque l'aide vient de réseaux de relations extérieurs à l'entourage familial, se pose le problème de sa pérennisation, nullement garantie. Nous pensons ici au cas de personnes ayant jusque-là tenté de préserver leur autonomie, notamment grâce à leur implication dans des associations. Parmi eux, ceux intervenant comme conseillers dans les centres accrédités (aux côtés des assistants sociaux) ont parfois bénéficié d'aides à la prise en charge du traitement liées à cette activité même. Or, une telle position a pu s'accompagner de la rupture d'autres solidarités nécessaires dans la vie quotidienne, obtenues auprès du voisinage ou de certains groupes, notamment religieux, pour le logement et/ou la scolarisation des enfants : ces solidarités ont cessé dès lors que la personne paraissait avoir trouvé un travail mais qui, en réalité, n'était pas rémunéré et dont les frais, en particulier de déplacement, ont été très irrégulièrement indemnisés.

Quel que soit le cas de figure, se pose incidemment la question de l'information qui a dû être partagée en échange de cette aide. Par delà le cas le plus fréquent où le patient a fourni une information sur la nature de sa maladie aux personnes dont il sollicite le soutien, on constate que, même si la mise sous traitement repose sur la mobilisation d'aides extérieures au milieu familial ou conjugal, son observance elle-même comporte *a priori* un risque de dévoilement du secret, voire de stigmatisation au sein de la maisonnée. Risque perçu, évalué (y compris au regard d'autres risques de dévoilement du secret, comme la survenue d'épisodes

morbides pouvant être associés à un diagnostic de sida) et qui ajoute aux contraintes du traitement lui-même, jusqu'à avoir des répercussions sur les conditions de vie, par exemple en terme de détérioration de l'alimentation. Ainsi, Alice avait perdu son emploi suite à des absences répétées dues à son état de santé mais avait pu accéder à un traitement grâce à l'aide financière de son ami. Cependant, vivant en famille et étant dans la crainte que sa séropositivité y soit révélée, elle éprouvait, dans les mois qui suivirent, des difficultés à prendre part aux repas de la maisonnée : ceux-ci n'étaient pas toujours en concordance avec ses horaires de prises médicamenteuses et lui semblaient ne pas convenir au régime alimentaire qu'elle jugeait le plus adapté à une personne séropositive sous ARV ou à ce qu'elle pouvait effectivement supporter. Ayant intégré l'idée qu'il pouvait être nuisible à sa santé d'acheter de la nourriture préparée à l'extérieur et ayant de toute façon peu de ressources à consacrer à de tels achats, elle en venait à sauter des repas ou à se contenter de quelques galettes ou d'une boisson gazeuse.

Le dispositif de gestion du secret qui associe un « détenteur », un « dépositaire » (celui avec lequel le secret est partagé) et un « destinataire » (celui auquel il est caché) (Zempléni, 1996 : 24) apparaît ici indissociable des stratégies de recherche et de pérennisation de l'aide qui se repèrent y compris chez les patients bénéficiant des traitements les plus subventionnés, donc les moins chers (9). En font partie les procédures utilisées par les patients pour banaliser leur traitement vis-à-vis des personnes qu'ils fréquentent mais qui ne sont pas informées de leur infection par le VIH, que ce soit à la maison ou à l'extérieur (reconditionnement des médicaments dans des emballages non identifiables, utilisation de codes pour en parler, préparation des prises). Tout en maintenant un dispositif de sécrétion de l'information, ces stratégies, développées dans la durée, participent du souci d'assurer la pérennisation, à la fois des ressources financières et de la tolérance de l'entourage pour son état de santé. De fait, la crainte du rejet animant le soin apporté par les personnes séropositives à contrôler la divulgation de l'information sur leur statut sérologique renvoie au risque bien réel d'être mises à l'écart, y compris au sein de leur famille.

Informé, financé mais aussi vivre avec la maladie : c'est ce qu'expriment les patients lorsqu'ils soulignent qu'ils ont débuté le traitement dans la perspective d'éviter de tomber malades mais sont alors soumis à une thérapie contraignante, leur rappelant constamment le fait qu'ils sont infectés par le VIH et donc la menace de la maladie. Ce sentiment peut

(9) Soit des bithérapies à 7,5 €(50 FF) par mois puis des trithérapies à 15 €(100 FF).

devenir prégnant lorsqu'apparaissent des effets secondaires. Alice, pendant les trois premiers mois de son traitement, souffrit de nausées et de vomissements auxquels s'ajouta une toux persistante dont elle redoutait une origine tuberculeuse. Elle exprimait alors ses inquiétudes sur l'efficacité du traitement et s'étonnait qu'aucun examen n'ait été préconisé par le médecin du centre accrédité pour la détection d'une éventuelle tuberculose. Elle tenta de s'accommoder de cette situation en réorganisant prises et repas pour éviter du mieux qu'elle pouvait de rejeter ses médicaments : elle témoignait là non seulement de sa volonté de suivre le traitement mais aussi de sa propre capacité à le gérer. Son « découragement » ne fit cependant que croître lorsque, à la visite du troisième mois, le médecin lui indiqua simplement qu'au vu des résultats des dernières analyses biologiques, son taux de CD4 avait « encore baissé ». Elle trouva finalement du réconfort, d'une part auprès de la pharmacienne du centre accrédité qui, après l'avoir encouragée à se montrer la plus observante possible, lui conseilla de prier et, d'autre part, au sein de l'association dont elle est membre et où des personnes, également sous traitement, partagèrent avec elle leurs expériences. Enfin, elle ne vit s'éloigner la crainte d'une tuberculose qu'en prenant elle-même l'initiative d'une consultation au CAT où les examens se révélèrent négatifs. L'apparition plus tardive d'effets secondaires, ou leur persistance, peuvent à leur tour accentuer le sentiment d'épuisement créé par la charge financière du traitement pour, finalement, entraîner ou conforter des situations de dépendance, voire amener à des arrêts de traitement.

De ce point de vue, on ne peut guère se contenter d'évoquer une quelconque responsabilité du patient. Ainsi, lorsqu'il décide d'arrêter son traitement ARV car il lui attribue directement la dégradation ressentie de son état de santé, peut-on lui imputer la responsabilité de cette non observance, sachant que ni la nature ni l'évolution des effets secondaires du traitement n'ont manifestement été suffisamment explicités et combattus ?

Dilemmes et ambiguïtés des soignants

On voit ici poindre l'importance de l'intervention du soignant, et de sa relation au patient, dans la capacité d'observance du traitement développée par la suite. Revenons sur quelques-unes des caractéristiques générales de la mise sous traitement, pour considérer les rôles et les attitudes des soignants des centres accrédités, en premier lieu des médecins. Ceux-ci affirment leur souci de prévenir toute utilisation incorrecte des traitements antirétroviraux susceptible de nuire à leur efficacité. Pour cela, ils

insistent régulièrement auprès des patients sur le fait qu'il s'agit de traitements « à vie » et « sans interruption possible ». Ils considèrent comme un préalable à l'ouverture d'un dossier lançant véritablement cette procédure d'accès, le fait que le patient montre sa volonté d'adhérer à ce régime thérapeutique contraignant et au terme inconnu : ils cherchent donc à obtenir des garanties quant à sa capacité future à le suivre. Les médecins combinent donc aux indications bio-médicales en vigueur des appréciations, plus subjectives et implicites, de ce qui pourrait faire obstacle à la bonne observance du patient concerné. Ils adoptent là une attitude également observée dans d'autres contextes (Bogart *et al.*, 2000 ; Munzenberger *et al.*, 1997). Mais, fait plus caractéristique du fonctionnement de la procédure d'accès aux ARV en Côte d'Ivoire, ils se transforment alors en évaluateurs des capacités financières de leurs patients. Prenant en considération une situation objective (même subventionné, ce traitement au long cours n'est pas délivré gratuitement), la mise en œuvre par les soignants de critères d'ordre économique comme base de sélection des patients pour l'accès aux ARV tend à déduire de la seule faculté à payer le traitement la capacité générale de chacun à l'observer. Cette tâche de sélection soulève deux problèmes majeurs.

Les errements d'une « sélection »

Le premier problème concerne les modalités de la sélection. Il est postulé que la capacité du patient à mobiliser des ressources pour son traitement peut être appréhendée de façon sûre à partir d'un échange bref et relativement superficiel avec celui-ci. Tandis que l'entretien préliminaire se concentre sur la communication des niveaux de prix et de subvention des traitements, c'est la partie « démographique » du questionnaire de bilan initial qui est utilisée par les soignants pour évaluer les capacités du patient à financer un traitement, cela à partir des quelques indications fournies sur ses revenus, ses charges et le niveau de vie de la maisonnée. Mais nulle enquête sur ses conditions de vie réelles pas plus que sur la nature des réseaux amicaux ou familiaux qu'il est susceptible (ou non) de solliciter n'est effectuée. En revanche, dans le cas, fréquent, où un patient paraît ne pas avoir les moyens d'assumer lui-même et dans le long terme l'intégralité du coût, le médecin lui demande généralement de revenir avec un proche s'engageant à l'aider pour acheter régulièrement ses médicaments. Or, les soignants ne disposent en fait d'aucune échelle précise pour fonder leur appréciation. De sorte que c'est principalement la capacité des patients à affirmer leurs possibilités de payer qui est évaluée et qui fonde l'estimation, bien plus vague encore, de leur « volonté » de se

mettre sous ARV. Cela contribue à ce que cette « évaluation prédictive » de l'observance reste en fait prisonnière de jugements a priori. En particulier, il semble que la mise sous traitement antirétroviral soit plus systématiquement pour les femmes que pour les hommes soumise à la condition préalable de l'information du conjoint ou du partenaire : comme si les femmes au foyer et notamment les mères de famille, du fait même de leur faible autonomie financière, étaient considérées par les soignants dans une position qui leur interdirait de solliciter des aides en dehors du noyau conjugal.

Le second point est que cette sélection économique — avec toutes ses limites — en vient à reléguer au second plan la sélection biologique ou clinique des patients. Cela s'exprime à travers les hésitations des médecins à prescrire les examens biologiques aux patients qui leur apparaîtront, dès l'entretien préliminaire, peu solvables, suite notamment à leurs réactions suscitées lors de la communication des tarifs. Cela signifie plus généralement que les patients, dont le bilan biologique correspond aux critères établis — par des médecins — pour la mise sous traitement, n'auront pas accès aux ARV dès l'instant où leurs capacités financières seront jugées insuffisantes ou trop aléatoires dans la durée. Ainsi, Ismaël, suite à un bilan initial comprit qu'il avait désormais « besoin » d'un traitement antirétroviral, mais, faute de moyens financiers, il ne pouvait y avoir accès. Le dilemme fut alors le suivant : il devait chercher du travail pour se « payer » les antirétroviraux qui le rendraient « plus solide », tentatives de reprise d'activité qui se traduisirent par des rechutes de son état de santé, l'obligeant à arrêter rapidement tout travail et à consulter — de nouveau et de plus en plus fréquemment — un médecin. Il fut ainsi amené à mobiliser des sommes importantes pour se procurer divers types de médicaments mais pas les ARV pour lesquels il n'était pas jugé économiquement « éligible ».

Les soignants, et tout particulièrement les médecins, se placent ainsi dans une position délicate et ambiguë : ils proposent, en tant que thérapeutes et sur la base d'arguments médicaux, un traitement ARV suscitant un réel espoir de vie, tout en procédant à une sélection des patients qui y auront accès fondée sur une évaluation non seulement précoce et ponctuelle mais encore extérieure au registre médical, avec des critères d'appréciation relativement flous. La relation thérapeutique développée au cours de la procédure d'accès aux ARV tend dès lors à se construire sur des fondements qui ne se caractérisent ni pas leur cohérence d'ensemble, ni par de réelles marques de confiance, l'une et l'autre pourtant essentielles dans la perspective de l'observance future du traitement.

En témoigne tout particulièrement la rupture de la confidentialité qu'intègre *de facto* la démarche du médecin lorsqu'il demande au patient

de lui présenter une personne susceptible de le soutenir pour financer son traitement. Une telle demande s'inscrit dans le prolongement de situations où, en amont, une tierce personne a été informée, par le personnel médical, du résultat du test VIH, test réalisé parfois à l'insu du patient concerné et information divulguée généralement sans son consentement préalable. En revanche, cette demande n'accompagne guère les stratégies circonstanciées de gestion du secret développées par les personnes infectées elles-mêmes et dont on a évoqué plus haut la complexité en relation avec la mise sous traitement. Or, d'une part, les soignants reconnaissent que l'engagement formel d'un proche ne constitue pas une garantie absolue de solidarité dans le long terme. D'autre part, l'accès à un traitement considéré comme efficace apparaît à certains patients comme l'une des conditions, à terme, de partage de l'information sur leur statut sérologique avec des membres de l'entourage — à laquelle ils n'ont précisément pas pu se résoudre lorsqu'ils se présentent dans le centre accrédité.

Des échanges limités avec les patients

Plus largement, les projets de vie des patients paraissent fort peu discutés avec les soignants, bien qu'ils soient susceptibles d'éclairer les motivations de suivi de ces traitements (par exemple, le désir d'enfant accru par la perspective d'un traitement qui agit sur le virus et donc perçu comme pouvant réduire le risque de sa transmission). De plus, la perception qu'a chacun de son état de santé, les effets attendus du traitement et ses contraintes sont l'objet de peu de dialogue entre médecin et patient. De telle sorte qu'une fois franchis les obstacles d'ordre économique, la mise en œuvre effective de la thérapie répond davantage à une procédure standardisée qu'elle ne repose sur un échange individualisé construit dans la durée. Nouvelle illustration de ce constat, certains patients se sont trouvés dans le cas particulier de se voir proposer l'accès à une bithérapie lorsqu'ils avaient commencé leurs démarches courant 1999 puis de se voir prescrire, lors de leur mise effective sous traitement, début 2000, une trithérapie, cela suite au changement de stratégie thérapeutique d'ensemble ; soit un régime thérapeutique qu'ils percevaient certes *a priori* comme plus efficace mais pour lequel ils devaient finalement payer un prix supérieur à celui auquel il leur avait été demandé de se « préparer » (malgré le réaménagement du système de subvention incluant désormais les antiprotéases). De plus, ils n'étaient pas sûrs de bénéficier réellement d'une trithérapie, leur ordonnance et les explications du médecin sur l'organisation des prises ne faisant état que de « deux médicaments » (et non trois) du

fait de la prescription d'une formule combinée de deux molécules, ce qui ne leur était pas toujours précisé.

Les échanges avec les soignants ne se développent pas nécessairement plus souvent au cours du suivi du traitement. Certes, les médecins estiment généralement que leurs patients « parlent », ce qui allonge d'autant la durée de chaque consultation. Mais les patients considèrent au contraire que le médecin du centre accrédité fait « tout juste les ordonnances » et ne prend guère le temps d'échanger avec eux. De fait, tandis que les patients peuvent éprouver un besoin accru d'évoquer leur situation personnelle liée à la mise sous traitement, le médecin semble recentrer les consultations sur la lecture des résultats d'analyses biologiques qu'il considère comme une mesure objective de l'observance. Les conditions réelles dans lesquelles chaque patient tente de concilier les exigences du suivi du traitement et les contraintes de sa vie quotidienne ne sont évoquées que lorsque le bilan biologique laisse suspecter au médecin un « défaut » d'observance. En revanche, les patients disposent eux-mêmes de peu d'éléments d'appréciation de l'efficacité du traitement : n'ayant pas accès directement à leur dossier et les résultats des analyses ne leur étant pas systématiquement communiqués, ils s'en remettent alors aux effets ressentis et souvent à l'évolution de leur poids (ce qui accroît la crainte des effets secondaires et de l'amaigrissement, comme signes évocateurs de sida, donc risque de dévoilement de l'infection, et désormais aussi comme signes d'un échec thérapeutique).

Dans ce contexte, la confiance dans le médecin peut se trouver altérée et, partant, le soutien qu'est en droit d'espérer le patient pour suivre les recommandations censées contribuer à une « bonne observance ». C'est le cas, par exemple, lorsque doivent être envisagés des changements de traitement. Adjoua estimait ainsi aller beaucoup mieux depuis qu'elle avait débuté une bithérapie en mai 1998. Elle fut cependant, dans le courant de l'année, déclarée en échec thérapeutique par le médecin au vu des prélèvements sanguins. Celui-ci décida donc de changer l'une des molécules de son traitement puis préconisa, début 1999, la mise sous trithérapie. Dans l'incapacité de prendre en charge financièrement une trithérapie (alors non subventionnée, contrairement à la bithérapie), Adjoua vit son état de santé se dégrader très nettement : elle dut cesser de travailler et fut hospitalisée à plusieurs reprises. Adjoua attribuait cette situation non pas tant au fait qu'elle ne pouvait accéder à une trithérapie mais bien plutôt au changement de molécule de la bithérapie décidé par le seul médecin, lui demandant donc de revenir au régime antérieur. Par ailleurs, elle ne pouvait se résoudre à arrêter la bithérapie en cours, même si le médecin tentait maintenant d'en suggérer l'idée, puisqu'il avait lui-même présenté le traitement antirétroviral comme devant être suivi « à vie » et « sans inter-

ruption ». Elle n'accepta cette interruption que plusieurs mois plus tard et ne demeura finalement que dix jours sans traitement : ayant vendu le taxi qu'elle possédait et avec l'aide de sa sœur, elle put entreprendre une trithérapie dans l'attente de la décision de réorientation de la stratégie thérapeutique globale de l'Initiative qui intégra les antiprotéases dans le système de subvention fin octobre 1999.

***Des attentes non satisfaites :
conséquences sur la relation thérapeutique***

La position d'écoute du soignant, exigée par la perspective de délivrer un traitement complexe, porteur d'incertitudes et d'interrogations de la part du malade, paraît donc, lorsqu'elle s'impose, plus contrainte que spontanée. Les principaux arguments avancés par les médecins pour expliquer cette situation sont à la fois le manque de temps pour pouvoir communiquer avec les patients sur les traitements, et l'absence de formation aux problèmes spécifiques soulevés par le suivi thérapeutique mais aussi psychologique des patients sous ARV.

Le manque de temps renvoie aux conditions concrètes de l'accueil des patients dans les centres accrédités. Prenons le cas des deux centres les plus fréquentés de l'Initiative. Au CAT d'Adjamé, un seul médecin (rejoint ensuite par un assistant) était affecté à plein temps à la cellule ARV ; dans celle du SMIT, deux médecins exerçaient régulièrement, dont l'un quotidiennement. Parallèlement, les assistants sociaux ne pouvaient se consacrer à l'accueil des personnes en quête de traitement ARV et à l'accompagnement de celles déjà sous traitement qu'en plus de leur activité habituelle au sein de ces deux structures de santé, notamment l'annonce du diagnostic de VIH. De plus, l'absence d'indemnisation régulière de l'activité de conseil psychosocial avait contraint le volontaire associatif du CAT, non seulement chargé de famille mais lui-même en quête de traitement, à rechercher, ailleurs, un emploi rémunéré, sans qu'il ait pu être remplacé. Au SMIT, si un volontaire continuait malgré tout ses permanences, il n'avait d'autre local pour s'entretenir avec les patients que le bureau du médecin, ce qui ne facilitait guère un travail d'écoute et d'échange à la fois confidentiel et indépendant de la relation thérapeutique. Dans ce contexte, le manque de temps éprouvé par les médecins ne résulte pas seulement de leur charge de travail *stricto sensu* mais bien aussi de la position dans laquelle ils se trouvent placés de devoir sélectionner les demandeurs : intervention qui les détourne d'une stricte approche médicale de la mise sous traitement, accroît le poids de leurs responsabilités et les expose à être confrontés à des situations complexes et

parfois douloureuses. Nombre de médecins en viennent alors à déléguer aux associations de personnes séropositives le travail de suivi des contraintes posées par les traitements ARV, amplifiant l'importance que revêt, pour les patients, le recours à des réseaux parallèles pour l'accès à l'information et à une réelle prise en charge. Ils se trouvent donc parfois confrontés à des patients qu'ils considèrent comme étant « devenus plus que les médecins » puisqu'ils possèdent une expérience et des connaissances que les soignants estiment eux-mêmes mal maîtriser.

De fait, les soignants, toutes catégories confondues, demeurent fortement demandeurs à la fois d'informations et de formations sur la prise en charge par ARV, plus précisément de formations régulières et réalisées en situation, dans les structures où ils exercent (contrairement aux quelques sessions ayant eu lieu jusque-là). Ces demandes sont néanmoins plus systématiquement formulées par les assistants sociaux et les conseillers membres d'associations : ils regrettent de n'être pas associés aux réunions d'équipe des prescripteurs, de ne recevoir que peu d'informations de ceux-ci (bien qu'ils les sollicitent dans ce sens) et d'avoir été rarement invités aux séances de formation. Ce hiatus (repéré dans d'autres contextes : Badaka, 2000 ; Desclaux, 1998 ; Gobatto, 1999) entre médecins et autres soignants travaillant dans les centres accrédités est encore plus net entre les soignants affectés aux cellules ARV de l'Initiative et ceux qui n'y travaillent pas. Cela même si ces derniers exercent dans des structures de prise en charge de patients séropositifs et bien qu'ils soient *a priori* appelés à orienter des patients vers les centres accrédités. Ils affirment ne connaître ni les critères biologiques ou cliniques de mise sous ARV, ni la disponibilité de ces traitements (dans telle ou telle structure) et donnent des estimations vagues et peu concordantes des critères financiers d'accès ; ils ont même des appréciations très variables de l'efficacité globale de ces traitements. Ils justifient cela en partant d'un principe d'expérience simple : ils « n'utilisent pas » d'ARV, ne les prescrivant pas et ne suivant pas de patients sous traitement antirétroviral. Voir, être en situation de travail, pratiquer, sont donc constitutifs de la connaissance de la prise en charge par ARV, y compris du point de vue de ses caractéristiques biologiques et cliniques : aucune référence n'est faite à un savoir général diffusé par les canaux d'information scientifique et attestant de l'efficacité de ces traitements.

Dès lors, si l'on admet que l'objectif d'observance doit s'inscrire dans un équilibre entre le « contrôle médical », d'une part, et la « résistance des patients », d'autre part (Lerner, 1997 ; O'Connor, 1995), on conçoit difficilement que le premier volet de cette relation soit affaibli par des niveaux de connaissances et d'implications personnelles hétérogènes et une circulation de l'information entre soignants limitée. L'exercice, par

le patient, d'un droit de « résistance » qui l'aide dans sa démarche d'observance ne peut à son tour qu'être affecté, s'il se trouve confronté à des discours divers combinés à des pratiques changeantes : si c'est le cas, cette résistance passera par un déplacement des demandes formulées par les patients, des médecins et des soignants en général, vers les acteurs du monde associatif — dont le « partenariat » avec les centres accrédités demeure néanmoins problématique. On le voit, la configuration prise par les relations entre soignants et patients ne peut être comprise sans prendre en considération les conditions créées par le fonctionnement du dispositif d'ensemble.

Contradictions et dysfonctionnements du système mis en place par l'Initiative

Le projet pilote au sein duquel prennent place les situations des patients et des soignants étudiées ici est à la fois partie prenante du système de santé ivoirien et spécifique, en particulier parce ce qu'il a intégré l'accès aux ARV, thérapies encore très peu diffusées en Afrique. De ce point de vue, l'Initiative conduite en Côte d'Ivoire se voulait même exemplaire en faisant la démonstration de la possibilité de mettre en œuvre de tels traitements dans les pays du Sud, laquelle était jusque-là mise en doute en référence à leur coût mais aussi aux problèmes d'observance ou plus exactement aux risques de non-observance. Aussi les documents préparatoires à l'Initiative ont affirmé la préoccupation, outre d'encadrer la prescription des ARV, de garantir la meilleure observance possible parmi les quelques milliers de patients qui devaient en bénéficier.

Des principes aux pratiques de sélection

Dans cet objectif, les critères d'ordre bio-médical retenus pour la mise sous traitement ont été alignés sur les recommandations en vigueur au même moment dans les pays du Nord — s'avérant, *de facto*, très peu discriminants (10). Il était également prévu qu'un système de subvention réduise les obstacles d'ordre financier rencontrés par les « personnes

(10) Selon les données collectées par le projet Rétro-Ci (qui effectue les analyses biologiques), 85 % des patients ayant fait un bilan initial ont un taux de CD4 inférieur à 500/mm³, seuil à partir duquel l'Initiative recommande la mise sous traitement.

démunies » pour suivre un traitement. En revanche, il a été préconisé de chercher à identifier, à partir de « critères extra-médicaux », les patients « susceptibles d'être observants ». En particulier, ont été définis des « groupes prioritaires » ou « populations cibles » (qui bénéficieraient des plus fortes subventions) en référence, précisément, à leur « capacité » à avoir une « bonne observance » du fait de « leur sensibilisation préalable » par la participation à des essais thérapeutiques et/ou par leur implication dans les associations de personnes vivant avec le VIH (11).

La démarche de sélection des bénéficiaires d'un traitement antirétroviral selon une approche prédictive de l'observance est donc partie intégrante du système lui-même. Pour autant, les instances de régulation de l'Initiative n'ont jamais précisé le contenu précis des critères extra-médicaux qui devaient guider cette démarche. De plus, on l'a vu, l'accompagnement psychosocial que devaient assurer assistants sociaux et volontaires associatifs pour aider les patients à surmonter ce qui pourrait faire obstacle à leur observance n'a pas été effectif, les conditions minimales d'exercice de cette activité n'ayant pas été réunies (en termes d'affectations en personnel, de formation, d'indemnisation, etc.). De surcroît, compte tenu des niveaux de prix effectivement consentis par les firmes pharmaceutiques, des moyens réellement mobilisés pour alimenter les fonds de subvention des traitements, et des lenteurs et dysfonctionnements du système d'octroi de ces subventions, le dispositif mis en place privilégiait une sélection économique des patients. Il s'est alors trouvé dans l'incapacité de répondre à la demande qu'il avait affirmé prendre en considération et qu'il avait donc contribué à renforcer aussi bien parmi les « personnes démunies » que parmi les « groupes prioritaires », notamment au sein des associations de séropositifs. Dès lors, le sentiment de ces patients que leur « droit » à l'accès au traitement était désormais reconnu s'est progressivement infléchi en une appréciation de l'accès réel comme étant principalement fondé sur des « passe-droits ». Dans le même mouvement, si les médecins se trouvaient amenés à prendre en considération l'accessibilité financière de leurs prescriptions comme facteur d'observance de celles-ci — ce à quoi ils n'ont guère été accoutumés jusque là —, ils n'ont pu le faire qu'en contribuant ainsi à amplifier les inégalités d'accès aux soins déjà existantes. Celles-ci sont telles que, au terme des deux années d'existence du projet pilote, seulement 1 000 patients sur les 4 000 initialement prévus étaient effectivement sous ARV. Patients « pri-

(11) Voir le *Rapport de l'Atelier national de consensus sur l'accès aux ARV en Côte d'Ivoire* (Abidjan, 28.07.97) et le *Compte rendu de la réunion du Comité consultatif de l'Initiative ONUSIDA* (17.12.97).

vilégiés » qui, après avoir traversé une procédure d'accès longue et aléatoire, ont amplement témoigné de leur volonté de suivre le plus scrupuleusement possible un traitement si difficile à obtenir.

La non-observance du système

Pourtant, force est aussi de constater que le système a failli à assumer ses fonctions : des ruptures de stocks d'antirétroviraux ont eu lieu à partir de la fin 1999 et pendant toute l'année 2000 dans les structures de santé pourtant identifiées pour les délivrer. Emblématique de la non-observance du système lui-même, cette situation a contraint les patients, dans le meilleur des cas, à se prêter, se donner ou s'échanger des médicaments, à se tourner vers les cliniques privées pour compléter un traitement et, dans le pire des cas, à poursuivre un traitement partiel ou à arrêter de se traiter. Dans le même temps, une telle situation n'a pu qu'altérer l'image du système et de ses représentants — les soignants — dans l'efficacité desquels ils ont placé leurs espoirs, cela d'autant plus que les médecins n'ont reçu aucune directive pour faire face aux ruptures de stocks et ont donc dû improviser, c'est-à-dire tenter d'adapter de façon pragmatique leurs prescriptions, au cas par cas et selon les molécules disponibles, en changeant ou en suspendant des traitements, tout en s'inquiétant eux-mêmes des risques qu'ils faisaient ainsi encourir aux patients. Finalement, ce qui était perçu comme médicalement inenvisageable, à savoir qu'un traitement antirétroviral connaisse des interruptions et des variations faute d'approvisionnement régulier, est entré dans les pratiques. De plus, certains médecins en sont venus eux-mêmes à refuser l'accès à des médicaments : pour protester contre l'importation de formules génériques d'ARV par la Pharmacie centrale sans contrôle de qualité préalable (et sans qu'ils aient été auparavant consultés), ils ne les ont tout simplement pas prescrits à leurs patients, alors que les stocks de médicaments de spécialité, eux, s'épuisaient. Ils considéraient que cela n'entraînerait finalement qu'« une rupture de plus » pour les patients. Nous sommes bien ici en présence d'une somme de pratiques qui compliquent indiscutablement et rendent parfois impossible non seulement l'accès aux traitements mais bien aussi leur observance.

Ces constats ne doivent pas occulter le fait que le fonctionnement du système conçu pour permettre l'accès aux ARV doit lui-même être replacé dans le système de soins global. Système qui se caractérise, en matière de prise en charge du sida, par un faible accès au test de dépistage (Desgrées du Loû et De Béchon, 2001), par des pratiques d'annonce de la séropositivité qui ne respectent pas toujours la confidentialité et par des soins (hors

ARV) souvent difficilement accessibles aux malades (par manque de ressources financières pour se déplacer ou acheter les remèdes prescrits ou faute de ces remèdes dans les pharmacies des centres de santé publics). Cette relative analogie des difficultés auxquelles doivent faire face les patients lorsqu'ils s'adressent à une prise en charge « généraliste » du VIH ou « spécialisée » par ARV ne saurait toutefois faire oublier la nature différente des attentes qu'ils placent en chacune et des exigences que celles-ci leur « renvoient » : la perspective d'avoir accès aux ARV a ainsi créé un espoir réel et inédit chez les personnes vivant avec le VIH, pour un traitement par ailleurs fort contraignant (financièrement, physiquement et psychologiquement). Aucune autre offre de soins pour les personnes séropositives n'avait présenté jusqu'alors de telles caractéristiques. La question que l'on ne peut alors éviter de se poser est de savoir jusqu'à quel point la demande, l'intérêt et l'implication des patients pour ces traitements (il n'est qu'à se rappeler les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour observer leurs traitements et pérenniser les financements nécessaires à celui-ci) ne vont pas se trouver émoussés à moyen et long terme par les contraintes créées par le système en vigueur.

Conclusion : vers de nouvelles moralisations ?

Le choix d'ouvrir la lecture de la question de l'observance des traitements ARV aux pratiques non seulement des patients — sur lesquels pèse cette exigence médicale —, mais aussi des soignants et du système mis en place, suggérait de possibles liens, à la fois fondateurs et explicatifs de cette observance, entre chacun de ces trois pôles. Ces liens se repèrent notamment dans le fonctionnement d'un projet qui, s'étant voulu exemplaire, accentue le caractère inégalitaire de l'accès aux soins proposés aux patients de même qu'il accroît l'inégal accès, tant aux formations nécessaires à la mise en œuvre de ces soins, qu'à l'information sur leur disponibilité et leur efficacité. Un fonctionnement qui, parallèlement, remet en cause les conditions minimales d'observance (en n'assurant pas l'approvisionnement continu des centres en médicaments) et rend d'autant plus précaires les espoirs placés en lui comme il compromet l'établissement d'une relation de confiance entre patients et soignants. Cela, au point de risquer d'émousser l'implication des uns et des autres.

Cela nous amène aux liens s'établissant entre soignants et patients, essentiels dans la construction de l'observance. Nous avons souligné que la relation thérapeutique étudiée ici ne place pas en son centre la maladie en tant qu'atteinte du corps et des conditions de vie du patient, pas plus

qu'elle ne se caractérise principalement par une discussion sur la nature du traitement envisagé ou délivré, ses effets biologiques et cliniques. Il convient par ailleurs de relever une moralisation potentielle de la relation thérapeutique.

Cette moralisation n'est pas, en soi, entièrement nouvelle : il n'est qu'à rappeler ici les discours culpabilisants parfois tenus à l'adresse des personnes séropositives, notamment sur les pratiques sexuelles à l'origine de leur contamination. Elle comporte néanmoins un caractère inédit, tout d'abord, parce qu'il ne s'agit pas d'un trait attendu de la relation thérapeutique construite autour des ARV. En effet, les hypothèses envisageables en matière de refondation de cette relation suite à l'arrivée des ARV suggéraient plutôt, soit sa technicisation, soit son humanisation. La technicisation de la relation aurait découlé d'une croyance réaffirmée du médecin dans l'efficacité — de plus en plus avérée — de thérapeutiques complexes, dont le suivi nécessiterait davantage la mesure d'indicateurs cliniques et biologiques qu'une démarche d'empathie en direction du patient. De son côté, l'hypothèse de l'humanisation résulterait, elle — d'une certaine façon à l'inverse de la précédente — de la nécessaire prise en compte des difficultés d'observance que ne manquerait pas de rencontrer le patient. Or, sans nécessairement exclure ces deux aspects, la relation thérapeutique que donnent à voir la mise sous ARV et le suivi de ce type de traitement nous paraît dominée par un argument moralisateur fort. La seconde dimension inédite de cette moralisation est qu'elle se redéploie autour de l'appropriation par le médecin de la sélection « financière » des patients — définissant *de facto* une catégorie de « bons » malades, car fiables donc observants. Elle se repère aussi dans la demande adressée par le médecin au patient de lui présenter la personne s'engageant à payer son traitement et prend ici deux aspects. En premier lieu, le soignant vérifie que le patient a bien informé autrui de sa séropositivité : nous retrouvons ici une « norme morale », que l'on pourrait par ailleurs qualifier de « générale » en Afrique, dans la mesure où elle tend à s'appliquer à toutes les personnes infectées par le VIH. Par ailleurs, le soignant s'assure de la fiabilité financière de ce proche, « norme morale » plus spécifique à l'accès aux ARV comme l'est l'affirmation par le patient de sa capacité à payer le traitement. En somme, ces attitudes médicales expriment le fait que ne pas avoir d'argent est non seulement réhibitioire pour accéder à un traitement ARV mais aussi, d'une certaine façon, contraire à une exigence « morale » induite par le fonctionnement du système mis en place pour réguler l'accès à ces traitements. Ces pratiques recèlent leurs propres contradictions, par exemple lorsqu'elles conditionnent la mise sous traitement à l'information du partenaire sur le statut sérologique. Cette demande, le plus souvent adressée aux femmes (l'ar-

gument financier étaye de facto une conception médico-morale de l'infection à VIH), occulte le constat que le système lui-même ne favorise pas l'information mutuelle au sein des couples : en effet, les subventions destinées à aider les patients à accéder à un traitement sont strictement individuelles et leur niveau permet très difficilement la mise sous traitement de plus d'une personne au sein d'un ménage aux revenus moyens.

Repérée en d'autres temps et d'autres lieux (Lerner, 1997), l'empreinte morale des discours et des pratiques sur l'observance au-delà du système qui la modèle, révèle l'ensemble des perceptions en vigueur dans le milieu médical, relatives au partage de l'information sur le statut sérologique avec le partenaire ou au type de sollicitation de l'entourage. De ce point de vue, l'indiscutable avancée médicale que représente la mise au point des traitements ARV ne s'accompagne pas d'une levée des référents moralisateurs qui ont de tout temps marqués la réflexion et les attitudes liées à l'infection à VIH. Deux éléments introduisent cependant une originalité à ce constat récurrent : l'importance croissante de l'argument financier et l'espoir de mieux-être associé, par les patients, à ces traitements. Parmi d'autres, ce sont là des médiations nouvelles d'une situation ancienne : la question posée aux sciences sociales est alors de comprendre jusqu'à quel point la multiplication de formes nouvelles d'une même réalité (ici, la moralisation de la relation thérapeutique) ne finit-elle pas par modifier la nature même de cette réalité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Badaka M., 2000, Profession : médecin, *Afrique Contemporaine*, 195, 250-258.
- Bogart L., Kelly J., Catz S., Sosman J., 2000, Impact of medical and non medical factors on physician decision making for HIV/AIDS antiretroviral treatment, *Journal of AIDS*, 23, 396-404.
- Chesney M., Morin M., Sherr L., 2000, Adherence to HIV combination therapy, *Social Science and Medicine*, 11, 50, 1599-1605.
- Coulibaly-Traoré D., Vidal L., 2001, L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/sida en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative, In : Msellati P., Vidal L., Moatti J.P., eds, *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 159-177.
- Delaunay K., 2000, Accès aux traitements antirétroviraux : un suivi de patients, In : Vidal L., Msellati P., eds, *Les thérapies antirétrovirales en Côte d'Ivoire : attentes suscitées et transformations sociales du rapport à la maladie*, Rapport final, ANRS, 98-153.

Desclaux A., 1998, Identités et rôles professionnels à l'épreuve du sida. Des infirmiers au Burkina Faso, In : *Des professionnels face au sida. Évolution des rôles, identités et fonctions*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 33-41.

Desgrées du Loû A., De Béchon N., 2001, Attitudes par rapport au sida, accès au dépistage et connaissances des traitements du VIH à Abidjan dans le contexte de l'Initiative, In : Msellati P., Vidal L., Moatti J. P., eds, *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 253-267.

Gobatto I., 1999, *Être médecin au Burkina Faso. Dissection sociologique d'une transplantation professionnelle*, Paris, L'Harmattan, Coll. Santé et Sciences Humaines.

Lerner B., 1997, From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance, *Social Science and Medicine*, 9, 45, 1423-1431.

Moatti J.P., Spire B., Duran S., 2000, Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au-delà des modèles bio-médicaux ?, *Revue d'Épidémiologie et Santé Publique*, 48, 182-97.

Mocroft A., Youle M., Moore A., *et al.*, 2001, Reasons for modification and discontinuation of antiretrovirals: results from a single treatment centre, *AIDS*, 15, 185-194.

Msellati P., Vidal L., Moatti J.P., 2001, *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative ONUSIDA/Ministère de la Santé Publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida.

Munzenberger N., Cassuto J., Gastaut J., *et al.*, 1997, L'observance au cours des essais thérapeutiques dans l'infection à VIH. Une discontinuité entre l'histoire des patients et la logique des essais, *La Presse Médicale*, 8, 26, 358-365.

O'Connor B., 1995, *Healing traditions. Alternative medicine and the health professions*, Philadelphia, University of Philadelphia Press.

Pratt R., Robinson N., Loveday H.P., *et al.*, 2001, Adherence to antiretroviral therapy: appropriate use of self-reporting in clinical practices, *HIV Clinical Trials*, 2, 2, 146-159.

Proctor V.E., Tesfa A., Tompkins D.C., 1999, Barriers to adherence to highly reactive antiretroviral therapy as expressed by people living with HIV/AIDS, *AIDS Patients Care STDS*, 13, 9, 535-44.

Spire B., Moatti J.P., 2000, L'observance, une donnée dynamique, *ANRS information - Le Journal du Sida et de la Démocratie Sanitaire - Transcriptase*, Automne, 37-38.

UNAIDS, 2000, *Epidemiological fact sheet on HIV-AIDS and STD's - 2000 update*, UNAIDS, Geneva.

Vidal L., Msellati P., 2000, *Les thérapies antirétrovirales en Côte d'Ivoire : attentes suscitées et transformations sociales du rapport à la maladie*, Rapport final, ANRS.

Vidal L., Essé C., Gadou D., Kponhassia G., 2001, Les professionnels de santé face à l'Initiative ONUSIDA : une étude qualitative (Abidjan, Bouaké, Côte d'Ivoire), In : Msellati P., Vidal L., Moatti J.P., eds, *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, 229-251.

Zempléni A., 1996, Savoir taire. Du secret et de l'intrusion en ethnologie dans la vie des autres, *Gradhiva*, 20, 23-41.

ABSTRACT

The topic of adherence. Experience of access to HIV antiretroviral treatments in Ivory Coast

In the context of availability of antiretroviral treatments in Ivory Coast, this paper intends to make connections between patients', care givers' and health system's attitudes and positions when it comes to ensure and improve adherence to a complex and hopeful treatment. Especially, the cost of treatments appears as a central issue: it is an important concern for patients, affecting their relationships with their family circle, as well as it moulds care givers' strategies to select beneficiaries of the treatment, a selection process which receives here a special consideration. As part of a system which has encouraged the development of a predictive approach to patients' adherence — although it effectively generates non-adherence —, this cost question, after all, becomes emblematic of moralistic discourses and practises in the relationships between patients and care givers.

RESUMEN

**El sujeto de la observancia de los tratamientos.
La experiencia del acceso a los tratamientos antiretrovirales
de la infección al VIH en Costa de Marfil**

En el contexto del acceso a los tratamientos antiretrovirales del sida en Costa de Marfil, el propósito de este artículo es poner en relación las posiciones y las actitudes de los pacientes, de los profesionales de la salud y del sistema cuando se trata de permitir y mejorar la obediencia a un tratamiento complejo y que trae esperanzas. La cuestión del precio de los tratamientos parece particularmente central : constituye una preocupación importante de los enfermos que desaira las relaciones con los familiares y sugiere las estrategias — objeto de una atención — puestas en obra por los profesionales de la salud para seleccionar a los que disfrutaran de un tratamiento. Participando de un sistema que favoreció un modo de acercarse a la provisión de la observancia por los enfermos — cuyo efecto puede ser, al contrario, la falta de observancia — esta cuestión del precio es emblemática de discursos y prácticas morales dentro de la relación terapéutica.