AIX-MARSEILLE UNIVERSITÉ

Departement d'Anthropologie
Ecole doctorale « Espaces, Cultures, Sociétés » (ED 355)

Thèse pour l'obtention du grade de Docteur
Discipline : Anthropologie
Présentée et soutenue publiquement par

Gabrièle LABORDE-BALEN

Le 19 décembre 2016

Au-delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun

Sous la direction de

Laurent VIDAL, anthropologue, Directeur de Recherche, IRD

Illustration Laura Séguinet©

Membres du Jury

Anne LOVELL, Professeur Emérite, CNRS
Marie-Thérèse MENGUE, Professeur, Université Catholique d'Afrique Centrale
Sandrine MUSSO, Maitre de Conférences Aix-Marseille Université
Philippe MSELLATI, Directeur de Recherche, IRD
Bernard TAVERNE, Chargé de Recherche, IRD
Laurent VIDAL, Directeur de Recherche IRD

Au-delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun

RÉSUMÉ EN FRANÇAIS

Au-delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun

Alors que l'accès aux traitements antirétroviraux se généralise dans les pays en développement, l'émergence de résistances virales, liées aux échecs thérapeutiques, constitue une menace sur un plan individuel et collectif. Au Cameroun, la prévention, la détection et la prise en charge des échecs thérapeutiques se heurtent à différentes contraintes. A travers une approche anthropologique, cette thèse explore le contexte et les déterminants des échecs thérapeutiques. Le défaut d'observance est la principale cause de leur survenue. Les équipes médicales et psychosociales font face à l'absence de guides et de procédures adaptées. Aussi l'annonce de l'échec est-elle souvent associée à une culpabilisation des patients, auxquels les soignants attribuent la seule responsabilité de l'échec. L'adaptation des structures est limitée. La prise en charge médicale et psychosociale est focalisée sur le démarrage du traitement et le changement de traitement, mais le suivi à long terme est inexistant. La perception, par les patients, des médicaments antirétroviraux, est perturbée par la survenue de l'échec. L'échec redéfinit les relations de pouvoir et de confiance entre les soignants et les patients. L'attitude des soignants oscille entre compassion et réprobation, alors que l'échec renforce la dépendance des patients. Cette thèse vise à contribuer aux réflexions anthropologiques sur les médicaments, le système de santé et les relations soignants-soignés mais aussi à contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients en échec, pour préserver l'efficacité des thérapies antirétrovirales, sur laquelle repose l'espoir, d'éradiquer un jour l'épidémie.

Mots clés : échec thérapeutique, VIH/sida, Cameroun, antirétroviraux, approche anthropologique

RÉSUMÉ EN ANGLAIS

Beyond AIDS treatment: an anthropology of treatment failure in Cameroon

When antiretroviral treatment becomes widespread in countries in the Global South, the emergence of viral resistance related to treatment failures is a threat for individuals and the general public. In Cameroon, various constraints hinder the prevention, detection and case management of treatment failures. Through an anthropological approach, this dissertation explores the context and determinants of treatment failures. Nonadherence is the main cause of their onset. Medical and psychosocial teams must face a lack of suitable guidelines and procedures. Also, notification of the failure is often associated with placing blame on patients, on whom caregivers assign sole responsibility for the failure. Adaptation in facilities is limited. Medical and psychosocial care is focused on starting treatment and making changes in treatment, but long-term follow-up does not exist. Patients' perceptions of antiretrovirals are hampered by failures. The failure redefines power relationships and trust between caregivers and patients. Caregivers' attitudes vacillate between compassion and condemnation, while the failure reinforces the patients' dependence. This dissertation aims to contribute to the anthropological discussion on medicines, the health system and the caregiver-patient relationship as well as to improve care for patients with treatment failure to ensure the continued effectiveness of antiretroviral therapies that underlie any hopes of one day eradicating the epidemic.

Key words: treatment failure, HIV/AIDS, Cameroon, antiretrovirals, anthropological approach

SOMMAIRE

Résumé en français **3**

Au-delà du traitement du sida : une anthropologie de l'échec thérapeutique au Cameroun *3*

Résumé en anglais **4**

Beyond AIDS treatment: an anthropology of treatment failure in Cameroon *4*

Sommaire **5**

Remerciements **9**

Sigles et Acronymes **11**

Introduction générale **17**

Le choix du sujet *19*

Contexte en santé publique et recherches en sciences sociales *22*

Une approche anthropologique de l'échec thérapeutique : questions de recherche *28*

Organisation du propos *33*

Première partie. **Contexte historique de la lutte contre le sida en Afrique** **37**

Chapitre 1. De l'apparition des premiers cas à l'accès aux trithérapies *39*

1.1. Le contexte sanitaire en Afrique dans les années 1980 39

1.2. L'épidémie à VIH en Afrique 42

1.3. L'accès aux antiretroviraux 44

1.4. Le programme camerounais d'accès aux ARV 52

1. 5. Le mouvement associatif 60

1.6. L'apparition des échecs 64

Deuxième partie. Méthodes d'enquêtes et population de l'étude **71**

Chapitre 2. Méthodes d'enquêtes et d'analyse *73*

2.1. Le choix des sites et la préparation des enquêtes 73

2.2. Le déroulement des enquêtes 75

2.3. Les conditions et les difficultés rencontrées 77

2.4. Les méthodes d'analyses 81

Chapitre 3. Description des structures et des sujets de l'enquête *84*

3.1. Description des structures 84

3.2. Caractéristiques socio-démographiques des patients 91

Troisième partie. **De la découverte de la séropositivité au diagnostic d'échec thérapeutique** . **97**

Chapitre 4. Circonstances de découverte de la séropositivité *99*

4.1. Les motifs du dépistage 100

4.2. Les caractéristiques 105

4.3. Le lieu du dépistage 111

Chapitre 5. L'annonce et ses répercussions *115*
5.1. L'annonce 115
5.2. Les réactions face à l'annonce 130
5.3. Quelques variations selon le genre 138
5.4. Le partage de l'information 139
5.5. Les réactions de l'entourage 155
5.6. Les répercussions familiales et professionnelles 159
5.7. Après l'annonce et le partage 161
Chapitre 6. Initiation aux traitements antirétroviraux *163*
6.1. L'initiation 163
6.2 Les perceptions des traitements antirétroviraux 166
6.3. L'adaptation des traitements à la vie quotidienne 182
6.4. L'intégration des traitements 187
Chapitre 7. La survenue d'un échec thérapeutique *190*
7.1. L'échec thérapeutique 190
7.2. Les circonstances de détection de l'échec thérapeutique 190
7.3. Les modalités d'annonce de l'échec thérapeutique 197
7.4. Les perceptions et réactions des patients face à l'échec thérapeutique 208
7.5. Le partage avec l'entourage 215
7.6. Les causes de l'échec 220

Quatrième partie. La prise en charge des échecs thérapeutiques 265
Chapitre 8. La prise en charge médicale *267*
8.1. Les changements de traitements 267
8.2. La perception des traitements de deuxième ligne 274
8.3. Le suivi médical des patients en échec 294
Chapitre 9. La prise en charge psychosociale de l'échec thérapeutique *334*
9.1. La prise en charge psychosociale de l'échec thérapeutique selon les structures 335
9.2. La prise en charge psychosociale comparée 363
Chapitre 10. Analyse de la prise en charge des échecs thérapeutiques *370*
10.1. La prise en charge médicale 370
10.2. La prise en charge psychosociale 374

Cinquième partie. La relation soignants-soignés dans le cadre de l'échec thérapeutique 381
Chapitre 11. Représentations de l'échec et reconfiguration des relations soignants-soignés *383*
11.1. La relation thérapeutique 384
11.2. Les relations soignants-soignés avant l'échec 386
11.3. Les relations soignants-soignés lorsque l'échec survient 389

Conclusion 407
Bibliographie 413

Tables **445**
Table des figures *447*
Table des tableaux *447*
Annexes **449**
Annexe 1 : Guide d'entretien avec les patients *451*
Annexe 2 : Guide d'entretien avec les soignants *453*

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement Laurent Vidal, mon directeur de thèse, qui a encadré, accompagné, corrigé, soutenu ce travail, au fil des ans avec une patience et une gentillesse inépuisables. Merci de m'avoir offert cette chance !

Je remercie tout particulièrement Bernard Taverne, qui m'a tant appris et qui m'accompagne de son amitié précieuse depuis si longtemps. Merci pour l'aide inestimable et pour la relecture de cette thèse.

Merci aussi à Alice Desclaux pour son amitié, ses conseils et ses encouragements et à Eric Delaporte en témoignage de ma réconnaissance pour l'amitié et le soutien tout au long de ces années.

Je remercie tous ceux qui m'ont fait l'amitié et l'honneur insigne d'accepter d'être du jury de cette thèse, Anne Lovell, Philippe Msellati, Marie-Thérèse Mengué, Sandrine Musso, Bernard Taverne et Laurent Vidal.

Merci à ceux qui m'ont accueillie à Yaoundé et Douala, qui m'ont ouvert toutes les portes, avec amitié et confiance, pour me permettre de réaliser ces enquêtes au site ANRS, à l'Hôpital Central de Yaoundé, à l'Hôpital Laquintinie de Douala, à l'Hôpital de District de Nylon, dans le *projet 2 Lady* : Sinata Koulla-Shiro, Eitel Mpoudi Ngolé, Charles Kouanfack et son équipe, Ida penda et son équipe, Christian Tchimou et son équipe, Laura Ciaffi et son équipe. Je remercie aussi chaleureusement l'équipe de *Médecins sans Frontières* à Douala et tous les médecins, infirmiers, assistants sociaux, agents relais communautaires, conseillers psychosociaux, membres associatifs, psychologues, biologistes, qui se sont prêtés à mes questions.

Je remercie surtout tous les patients qui m'ont ouvert leur cœur et livré leur précieux témoignage.

Merci à mes amis du Cameroun, du Sénégal et d'ailleurs, pour l'amitié complice et le soutien tout au long de ces années : Fred Eboko pour son amitié fidèle, Christian Laurent pour nos belles heures *stratallesques*, Anke Bourgeois pour sa grande gentillesse, Avelin Aghokeng pour ces belles années camerounaises et nos amicales discussions, Sylvie Legac pour nos rires et nos bons moments, Odile Elad ma sœur camerounaise et enquêtrice hors pair, Georges

Tiendrebéogo pour sa tendre amitié, Marie Varloteaux pour nos soirées complices, Anne-Marie Escofet, pour un quart de siècle d'amitié fidèle, Anne Mourat pour son amitié au fil des ans et des pays, Cathy Eboko pour ta douceur et ta joie de vivre communicative, Sophie Laplaze pour sa constante bonne humeur, Charles Masson grand ami et maitre en écriture pour ses leçons fructueuses, et les amis déjà cités mais si proches, Philippe Msellati, Anne Lovell et Laura Ciaffi.

Aux amis de Douala, en souvenir des merveilleux moments passés ensemble, Fanshen, Théo, Guy Bertrand, Alessandro, Alberto et tous les autres de l'équipe MSF.

A mon père, journaliste et écrivain, et à la mémoire de ma mère, merci pour votre amour et votre confiance

A Sabine et Holger, Christophe et Aude, Jenny, Nicolas, Anne-Sophie, David, Violette, Titouan, Colin, merci pour votre amour et vos encouragements.

Aux artistes de mon cœur, Laura ma fille, qui m'a suivie dans mes pérégrinations, du Burkina Faso au Sénégal, en passant par le Cameroun et la France, toujours partante, toujours heureuse d'arriver et de reprendre la route et Sam mon fils d'adoption. Avec vos crayons et vos guitares, n'ayez jamais peur de vos choix ni de prendre des risques, car le plus grand risque que l'on court dans la vie, est le regret de n'en avoir pas pris.

SIGLES ET ACRONYMES

ABC	Abacavir
ADPIC	Accords sur les droits de propriété intellectuelle liée au commerce
AFASO	Association des femmes actives et solidaires
AFSU	Association des Frères et Soeurs Unis du Cameroun
AGR	Activités Génératrices de Revenus
ANRS	Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales
ARC	Agents relais communautaires
ARV	Antirétroviraux
ATAR	Amélioration des traitements, agir contre la résistance du sida
AZT	Zidovudine
C2D	Contrat pour le désendettement et le développement
CDC	Center for disease control
CENAME	Centrale nationale d'approvisionnement en médicaments et consommables médicaux essentiels
CHAI	Clinton health access initative
CISMA/ICASA	Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique
CNLS	Comité National de lutte contre le sida
CTA	Centre de traitement agréé
D4T	Stavudine
DARVIR	Douala antirétroviraux
DBS	Dried Blood Spots
ddI	Didanosine
DIS	Dépistage à l'initiative du soignant
DRV	Darunavir
EDS	Enquête démographique et de santé

EFV	Efavirenz
ESTHER	Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau
ETP	Education thérapeutique du patient
FMI	Fonds mondial international
FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la population
FSTI	Fonds de solidarité thérapeutique international
FTC	Emtricitabine
GTC	Groupe technique central
HCY	Hôpital central de Yaoundé
HDN	Hôpital de district de Nylon
HLD	Hôpital Laquintinie de Douala
HSH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
IAA	Initiative accélérer l'accès
IDV	Indinavir
IEC	Information Education Communication
InVS	Institut de veille sanitaire
IRD	Institut de recherche pour le développement
ISAARV	Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux
IST	Infections sexuellement transmissibles
LPV/r	Lopinavir/ritonavir
MAP	Multi country Aids program
MSD	Merck, Sharpe et Dohme
MSF	Médecins sans frontières
MST	Maladie sexuellement transmissible
NVP	Névirapine
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques
OEV	Orphelins et Enfants Vulnérables

OMC	Organisation mondiale du commerce
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
OXFAM	Oxford Committee for Famine Relief
PARVY	Prise en charge par antirétroviraux à Yaoundé
PAS	Plan d'ajustement structurel
PEPFAR	President emergency plan for Aids and relief
PMA	Association des industries pharmaceutique
PNLS	Programme national de lutte contre le sida
PRESICA	Prévention sida Cameroun
PRETIVI	Prévention et traitement intégré du VIH
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
PVVS	Personnes vivant avec le sida
RECAP+	Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH
SWAA	Society for Women and Aids in Africa
TAC	Treatment action campaign
TAW	Treatment access watch
TDF	Ténofovir
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
UPEC	Unité de prise en charge
VIH	Virus de l'Immuno déficience humaine
3 by 5	Trois millions de patients sous ARV en 2005
3SH	Synergie des Sciences Sociales et Humaines
3TC	Lamivudine

Le succès a de nombreux pères, l'échec aucun

Philip Caldwell

INTRODUCTION GENERALE

INTRODUCTION

Le choix du sujet

L'épidémie de sida a été identifiée au Cameroun dans les années 1980. Les premiers programmes d'accès aux ARV ont été mis en place, comme dans la plupart des pays du continent, dix ans après, pour des raisons bien connues : succès très relatif des premières combinaisons d'ARV jusqu'à l'arrivée des antiprotéases en 1996, effets secondaires lourds, méfiance des acteurs internationaux de la santé publique vis-à-vis de la capacité des patients du Sud à maintenir une observance suffisante pour éviter l'apparition des résistances et avant tout, coût des traitements.

Au début des années 2000, les premiers succès des trithérapies, notamment au Sénégal, poussent les autorités sanitaires et politiques des pays africains à élargir cette expérience. Le contexte de polémique (lié à des obstacles réels mais aussi à des préjugés culturalistes, sur lesquels nous reviendrons) vacille sous l'effet des premiers résultats et de l'engagement de nombreux chercheurs, militants associatifs et responsables de santé publique.

À mon arrivée au Cameroun, en 2004, ces programmes sont déjà bien implantés, tout au moins dans les hôpitaux centraux des grandes villes. Les baisses de prix de 2001 et le succès des premiers projets pilotes, permettent d'envisager la décentralisation des traitements. C'est la raison pour laquelle la section suisse de *Médecins sans frontières* m'envoie à Douala, avec pour mission de poursuivre la mise en place d'un programme pilote de décentralisation de la prise en charge par antirétroviraux, au sein d'un hôpital urbain de second degré, l'Hôpital de District de Nylon.

J'étais alors titulaire d'un master d'*Aide humanitaire internationale*, obtenu à la faculté de droit d'Aix-Marseille, après une maîtrise de sciences sanitaires et sociales. Dans le cadre de la maitrise, puis du master, j'ai eu l'occasion de réaliser une étude, poursuivie durant trois années successives, sous la direction du Dr Bernard Taverne, anthropologue-médecin à

l'IRD[1]. L'étude avait pour objet l'utilisation des divers éléments du système de protection sociale au Sénégal (mutuelles de santé, assurances privées, instituts de prévoyance maladie étatique) pour la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH à Dakar. Il s'agissait de l'un des volets du programme d'accompagnement de *l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux Antirétroviraux* (Isaarv)[2]. Ce travail relevait plus de la santé publique que des sciences sociales. Il était toutefois dirigé par un anthropologue et intégré à une approche multidisciplinaire de l'accès aux antirétroviraux en Afrique. Au cours des discussions multiples enrichies par des lectures d'ouvrages et d'articles, je me suis familiarisée avec l'approche anthropologique.

Mon expérience de terrain et mes connaissances, quoique bien modestes, de la question du VIH, à un moment où ces programmes n'étaient pas encore généralisés en Afrique, ont motivé la proposition de *Médecins sans frontière*, au terme du master, de coordonner à Douala, le programme « Pretivi » (*Prévention et traitement intégré du VIH*). Après le succès de la mise en place de l'accès aux ARV dans deux grands hôpitaux de Yaoundé, dans lequel l'ONG a joué un rôle prépondérant, *Médecins sans frontière* souhaitait étendre cette expérience aux hôpitaux de district.

L'organisation avait même l'ambition de décentraliser la prise en charge jusqu'au niveau d'un centre de santé, dans le quartier de Congo II à Douala. L'aventure médicale m'apparut extraordinaire. Ces traitements, inaccessibles quelques années auparavant, transformaient totalement le pronostic de milliers de personnes. Les médecins voyaient leurs patients arrivés mourants dans un état cachectique reprendre vingt kilos et une activité familiale et professionnelle en l'espace de quelques mois. Les coûts des traitements à la charge des patients enregistrèrent des baisses successives grâce auxquelles la barrière financière se réduisit.

Lorsqu'en 2006, au terme de cette mission, je fus recrutée à Yaoundé, pour participer à un projet de recherche mené conjointement par une équipe de l'IRD et de l'Hôpital Central de Yaoundé, le programme national camerounais de lutte contre le sida s'était lancé très officiellement dans la décentralisation des traitements. À la demande des autorités, un

1. — Institut de Recherche pour le Développement, UMI 233 TransVIHMI ex UR 036 "Prise en charge du sida en Afrique"
2. — Cette étude s'inscrivait dans le programme « Aspects sociaux des multithérapies antirétrovirales au Sénégal » initié et coordonné par le Pr Alice Desclaux (UMI 233 de l'IRD, Laboratoire d'Écologie Humaine et d'Anthropologie [LEHA], Université d'Aix-Marseille 3) financé par l'Agence National de Recherches contre le Sida (ANRS), dans le cadre d'un partenariat IRD-LEHA-Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) du Sénégal.

ensemble de recherches financées par *l'Agence nationale de recherches sur le sida* (ANRS), accompagnait ce programme pour en évaluer le processus. Le projet *Stratall* dans lequel j'étais impliquée, évaluait une stratégie de suivi « allégé » (d'où son acronyme), c'est-à-dire réduite du point de vue des examens biologiques, permettant de traiter les patients dans des localités où les laboratoires des hôpitaux disposaient d'un équipement sommaire.

À partir de cette année, le nombre de patients traités monta en flèche. Parallèlement survinrent les premiers échecs de traitement. Contraints d'importer des médicaments de seconde ligne, plus chers, d'utilisation plus contraignante, les autorités se sont heurtées à un nouveau problème prévisible, mais difficile à gérer. Pour les équipes soignantes et sociales, la survenue des échecs thérapeutiques était déconcertante. Pour les patients c'était souvent l'incompréhension. Basée à l'Hôpital Central de Yaoundé où je côtoyais patients et soignants, j'ai constaté le désarroi des uns et des autres. Dans les zones rurales, la situation était encore plus complexe, puisque les hôpitaux de district n'avaient pas le droit de dispenser des ARV de deuxième ligne et référaient les patients à Yaoundé, avec toutes les difficultés financières et logistiques que l'on peut imaginer. Dans le cadre du projet, nous tentions d'assurer un acheminement des ARV pour éviter le déplacement des patients, mais le suivi lui-même était difficile pour des médecins peu au fait des nouvelles molécules.

Étrangement, alors qu'un dispositif très au point (en tous cas en théorie) accompagnait le démarrage du traitement antirétroviral au moment du dépistage des patients (*counseling*, bilan pré-thérapeutique, consultations, préparation à la prise d'ARV, bilans de suivi) par des équipes médicales et psychosociales, la prise en charge des patients en échec ressemblait à un vaste désert. Les procédures paraissaient plus vagues, les explications souvent floues, le suivi peu adapté. Alors que le personnel cherchait à déculpabiliser les patients dépistés positifs, une suspicion régnait devant un patient en échec : est-il vraiment observant ? N'a-t-il pas cherché ce qui lui arrive ?

Ces constatations m'ont amenée à questionner patients et soignants, pour mieux comprendre ces difficultés à faire face à la situation d'échec thérapeutique. Chaque question en suscitant une autre, chaque difficulté s'insérant dans un ensemble d'autres difficultés, il m'est apparu rapidement qu'on ne pouvait analyser le problème sans tenir compte du contexte : l'histoire de vie des patients, le dispositif de soin, les conditions de travail des soignants, la relation des patients avec le personnel soignant et social. L'approche anthropologique, que j'avais découverte quelques années auparavant, me semblait convenir à l'exploration de ces

questions. Ses méthodes, l'observation et l'entretien qualitatif permettaient d'analyser les perceptions, discours et pratiques des personnes au sein d'un système de santé connaissant lui-même des dysfonctionnements. Les travaux en anthropologie menés durant cette période par LAURENT VIDAL, anthropologue à l'IRD (*Sesstim* UMR 912), sur la thématique de la prise en charge conjointe du VIH et de la tuberculose, dans le cadre d'un projet de recherche de l'ANRS (ANRS 12155) illustraient la pertinence de cette approche (VIDAL & KUABAN, 2011). Il m'a aidée à définir plus précisément le contour de ce travail, qu'il a accepté de diriger.

L'objet de la thèse est le fruit de ces questionnements, une réflexion menée à partir d'un problème singulier observé dans un hôpital de Yaoundé et qui s'est progressivement élargie vers une vision globale, en s'appuyant sur les recherches conduites depuis des années dans ce domaine.

Contexte en santé publique et recherches en sciences sociales

L'échec thérapeutique en tant que tel a fait l'objet de peu d'études en anthropologie. Les anthropologues ont étudié la maladie et la thérapie en Afrique, sous l'angle des médecines traditionnelles. Ils se sont intéressés aux notions de guérison et d'efficacité thérapeutique. Ils ont cherché à comprendre les mécanismes de la guérison à travers des pratiques magiques. LEVI-STRAUSS a introduit la notion d'*efficacité symbolique* en faisant un parallèle avec les pratiques de la psychanalyse (LEVI-STRAUSS, 1949 a ; 0 1949 b). Il décrit aussi comment la conviction d'un envoûtement par le malade et son entourage, conduisent à une mort inéluctable, la mort sociale précédant la mort de l'individu. BIBEAU explique l'efficacité des thérapies rituelles par des mécanismes physiologiques et psychologiques d'auto-guérison (BIBEAU, 1983).

Dans ces théories, l'efficacité de la magie implique le fait, pour le malade, son entourage et le sorcier/guérisseur, de croire en la magie. L'efficacité relève d'un registre psychosomatique que l'on peut rapprocher de *l'effet placebo.*

D'autres anthropologues se sont intéressés aux causes de la maladie. L'une des explications communément émises est celle de la maladie/sanction d'une transgression ou de conduites sociales prohibées. Il s'agit là *des usages sociaux de la maladie* qui permettent à la société d'assurer sa propre reproduction. La maladie constitue alors un élément du contrôle social (ZEMPLENI, 1985). La thérapie passe par la reconnaissance de la transgression et la

restauration du lien social. Elle a un caractère collectif de résolution de conflits, mais selon BIBEAU, la guérison pourrait être « chèrement payée du prix d'une normativité qui ne souffre d'aucune exception » (BIBEAU, 1983 : 47).

Le sida se prête facilement à cette interprétation, en raison du mode sexuel de la contamination et de la stigmatisation dont sont victimes les malades. L'assimilation de l'infection à VIH à une punition divine s'est révélé une thématique largement répandue lors des débuts de l'épidémie en Afrique.

ZEMPLENI distingue par ailleurs une pluralité de causes à la maladie. Il distingue la cause, l'agent et l'origine de la maladie. Des thérapies différentes s'appliquent au symptôme et à sa cause (ZEMPLENI, 1985).

Qu'en est-il en cas d'échec du traitement ? Selon HORTON cité par ZEMPLÉNI, plusieurs causes peuvent être responsables d'une même maladie. En cas d'échec du traitement, et donc de la prédiction, des diagnostics successifs expliqueraient la maladie en passant d'un registre étiologique à un autre (ZEMPLENI, 1985 : 38). D'autres types d'explications ne remettent pas en cause le thérapeute, mais incriminent le malade. Ainsi, S. KALIS observe, dans la médecine traditionnelle *seereer* du Sénégal que l'échec de la démarche thérapeutique est attribuée au manque d'observance du malade ou à sa négligence et non au rituel lui-même (LE BRETON, 1998).

Ces réflexions font écho, singulièrement, à la perception des causes de l'échec thérapeutique dans notre étude, lesquelles sont systématiquement imputées par les médecins à la négligence des malades. *L'échec du traitement* devient *l'échec du patient,* ce qui se traduit par l'expression fréquemment entendue : « J'ai échoué ! ».

Dans un autre registre, à propos des causes de l'échec, l'idée que l'efficacité du traitement ne dépend pas du seul médicament mais que différents facteurs sont en jeu, a été émise par SOW & DESCLAUX, à travers la notion de « compatibilité » entre le corps et le médicament (SOW & DESCLAUX, 2002 a), notion que l'on retrouve dans le traitement d'autres pathologies comme celui de l'hypertension (SARRADON-ECK, 2007)

Cette notion est revenue très régulièrement dans les discours des patients en échec, qui soulignent que différentes conditions doivent être réunies pour permettre au médicament d'être efficace. L'échec est ainsi attribué, à côté des questions d'observance, à une conjonction de facteurs, parmi lesquelles l'inadéquation avec l'organisme, le refus du diagnostic, un choc psychologique, un conflit familial...

Différents facteurs peuvent aussi s'apparenter aux différents niveaux de causalités de la maladie, décrits par ZEMPLÉNI et exiger différents types de recours thérapeutiques. L'itinéraire de Paul illustre bien cette situation :

> *Paul prend des antirétroviraux depuis neuf ans quand un échec thérapeutique est détecté. Parallèlement aux examens biologiques et aux visites à l'hôpital, il consulte un marabout, qui lui indique que la cause de l'échec est un sort lancé par un de ses frères qui est jaloux de sa réussite professionnelle. Le traitement appliqué comporte un séjour au village pour la réalisation d'un rituel. Avant de débuter le traitement de deuxième ligne, décidé par le médecin, Paul se rend au village, se soumet au rituel indiqué. De retour à Douala, il se rend à l'église avec sa femme et prie. Il se sent prêt alors, à débuter les ARV de deuxième ligne.*

Paul ne remet pas en question l'efficacité du traitement antirétroviral et comprend le mécanisme physiologique de l'échec. Selon les niveaux de causalités décrits par ZEMPLÉNI, on pourrait dire que les résistances virales et la hausse de la charge virale qui en résulte constituent la *cause* de l'échec, que l'*agent* en est le sorcier qui a lancé le sort pour que l'échec se produise et que l'*origine* se trouve dans la jalousie que sa réussite professionnelle a inspirée à son frère. Ainsi, le traitement de l'échec, les antirétroviraux de deuxième ligne, ne pourront être efficaces que si le sort est levé grâce à un autre rituel.

S. FAIZANG, dans son observation chez les *Bisa* du Burkina Faso, distingue deux stratégies thérapeutiques qui permettent de traiter le double problème de la maladie : les guérisseurs s'occupent des manifestations de la maladie, tandis que les devins envisagent ce qui l'a engendrée. Le guérisseur n'a qu'une efficacité partielle, car si la cause de la maladie n'a pas été diagnostiquée et traitée, la maladie réapparaitra (0FAINZANG, 1986).

On retrouve donc cette pluralité de causalités de la maladie dans le phénomène de l'échec thérapeutique. La multiplicité des explications et des recours ne remet pas en question la confiance des malades dans le médicament ni la conscience de la nécessité d'une bonne observance pour qu'il soit efficace.

En revanche, la survenue d'un échec thérapeutique peut saper les bases de cette confiance. SOW & DESCLAUX ont souligné que les antirétroviraux bénéficiaient, auprès des médecins et des patients, au début des traitements antirétroviraux au Sénégal, d'un a priori positif. Ils symbolisaient la modernité, l'efficacité, la pointe du progrès. De plus, l'origine occidentale du produit donnaient un écho supplémentaire, le sida ayant été, en Afrique, identifié au début de l'épidémie comme « la maladie des blancs ». Selon les auteurs, la concordance entre l'origine

de la maladie et celle du traitement garantirait, aux yeux des malades, son efficacité (SOW & DESCLAUX, 2002a).

L'efficacité des antirétroviraux et d'une manière plus générale, de la biomédecine n'a guère été remise en question, contrairement à celles des médecines traditionnelles. L'échec thérapeutique, sans compromettre fondamentalement la confiance dans la biomédecine, introduit une notion d'incertitude que les soignants sont appelés à gérer. Dans certaines pathologies, comme le cancer, il existe une incertitude inhérente, liée à une maladie qui reste menaçante et à des traitements dont l'efficacité est incertaine. Elle modèle les discours des soignants (MÉNORET, 2007). Cette incertitude sur l'efficacité des traitements et sur l'issue de la maladie, s'invite, et c'est nouveau depuis l'arrivée des antirétroviraux, dans la vie des patients et dans la relation thérapeutique. Elle entraine une reconfiguration des discours et des attitudes vis-à-vis de la maladie et des médicaments et modifie les relations entre patients et médecins.

Ces quelques réflexions expliquent comment le thème de l'échec thérapeutique prolonge et renouvelle les recherches, dans certains domaines de l'anthropologie de la santé. Nous allons à présent définir plus précisément les contours des questions que pose l'échec thérapeutique en Afrique.

La question des échecs thérapeutiques et du risque de développement des souches virales résistantes était sous-jacente dans la polémique qui a entouré l'accès aux antirétroviraux pour les pays du Sud. Les trithérapies, composées de trois molécules dont certaines ont des barrières génétiques fragiles, doivent faire l'objet d'une observance rigoureuse, c'est-à-dire d'une prise en général quotidienne ou biquotidienne, à heure fixe, sans oubli pour être efficaces à long terme.

Pour différentes raisons, dont la plus fréquente est un niveau d'observance insuffisant, des virus résistants se développent. Les traitements perdent alors leur efficacité, les patients en échec thérapeutiques sont contraints à un changement de traitement. Étant donné le nombre limité de molécules, l'OMS a standardisé les protocoles thérapeutiques en « lignes », définissant pour chacune d'elles deux ou trois combinaisons possibles d'ARV. En cas d'échec, les médecins prescrivent les ARV de « deuxième ligne ». Ces molécules, plus récentes, capables de s'attaquer aux virus résistants aux traitements de première ligne, sont aussi nettement plus chères. Pendant des années, il n'existait pas, pour les ARV de deuxième

ligne, de formes « génériques », moins coûteuses, même si ce n'est plus vrai à l'heure actuelle. Et surtout, en cas de nouvel échec, il n'y avait pas d'autre recours. Les molécules dites de « troisième ligne », récentes, très onéreuses, ne sont disponibles, en 2016, que dans les programmes nationaux de lutte contre le sida de quelques pays africains. Au Cameroun, elles ont été introduites, en théorie, très récemment dans les directives nationales, mais ne sont pas encore disponibles dans les services de prise en charge.

L'échec thérapeutique constitue donc une double menace, menace vitale pour le patient et menace sur le plan collectif, liée au développement et à la possible diffusion de virus résistants risquant de compromettre l'efficacité des traitements existants. Cette efficacité se mesure par deux examens biologiques : le taux de cellules CD4 pour évaluer l'état immunologique des patients et la mesure de la charge virale qui détecte le nombre de virus circulants. Ces examens, dont le coût, élevé, est, au moins partiellement, à la charge des patients, sont réalisables dans les hôpitaux de district pour le premier et dans quelques grands hôpitaux urbains, pour le second. La mesure de la charge virale est actuellement considérée comme l'examen de référence pour un dépistage précoce des échecs. Son accès limité retarde le moment où les échecs sont diagnostiqués, alors qu'il est à présent reconnu qu'une prise en charge rapide évite l'accumulation des souches résistantes qui risque de réduire l'efficacité du traitement ultérieur.

Les retards, voire l'absence, de diagnostic de l'échec, puis les changements de lignes tardifs, pour de multiples raisons sur lesquelles nous reviendrons, expliquent que le nombre de patients bénéficiant d'un traitement de deuxième ligne en Afrique sub-saharienne est largement en deçà du nombre de patients qui en auraient besoin (OMS *et al.,* 2012 : 107). Dans la lutte contre l'épidémie, au moment où de nouvelles stratégies sont mises en place pour dépister et traiter tous les malades, la prévention et la prise en charge des échecs thérapeutiques constituent un aspect essentiel de la lutte contre le sida.

Une approche anthropologique pour s'interroger sur ce qui détermine l'apparition des échecs thérapeutiques, sur le contexte et la qualité de sa prise en charge, s'impose naturellement au chercheur qui souhaite apporter une contribution à la compréhension de ces questions.

Dès les premiers essais pilotes, les recherches en sciences sociales ont accompagné les programmes d'accès aux ARV, en particulier sur les questions de l'observance qui représentaient un des principaux enjeux parce qu'un des premiers arguments de ceux qui

étaient réticents à leur diffusion au Sud. Selon les experts, un taux supérieur à 95% d'observance, c'est-à-dire de médicaments prescrits réellement pris, est nécessaire pour qu'un traitement soit efficace (PATERSON *et al.*, 2000 ; SPIRE & MOATTI, 2000). La relation entre le niveau d'observance et la charge virale a été démontrée (BANGSBERG *et al.,* 2000) ainsi que le lien entre interruption de traitement et risque plus élevé d'apparition de résistance virale (OYUGI *et al.,* 2007). Les méthodes de mesures de l'observance sont multiples et souvent combinées : comptage des médicaments, monitoring électronique, déclaration des patients lors d'entretiens, auto-évaluation, corrélation avec la charge virale et/ou le dosage sanguin de molécules

Les premiers projets pilotes en Afrique ont démontré une bonne observance des patients africains, tout à fait comparable à celle observée dans les pays développés (LANIÈCE *et al.,* 2002 ; LAURENT *et al,* 2004 ; MILLS *et al.,* 2006). Les chercheurs ont identifié un certain nombre de déterminants de l'observance : liés au patient, au traitement, à l'évolution de la maladie, aux relations avec les soignants et au contexte dans lequel se déroule sa prise en charge (DELAUNAY & VIDAL 2002 ; SOW & DESCLAUX, 2002c ; TSASIS, 2001). Le paiement des ARV comme barrière à l'accès aux soins a été décrit par les anthropologues, qui en ont fait, avec des responsables de santé publique, un argument en faveur de la gratuité des ARV (TAVERNE, 2003 ; WHITESIDE & LEE, 2005). Et de fait, à partir de 2005, la majorité des pays africains ont adopté la gratuité des antirétroviraux, dont le Cameroun, en 2007. Les sciences sociales ont ainsi contribué à améliorer l'accès aux ARV pour les patients du Sud, grâce aux résultats de ces études, accompagnant les programmes de santé publique. Cette posture de l'anthropologie « impliquée » et non seulement « appliquée » est par ailleurs clairement revendiquée par les chercheurs (BENOIST & DESCLAUX, 1996 ; RAYNAUT, 1997 ; VIDAL, 2010).

Différents auteurs se sont interrogés sur la représentation qu'avaient les patients et les soignants de leur traitement. En Afrique, lors de l'arrivée des antirétroviraux, médecins et medias ont vanté leur mérite et leur efficacité. Au Sénégal, la perception des médicaments par les premiers patients qui en bénéficiaient, était plutôt positive. Le traitement était considéré comme efficace, à la pointe du progrès et son accès comme un privilège. L'amélioration de l'état physique et la disparition des symptômes renforçaient par la suite cet *a priori* positif (SOW & DESCLAUX, 2002c). Au Cameroun, une étude a montré une meilleure qualité de vie des patients sous ARV, qui s'accompagnait d'une réduction des symptômes perçus et d'un meilleur partage de la séropositivité avec le conjoint (MARCELLIN *et al.*, 2010).

Peu d'études anthropologiques ont abordé la question de l'échec thérapeutique. MULLER &TAVERNE ont analysé, au sein de la cohorte sénégalaise appelée « ANRS 1215 », les perceptions et la prise en charge de vint-huit patients en échec thérapeutique, suivis depuis une dizaine d'année. La non-observance des traitements est l'une des premières causes d'échec, mais ils mettent aussi en cause l'organisation du dispositif de prise en charge des échecs (MULLER & TAVERNE, 2014).

Une approche anthropologique de l'échec thérapeutique : questions de recherche

Les questions anthropologiques que pose l'échec thérapeutique s'inscrivent dans la continuité de ces recherches. Quels sont les déterminants de l'échec thérapeutiques ? Sachant qu'un défaut d'observance est en cause dans la majorité des échecs, quelles sont les raisons de non-observance des patients ? Nous savons qu'une prise en charge optimale est nécessaire pour éviter de nouveaux échecs. Comment l'échec thérapeutique est-il pris en charge dans le système de santé ? Comment les structures se sont-elles adaptées à ce nouveau type de patients ? Comment les relations entre les soignants et les patients ont-elles été modifiées par la survenue d'un échec ? Et quelles représentations les patients et les soignants se font-ils de l'échec thérapeutique et des traitements de deuxième ligne ?

L'une des principales raisons de l'échec étant une observance insuffisante aux traitements ARV, ce qui est en jeu renvoie aux travaux menés sur l'observance.
De nombreuses études ont énuméré les déterminants de l'observance, comme nous l'avons signalé ci-dessus.

Les premiers projets d'accès aux ARV en Afrique ont démontré une bonne observance des patients. Cependant ces essais se déroulaient souvent dans de très bonnes conditions pour les patients qui bénéficiaient d'un suivi clinique et biologique réguliers, de facilités financières et d'un accompagnement psychosocial de qualité. Or, dans les programmes en routine, la situation est souvent différente.

Certes, le faible taux de rétention des patients sous ARV dans les structures de santé, durant la première année de traitement est lié, en grande partie, à une mortalité importante des patients, qui consultent tardivement (TASSIÉ *et al.,* 2010). Néanmoins, on observe par la suite, un phénomène d'usure au fil du temps. Une étude récente sur l'observance à long terme de la cohorte sénégalaise montre que malgré une observance moyenne satisfaisante après 9 ans de traitement, celle-ci diminue en moyenne de 4% chaque année (BASTARD *et al.,* 2012). Le

déclin de l'observance au fil du temps a déjà été relevé par d'autres auteurs (BYAKIKA-TUSIIME *et al.*, 2009 ; CHARURAT *et al.,* 2010).

Au Cameroun, elle est attestée, dans le cadre d'une étude par une décroissance régulière de 73% à 61% de patients observants, sur deux ans de suivi (ROUX *et al.,* 2011).

La question de l'observance des traitements est centrale, lorsqu'on aborde le sujet de l'échec thérapeutique. Nous aborderons ici le sujet sous un angle différent : Quels sont les déterminants de la non-observance pour les patients en échec thérapeutique ? Que s'est-il passé pour que ces personnes traitées par antirétroviraux, qui ont eu un accompagnement social et médical, rencontrent des difficultés d'observance persistantes ? Dans l'étude sénégalaise, les auteurs ont identifié différentes causes de non-observance qui ont conduit des patients à l'échec : psychologiques (déni, dépression, non adhésion, non compréhension), sociales (manque de soutien familial, difficulté familiale, problème économique), secondaires au traitement (intolérance au traitement) ou à une pathologie associée qui perturbe la prise des médicaments (MULLER & TAVERNE, 2014). On retrouve, chez les patients de l'étude, une grande partie de ces explications. D'autres sont propres au contexte particulier du Cameroun. Nous avons recherché un lien à travers le récit biographique des personnes, entre la manière dont les personnes ont appris, perçu, compris leur maladie et le traitement, et les conduites ultérieures en matière d'observance. Ces questions sont cruciales, puisque les patients s'exposent en cas de nouveaux arrêts ou de prise irrégulière du traitement de deuxième ligne, à un nouvel échec, pour lequel aucune solution n'existe à l'heure actuelle.

L'organisation du système de santé, dont les dysfonctionnements peuvent produire une « non-observance du système » (DELAUNAY & VIDAL, 2002), est l'un des éléments clé qui détermine l'accès au traitement et les modalités de prise en charge des patients. Différents auteurs ont montré l'impact de l'organisation du système de santé sur la qualité des soins et leur efficacité. HOURS a décrit les conditions difficiles dans lesquels fonctionnaient, au Cameroun, des services de santé et les situations impossibles auxquelles était soumis le personnel de santé (HOURS, 1986). JAFFRÉ & OLIVIER DE SARDAN ont souligné l'ampleur des dysfonctionnements dans les formations sanitaires en Afrique de l'Ouest, et la dégradation des relations entre soignants et soignés (JAFFRÉ & OLIVIER DE SARDAN, 2003). Dans le domaine de la prise en charge des malades atteints de VIH et de la tuberculose, LAURENT VIDAL a décrit comment le manque de coordination des structures conduit à une « double peine », entendue comme souffrance et difficulté, des patients et du système (VIDAL, 2011). Il est donc évident que l'organisation du système de soins joue un rôle important dans l'observance des

patients, dans la précocité et la qualité de la détection et de la prise en charge des échecs, mais aussi dans le risque de récidive de l'échec.

Les conditions de prise en charge de l'échec thérapeutique au sein du système de santé déterminent, en partie, le succès du second traitement. Celui-ci n'est possible que si les patients ont compris et assimilé le phénomène de l'échec thérapeutique. Mes entretiens préliminaires ont révélé que certains patients ignoraient qu'ils étaient en échec, que beaucoup ne connaissaient pas ce mot. Dans les premiers temps de l'épidémie en Côte-d'Ivoire, LAURENT VIDAL a décrit les réticences des médecins à révéler leur statut sérologique aux patients et les conséquences néfastes de la non-compréhension de la maladie sur les conduites préventives. (VIDAL, 1996 : 163). Existe-t-il une similitude entre ces situations, en dépit de contextes différents ?

Comment l'annonce de l'échec est-elle faite, comment le message est-il perçu ? L'annonce de l'échec s'accompagne-t-elle de propositions de solutions médicales qu'entoure un dispositif d'appui à l'observance ? L'organisation de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH s'articule autour d'un volet médical et d'un volet psychosocial. L'un des critères de la qualité de la prise en charge médicale des échecs thérapeutique est le délai de changement de traitement, une fois constaté l'échec. L'étude sénégalaise (MULLER & TAVERNE, 2014) a montré des délais relativement longs mais évolutifs avec le temps, les changements les plus récents étant les plus rapides. Les médecins mieux formés et disposant de plus d'options thérapeutiques avec l'arrivée de nouvelles molécules étaient moins réticents à « épargner » les secondes lignes. Qu'en est-il au Cameroun ? Quels sont les délais de changements ? Observe-t-on la même réticence ? A-t-elle évolué ? L'échec est souvent dépisté tardivement, faute de suivi biologique régulier. Qu'en est-il au cours de la prise du traitement de deuxième ligne, le suivi est-il plus régulier ? Quelles barrières limitent son accès ?

L'organisation de la prise en charge est dépendante de l'organisation générale de la structure : L'accueil, le nombre et la qualité des personnels, le temps d'attente, la qualité de la consultation, l'accès aux examens biologique déterminent la qualité de la prise en charge. Les hôpitaux dans de nombreux pays d'Afrique sont confrontés à de multiples difficultés : manque de personnel, charge de travail élevée, absence de gestion informatique, afflux massif des patients. Comment, face à ces contraintes, les structures s'adaptent-elles à la prise en charge de ces patients particuliers?

La prise en charge psychosociale des patients est, depuis des années, bien codifiée sur le plan théorique. Des formations successives ont donné aux équipes sociales des outils pour accompagner les patients lors de l'annonce de la séropositivité, les préparer à la prise du traitement, expliquer l'importance de l'observance. En revanche, aucun protocole précis ne prépare les équipes à la prise en charge des patients en échec. Or les enjeux d'une bonne observance au traitement sont connus de tous, médecins comme équipes sociales. Comment ces équipes ont-elles adapté les procédures d'accompagnement à la situation d'échec ? Pour quelle efficacité ? Quels sont les obstacles perçus par les soignants ? Comment les patients perçoivent-ils cet accompagnement ?

La relation thérapeutique est au centre du dispositif de prise en charge médicale et psychosociale. Les études ont montré comment l'arrivée des antirétroviraux avait modifié la relation entre médecins et patients, donnant au premier un nouveau pouvoir et plaçant le second dans une situation de dépendance (BRONSARD *et al*, 2002). Elle a aussi renforcé la relation de confiance envers la médecine en général, et envers le médecin, qui détient, plus que jamais, le savoir et donc le pouvoir (PIERRET, 2004 :72). Cette relation basée sur le succès des traitements est-elle remise en question lors d'un échec ? Comment les relations de confiance et de pouvoir se redessinent-elles dans une situation où le traitement n'est plus efficace ? Évoluent-elles au cours du traitement de deuxième ligne ?

L'importance de la relation soignants-soignés dans la prise en charge des patients a été démontrée. Pourtant les objectifs et attentes des médecins et des patients ne concordent pas toujours. Du moins il est parfois difficile pour les médecins de répondre à toutes les attentes des patients. (POURETTE, 2013). Cette divergence pourrait s'accroître dans un contexte d'échec de traitement, en particulier s'il ne s'accompagne de symptômes cliniques. À notre connaissance, l'évolution de la relation thérapeutique, liée à une situation d'échec thérapeutique, n'a pas été décrite en anthropologie. Nous essaierons d'y apporter des éléments de réponses.

Par ailleurs, les perceptions positives des traitements antirétroviraux sont liées à la disparition des symptômes de la maladie (SOW & DESCLAUX, 2002c). Dans le contexte d'un échec de traitement, la confiance dans le médicament est-elle remise en question ? La réapparition des symptômes, ou au contraire l'absence de symptômes jouent-elles un rôle dans les modifications de la perception des antirétroviraux ? Quels facteurs influencent la perception des traitements de deuxième ligne ?

Certaines personnes en échec thérapeutique « retombent » malades. D'autres découvrent leur échec au cours d'un bilan de routine, sans que rien ne le laisse présager. On peut supposer que les représentations de la maladie, de l'échec de traitement, et du traitement lui-même diffèrent avec la variété de ces expériences. Voilà autant de questions auxquelles nous nous proposons de répondre.

Cette thèse emprunte à différents domaines de l'anthropologie de la santé s'intéressant au sida : Le médicament, les représentations de la maladie, la relation soignants-soignés, l'observance, l'organisation du dispositif de soin. Elle a l'ambition de s'établir dans la continuité des recherches antérieures et de les enrichir, en les étudiant sous l'angle nouveau de l'échec thérapeutique. Elle se réclame de l'anthropologie « impliquée », dans une perspective de recherche opérationnelle suivant la ligne des anthropologues de la santé.

> *En s'impliquant, les anthropologues ne cessent pas de faire l'œuvre de connaissance à laquelle ils s'attachent. Au contraire, en cherchant à donner de la maladie une lecture intelligible, par la société qui lutte contre elle, ils découvrent combien cette connaissance, est en elle-même, une forme d'action*
>
> BENOIST & DESCLAUX, (1996 : 373)

Les résultats de cette étude sont destinés à apporter à l'anthropologie de nouvelles connaissances, mais pourront être aussi utilisés par les équipes médicales et sociales pour améliorer la prise en charge des patients en échec, à la lumière d'une meilleure compréhension.

Les nouvelles connaissances produites par ce travail concerneront : 1) le contexte et les déterminants de l'échec et en particulier des écarts d'observance, 2) les perceptions de l'échec thérapeutique par les patients et par les soignants, les motifs attribués à l'échec, 3)les modalités de prise en charge de l'échec thérapeutique dans le système de santé camerounais, les failles organisationnelles qui favorisent l'échec et les adaptations du système face à l'échec, 4) l'évolution de la perception et des représentations des antirétroviraux dans le contexte d'un échec, 5) la reconfiguration des relations soignants-soignés dans un contexte d'échec thérapeutique, notamment des relations de pouvoir et de confiance.

Nous proposerons aussi des pistes concrètes pour rendre le dispositif de soin et d'accompagnement des patients plus efficace. Ces propositions pourraient, au cours d'une restitution des résultats de l'étude, être débattues pour envisager leur faisabilité ou apporter des solutions jugées plus adaptées par les acteurs de la prise en charge. Dans un contexte de

pénurie de personnel et de salaires souvent peu motivants, les changements sont difficiles à mettre en place, et exigent qu'ils soient réalisés à l'initiative et avec la participation active des soignants.

Néanmoins, au cours de mes enquêtes, j'ai souvent perçu un sentiment d'impuissance accompagné d'une insatisfaction de ne pouvoir faire mieux. Dans chacune des structures de santé, bon nombre de soignants qui ont participé à ces entretiens m'ont demandé d'apporter, au terme de l'étude, des propositions concrètes. Elles pourront être à la base d'un projet commun construit avec les équipes pour améliorer la prise en charge des patients en échec, en tenant compte des possibilités et des contraintes de chaque site.

Organisation du propos

Partant de ces grands axes de questionnement, notre propos s'ouvrira, dans le chapitre 1, sur une description du contexte de la lutte contre le sida sur le plan international, en Afrique et au Cameroun, des enjeux liés à l'arrivée des traitements antirétroviraux et à leur diffusion progressive dans l'ensemble du pays à travers la décentralisation. Nous montrerons comment la question des échecs thérapeutiques et l'accès aux traitements de deuxième ligne se sont imposés comme l'un des grands défis actuels dans la lutte contre l'épidémie. Nous décrirons les réponses apportées par les autorités du pays. Nous identifierons les questions que pose l'échec thérapeutique à l'heure actuelle sur le plan individuel comme sur un plan de santé publique. Ce chapitre, peut-être un peu détaillé pour les lecteurs qui connaissent bien ces questions, a pour but de situer la question de l'échec thérapeutique dans une perspective historique et au cœur des grands enjeux de santé publique.

Le chapitre suivant, dans une deuxième partie, décrira la méthodologie utilisée : nous justifierons le choix des quatre sites d'enquête, les méthodes d'entretiens et d'observation, nous indiquerons la posture choisie. Suivra une description des sites, incluant un bref historique de chacun d'eux. Nous détaillerons la situation socio-démographique et la répartition par structure des sujets de l'enquête, patients et soignants. (chapitres 2 et 3).

Dans une troisième partie, partant du récit de vie des patients, nous reprendrons et analyserons : les circonstances du dépistage, de l'annonce de la séropositivité, la réaction des patients, le partage de l'information, les réactions de l'entourage, l'impact familial et professionnel (chapitres 4 et 5). Nous aborderons ensuite l'initiation au traitement de première

ligne, les perceptions des traitements, leur impact sur la vie familiale et professionnelle, les difficultés d'observance et ses motifs (chapitre 6). Nous avons volontairement approfondi toute la période précédant la survenue de l'échec. L'échec thérapeutique s'inscrit en effet dans l'histoire des patients, il résulte d'une conjonction de situations et ne peut pas être appréhendé de manière isolée. Les modalités d'annonce, l'impact de la maladie sur l'entourage et la vie professionnelle, les perceptions du traitement de première ligne ont conditionné la manière de vivre avec la maladie et l'observance (et l'inobservance) aux traitements. Ces éléments sont indispensables pour comprendre ensuite les déterminants des échecs thérapeutiques et en tirer des enseignements pour éviter leur survenue.

Nous étudierons ensuite les circonstances dans lesquelles l'échec thérapeutique a été détecté, les discours qui accompagnent l'annonce, la manière dont les patients réagissent, le partage de l'information avec l'entourage, l'impact de l'échec sur la vie quotidienne. Nous analyserons à travers les témoignages, les causes de l'échec thérapeutique du point de vue des patients et des soignants. (chapitre 7)

Ces trois premières parties permettent de cheminer, aux côtés des patients, du dépistage de la séropositivité à l'annonce de l'échec. L'identification des principales causes de non-observance nous conduit à proposer des mesures préventives pour maintenir les patients, le plus longtemps possible, avec des traitements de première ligne et éviter la survenue des échecs. L'analyse des circonstances de la détection des échecs et des discours qui l'accompagnent, débouche sur des recommandations concernant le dépistage et l'annonce de l'échec, pour optimiser la prise en charge ultérieure.

La quatrième partie s'intéresse à la prise en charge de l'échec. Sur le plan médical, l'on évoquera les délais de changements de traitement, le choix des protocoles, le vécu du traitement, le suivi biologique et thérapeutique, l'organisation du dispositif de prise en charge (chapitre 8). Sur le plan psychosocial nous analyserons le dispositif d'accompagnement des patients, au moment de l'échec, du changement de traitement et l'appui à l'observance à moyen et long terme (chapitre 9). Nous comparerons l'organisation de la prise en charge de l'échec des différentes structures en mettant en relief les similitudes et les différences. Cette analyse permettra de montrer les forces et les faiblesses de chaque dispositif, et à travers la perception qu'en ont les patients, de poser les jalons d'un accompagnement optimal (chapitre 10).

La cinquième et dernière partie abordera la question des représentations de l'échec thérapeutique et de la reconfiguration des relations soignants-soignés. Nous montrerons comment l'échec thérapeutique modifie les représentations des soignants et reconfigure la relation thérapeutique à travers une redéfinition des rapports de pouvoir, de dépendance et de confiance. Nous étudierons l'évolution des attitudes des soignants, en relation avec leur perception de l'échec et les comportements des patients. Nous montrerons enfin l'impact d'un nouvel échec, sans espoir immédiat de traitement, sur ces nouvelles configurations et discuterons des perspectives d'accès aux troisièmes lignes (chapitre 11).

A partir des principaux résultats de cette étude, la conclusion ouvre une réflexion anthropologique sur l'échec thérapeutique dans le contexte actuel et les perspectives à venir.

PREMIÈRE PARTIE

CONTEXTE HISTORIQUE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA EN AFRIQUE

PREMIÈRE PARTIE

CONTEXTE HISTORIQUE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA EN AFRIQUE

Chapitre 1. De l'apparition des premiers cas à l'accès aux trithérapies

La lutte contre le sida au Cameroun est étroitement liée au contexte international dans lequel elle s'est développée.

Le début de l'épidémie de VIH en Afrique a coïncidé avec une situation de crise sanitaire liée à la crise économique qui a frappé le continent dans les années 1980. Elle a eu de lourdes conséquences sur l'état des systèmes de santé de ces pays, aggravé par l'arrivée de milliers de malades du sida dans les structures de santé. Elle a contribué à alimenter les réticences de ceux qui jugeaient irréaliste la mise en place de traitements antirétroviraux dans les pays du Sud. La « révolution médicale » qu'a représentée à partir de 1996 la découverte de l'efficacité des trithérapies, a permis de développer des arguments en faveur de la généralisation de leur accès, aidé en cela par la baisse des coûts des médicaments à partir des années 2000. Le Cameroun, malgré des périodes d'instabilité économique, s'est engagé activement dans l'accès aux antirétroviraux, puis dans sa généralisation à travers la décentralisation dans l'ensemble du pays.

Ce chapitre développe tous les éléments historiques et contextuels qui ont accompagné ces évolutions. Les lecteurs déjà bien familiarisés avec ces questions, peuvent directement se rendre au point 1.4 qui traite plus spécifiquement de l'histoire de la lutte contre le sida au Cameroun.

1.1. LE CONTEXTE SANITAIRE EN AFRIQUE DANS LES ANNÉES 1980

Les politiques de santé publique en Afrique ont évolué au cours de l'histoire, au gré des crises politiques et économiques. Au cours de la décennie qui a suivi leur indépendance, la majorité des États africains ont connu une période de prospérité liée à la croissance mondiale, qui s'est traduite par une augmentation des exportations et un investissement dans les secteurs de la santé et de l'éducation. La crise économique mondiale consécutive aux deux chocs pétroliers de 1973 et 1978 frappe l'Afrique de plein fouet au début des années 80. La chute du prix des

produits d'exportation réduit les ressources alors que le paiement des intérêts des dettes contractées auprès des pays du Nord étrangle les économies. Pour consentir de nouveaux emprunts, les institutions de *Bretton Wood*, le *Fonds monétaire international* et la *Banque mondiale*, imposent des politiques d'austérité appelées « plans d'ajustement structurel ». Ils ont pour but « d'assainir » les finances des pays par la réduction des dépenses publiques et la lutte contre la corruption. Les mesures drastiques appliquées par les États, les coupes dans les effectifs de la fonction publique, l'arrêt des investissements dans la formation et dans le recrutement des personnels de l'enseignement et de la santé, entrainent des vagues de chômage et une paupérisation aggravée par la dévaluation du Franc CFA en 1994. Les *plans d'ajustement structurel* (Pas) prônent un désengagement de l'état et un développement du secteur privé lucratif. La réduction des budgets concerne tous les secteurs publics considérés comme peu rentables, notamment ceux de la santé et de l'éducation. Le concept de gratuité des soins de santé de base qui prévalait à la fin des années 1960 disparait au profit d'une réalité de paiement par les populations. Par leur application brutale, les *plans d'ajustement structurel* ont contribué à l'appauvrissement d'une grande partie de la population et à une dégradation des services publics de base, même s'ils n'en ont pas été les seuls responsables (RAFFINOT, 1991 :161).

C'est dans ce contexte difficile qu'a lieu, en 1978, à Alma-Ata, dans ce qui était encore à cette époque l'Union soviétique, la *Conférence internationale des soins de santé primaires*, présidée par l'OMS et l'Unicef. La nécessité d'une action urgente conjointe des gouvernements, des acteurs de la santé et de la communauté internationale pour faire face à cette situation, aboutit à une déclaration qui réaffirme le droit à la santé et prône un accès universel aux soins de santé primaires. Les inégalités sanitaires entre états et dans l'état sont jugées « inacceptables ». La déclaration souligne la responsabilité des gouvernements dans la promotion de la santé, ainsi que le droit et le devoir des populations à y participer. (OMS, 1978)

Des « soins de santé primaires », identifiés comme des « soins de santé essentiels », fondés sur des interventions dont l'efficacité était scientifiquement prouvée, devaient être accessibles à tous à un coût qui pouvait être assumé par les états et les communautés. Ils comprenaient : l'éducation pour la santé, la nutrition, l'accès à l'eau potable, aux vaccinations essentielles, les soins de santé maternels et infantiles, des mesures de prévention, le traitement de maladies courantes, la fourniture de médicaments essentiels.

Si la déclaration est en soi une petite révolution, elle est surtout une déclaration de principe qui se veut une stratégie pour atteindre l'objectif de l'OMS énoncé en 1977 de « santé pour tous en l'an 2000 ». Or, elle n'est pas contraignante et reste vague sur les méthodes à utiliser et les moyens de financer ces politiques de santé. Elle vise…

> *moins un accomplissement de faits qu'une énonciation de principes dont la généralité et l'ambition rendent toute mise en œuvre secondaire par rapport à la grandeur des idéaux défendus.*
>
> FASSIN, (2000 : 60)

Devant les difficultés de cette mise en œuvre, les ministres de la santé des pays africains se réunissent au Mali en 1987 pour relancer la politique des soins de santé primaires et réduire la mortalité maternelle et infantile. *L'Initiative de Bamako* qui en résulte a pour objectif l'accessibilité universelle aux soins de santé primaires. Elle se fonde sur les principes de contribution financière de l'état, de décentralisation de la gestion au niveau des districts de santé, de la participation communautaire à la gestion des formations sanitaire, de l'utilisation de médicaments essentiels et de la participation financière des usagers au paiement des soins.

Ce dernier point devait contribuer à la pérennisation de la gestion, permettre le renouvellement des stocks et le financement du personnel. Des mécanismes de prépaiement, de mutuelles de santé et de subventions pour les personnes démunies devaient garantir l'accès aux soins pour tous.

Les résultats de *l'Initiative de Bamako* sont controversés par de nombreux auteurs (HOURS, 2003 ; GILSON 2000 ; RIDDE, 2004). Si on estime qu'elle a contribué à étendre la couverture vaccinale et, dans certains contextes, à améliorer la qualité des soins, le succès du recouvrement des coûts est contesté, les fonds produits par les contributions d'une population démunie ne pouvant compenser la baisse des dépenses publiques (TIZIO & FLORI, 1997). Les auteurs lui reprochent par ailleurs, d'avoir privilégié l'efficacité à travers ce recouvrement des coûts au détriment de l'équité. Le paiement direct exclut de fait les groupes les plus vulnérables des soins de santé, les mécanismes d'exemption ne bénéficiant pas à ceux qui en ont le plus besoin (RIDDE & GIRARD, 2004).

L'Initiative de Bamako a laissé une empreinte sur toute une génération d'agents de santé qui ont été formés à son approche. Le principe d'une participation financière des usagers dans le but de les « responsabiliser », s'est ancré en véritable culture pro-paiement parmi les professionnels de santé. Elle s'est traduite, lors des polémiques qui ont accompagné l'instauration de la gratuité des ARV dans de nombreux pays, par une farouche opposition à

toute forme d'exemption de paiement. (TAVERNE, 2014). C'est dans ce contexte peu favorable qu'apparait dans les années 1990 l'épidémie de sida en Afrique.

1.2. L'ÉPIDÉMIE À VIH EN AFRIQUE

L'Afrique a été, depuis le début, le continent le plus touché. Elle abrite en 2015, 70 % des 36,9 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde (ONUSIDA, 2016). Avec une prévalence moyenne de 4,7 %, contre 0,8 % à l'échelle mondiale, l'Afrique sub-saharienne affiche des taux vingt-cinq fois supérieurs à ceux des pays asiatiques. (ONUSIDA, 2013). Dans les pays à forte prévalence, les conséquences économiques et sociales du sida ont été dramatiques : surmortalité dans la population active parmi les enseignants, professionnels de santé, techniciens, les agriculteurs ; augmentation brutale du nombre d'orphelins et destruction des familles ; désorganisation tant des structures de santé par l'afflux massif de malades que des productions agricole, industrielle….

Au Botswana, en 2004, un tiers de la population adulte était séropositive, l'espérance de vie, passe de 65 ans entre 1990 et 1995, à 56 ans entre 1995 et 2000 et à 40 ans en 2004, à cause du sida. D'une manière générale, les pays africains qui affichaient des prévalences supérieures à 20% avaient perdu 13 ans d'espérance de vie depuis le début de l'épidémie. (ONUSIDA, 2004).

En Europe et aux États-Unis la riposte s'organise assez rapidement, avec les premiers essais incluant des patients sous AZT en 1983, et un milieu associatif militant très investi dans les questions de recherche et d'accès aux nouvelles molécules (DALGALARRONDO, 2004). En Afrique, à la même période, seuls des patients « privilégiés » ont accès à ces premières molécules via des circuits particuliers. Les premiers programmes nationaux d'accès aux traitements ne débutent qu'à partir de 1997, avec l'arrivée des trithérapies.

Plusieurs raisons expliquent cette réponse tardive. En premier lieu, l'étendue de l'épidémie était difficile à apprécier étant donné le manque de tests de dépistage, puis leur coût et la difficulté de mener des enquêtes de prévalence à large échelle. Ce n'est qu'en 1994 que l'OMS publie les résultats des premières estimations de prévalence par pays et en 2001 que la première *Enquête démographique et de santé* utilise le dépistage en population générale. (LARMARANGE, 2009).

De plus, bon nombre de pays manifestaient une forte réticence à déclarer les cas de sida à l'OMS. Selon DOZON & FASSIN, cette attitude était liée au discours épidémiologique stigmatisant, qui a donné de l'Afrique l'image d'un continent « berceau du sida avant d'être enterré par lui » (DOZON & FASSIN, 1989 : 23). Des a priori culturalistes prétendent expliquer la rapide propagation de l'épidémie par des pratiques rituelles (scarifications) ou sexuelles (multi partenariat, « vagabondage sexuel »). La plupart des États africains ont donc longtemps nié l'existence du sida sur leur territoire, ou en ont attribué l'origine aux pays occidentaux. De plus, en l'absence de traitement, l'impuissance des gouvernements à prendre en charge les malades et à enrayer l'épidémie, les incitait, dans un contexte de crise politique, à en sous-évaluer la gravité.

L'exemple l'Haïti illustre bien la manière dont l'épidémie de sida pouvait se révéler stigmatisante, à l'échelle d'un pays. PAUL FARMER explique comment les *Center for disease control d'Atlanta* (CDC) ont désigné en 1983, avant même qu'on ait isolé le virus, quatre groupes « à risque », rapidement baptisés les 4 H, responsables de la transmission du sida : les homosexuels, les héroïnomanes, les hémophiles et les Haïtiens. Injustement sur le banc des accusés, la communauté haïtienne vivant aux États-Unis d'Amérique a subi une forte stigmatisation et Haïti le contrecoup économique de la baisse du tourisme.

Selon FARMER, aucun fondement épidémiologique ne justifiait l'inclusion des Haïtiens parmi ces « groupes à risque » mais le fait de les cibler était révélateur d'une discrimination qui existait déjà à cette époque à leur égard aux États-Unis d'Amérique. (FARMER, 1996).

Le thème du sida à la fois « opérateur et révélateur du social » a été développé par la suite par les anthropologues (DESCLAUX, 2002 ; BROQUA & BUSSCHER, 2003 ; FARMER, 1996) et les démographes (DESGRÉES DU LOU & FERRY, 2006). L'épidémie a révélé et aggravé la stigmatisation de certains groupes marginalisés, comme les prostituées, alors que leur pratique intégrait davantage les mesures de prévention que celles de leurs clients, non stigmatisés (0 DESCLAUX, 2002 : 4).

La féminisation du sida en Afrique a montré que les inégalités de genre induisaient une vulnérabilité des femmes face à l'épidémie (DESGRÉES DU LOU & FERRY, 2006 ; DESCLAUX *et al.*, 2009 ; VIDAL, 2000). Moteur d'évolution, cette prise de conscience a amené les organisations internationales à des programmes sexo-spécifiques visant à améliorer l'égalité et l'équité entre les sexes.

L'impact catastrophique de l'épidémie sur la communauté gay a aussi indirectement favorisé l'acceptation et la reconnaissance de l'homosexualité dans les pays du Nord, par une plus grande visibilité. Selon BROQUA & BUSSHER, les revendications des homosexuels, en particulier le PACS, n'auraient pas rencontré le même succès, si le sida ne les avait pas aussi fortement touchés.

> *La visibilité sociale acquise à l'épreuve du VIH par les homosexuels a indéniablement transformé leur image publique et amélioré leur acceptation »*
>
> BROQUA & BUSSHER, (2003 : 22)

Dans les pays africains, la situation est plus ambiguë. Dans les médias et une large partie de l'opinion publique et politique, le sida a renforcé une homophobie latente, en augmentant la visibilité des homosexuels. D'un autre côté, la reconnaissance par l'OMS de leur vulnérabilité à l'égard du VIH, le lien entre l'intégration des recommandations internationales dans les recommandations nationales et l'appui financier, ont contraint les États à afficher des mesures de prévention spécifiques et une certaine tolérance vis-à-vis des « groupes clés ». L'apparition timide de quelques associations de HSH dans des pays aussi répressifs que le Cameroun ou le Sénégal démontre un certain impact de ces politiques.

L'épidémie de sida s'est donc avéré un révélateur des « lignes de failles » des sociétés et dans certains contextes, un opérateur de changements. Ce bouleversement s'explique par le fait que rarement, dans l'histoire moderne des maladies, une épidémie n'avait été aussi massivement et rapidement meurtrière, sur l'ensemble des continents. D'autres raisons expliquent aussi la faible riposte face au sida dans les pays du Sud, durant les premières années et principalement l'inaccessibilité du traitement par antirétroviraux.

1.3. L'ACCÈS AUX ANTIRETROVIRAUX

Au cours de la première décennie de lutte contre le sida en Afrique, les efforts ont porté presque exclusivement sur la mise en œuvre de programmes de prévention et de dépistage, limitant la prise en charge des personnes infectées, au traitement des infections opportunistes. Les premiers ARV étaient pourtant disponibles pour les malades en Europe et aux États Unis, dès 1987, monothérapies à l'AZT d'abord, puis bithérapies avec la combinaison d'autres molécules. Mais le coût des traitements, la complexité des posologies, les effets secondaires importants, et surtout une efficacité encore très limitée expliquent les réticences des politiques publiques à élargir leur accès aux pays du Sud.

On considère généralement l'année 1996 comme un tournant dans l'histoire. En juillet de cette année, lors de la *XIème conférence internationale sur le sida* à Vancouver, l'efficacité des nouvelles multithérapies associant aux molécules existantes les antiprotéases est publiquement démontrée. Dès lors, se crée un fort mouvement, unissant des responsables politiques, de santé publique, le milieu scientifique et des réseaux associatifs, en faveur de l'accès de ces traitements aux pays en développement où vivent 95% des malades, soulignant…

> *le caractère moralement intolérable de l'impossibilité pour ceux-ci de disposer de traitements antirétroviraux à l'efficacité démontrée. »*
>
> MOATTI *et al.,* (2001 : 2)

En Afrique, deux rencontres internationales décisives ont lieu dans la foulée en 1997. En septembre 1997, un colloque scientifique se réunit à Dakar et aboutit à des recommandations sur les conditions d'utilisation des ARV en Afrique. En décembre de la même année, à Abidjan, la question de l'accès aux traitements est largement débattue au cours de la *Xe Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique* (Cisma/Icasa). Elle reçoit des appuis politiques, en particulier de la France, à travers l'annonce par le président Jacques Chirac et son Secrétaire d'État à la Santé, Bernard Kouchner, de la mise en place d'un *Fonds de solidarité thérapeutique internationale* (FSTI) destiné à contribuer, avec d'autres donateurs, au financement des ARV. Un certain nombre de chefs d'État s'engagent aussi publiquement à promouvoir leur diffusion dans les pays du Sud.

Plusieurs programmes d'accès aux ARV voient le jour, à peu près à la même période. La Thaïlande et le Brésil mettent rapidement en place leur programme en produisant les premiers génériques. En novembre 1997, le *programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida* (Onusida) lance officiellement la phase pilote de *l'Initiative Onusida pour un meilleur accès aux médicaments,* dans quatre pays en développement : la Côte-d'Ivoire, l'Ouganda, le Chili et le Vietnam.

La Côte-d'Ivoire est alors le pays le plus touché par l'épidémie en Afrique de l'Ouest. L'initiative ivoirienne a pour objectif de permettre l'accès aux personnes infectées par le VIH aux médicaments essentiels dans les centres périphériques, aux traitements des infections opportunistes dans les centres de suivi et aux antirétroviraux dans les centres de référence. Elle a aussi une visée démonstrative sur la faisabilité de l'accès aux ARV dans les pays du Sud (MSELLATI *et al.,* 2001).

Début 1998, le Sénégal élabore puis met en œuvre *l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux* (Isaarv), sur fonds gouvernementaux. Projet pilote plus modeste en terme de nombre de patients traités que les projets ougandais ou ivoirien (mais la prévalence au Sénégal est faible, estimée à moins de 2%), l'Isaarv bénéficie d'un accompagnement technique et scientifique de partenaires français fédérés par *l'Agence nationale de recherche sur le sida* (ANRS). Ce programme ambitionne, lui aussi, de démontrer l'efficacité et la faisabilité de l'utilisation des ARV au Sud. (NDOYE *et al.,* 2002).

La mise en œuvre de ces premiers programmes ne se fait pas, néanmoins, sans susciter des controverses. Le premier obstacle est le coût des traitements (entre 7000 et 10 000 dollars par personne et par an) jugé exorbitant pour les pays africains. Certains modèles économiques cherchent à démontrer l'impossibilité de diffuser à large échelle ces traitements dans les pays à très faibles ressources, sous peine de déstabiliser les budgets alloués à la santé et de concurrencer d'autres programmes, notamment ceux consacrés à la santé primaire (0HOGG *et al*., 1998). Les trithérapies sont considérées comme moins « coût-efficaces » que le développement des stratégies de prévention et d'élargissement de la prise en charge des infections opportunistes. Il semble donc, à ces auteurs, plus réaliste de concentrer les efforts des pays et de la communauté internationale sur ces priorités dont l'efficience est reconnue (AINSWORTH & TEOKUL, 2000). De plus, prédisaient-ils, dans un contexte de participation des populations aux frais de santé, l'introduction des ARV dans les pays pauvres, risquerait en définitive d'augmenter les inégalités sociales entre ceux qui pourraient avoir accès aux traitements et ceux qui en seraient exclus pour des raisons financières, remettant en question l'équité et la pérennité de tels programmes (NDOYE *et al.*, 2002)

Le second sujet d'inquiétude est le risque d'apparition de souches virales résistantes, en cas de mauvaise observance des patients, de prescriptions inappropriées des médecins ou de suivi biologique insuffisant. Pour des traitements contraignants, aux posologies complexes, nécessitant pour le suivi des patients, une formation des professionnels, une infrastructure médicale et des examens de laboratoire pointus, les faiblesses des contextes africains sont pointées du doigt.

A des « préjugés culturalistes » mettant en doute la capacité des Africains à suivre des traitements au long cours et à prendre des médicaments à heure fixe (DESCLAUX, 2003 : 41), s'ajoute, pour les institutions internationales, la conviction que des pré-requis en matière d'infrastructure et d'organisation sont nécessaires avant le lancement de programmes élargis.

Un consensus s'établit autour d'une attitude prudente, sinon frileuse, vis-à-vis de l'introduction des thérapies antirétrovirales dans les pays du Sud.

A partir des années 2000, un changement s'opère. Plusieurs dates attestent cette évolution : en août 2001, lors de la XXVIe session extraordinaire, *l'Assemblée générale des Nations Unies* adopte une résolution, qui pour la première fois, mentionne la nécessité d' « assurer l'accès à des traitements abordables, y compris aux médicaments antirétroviraux » (ONU, 2001 :9). En novembre 2003, l'OMS recommande un accès généralisé aux médicaments antirétroviraux (WHO, 2003). Ce changement d'attitude est la conséquence d'une conjonction de plusieurs facteurs.

En premier lieu, dans une mobilisation sans précédent, les militants associatifs et les ONGs utilisent comme tribune les conférences internationales et les médias, pour réclamer de manière toujours plus virulente, l'accès aux traitements pour les patients du Sud.

D'autre part, le contexte économique se modifie, avec une chute drastique du coût des ARV en 2001. Alors qu'en 1999, quelques firmes pharmaceutiques, principalement basées aux États-Unis, se partagent le monopole des traitements antirétroviraux, plusieurs événements vont se conjuguer pour faire baisser les prix : en mai 2000 les agences internationales onusiennes (Banque Mondiale, OMS, Fnuap, Unicef, Onusida) lancent *l'Initiative accélérer l'accès* (IAA), en partenariat avec cinq principales firmes pharmaceutiques détentrices de brevets : *Boehringer-Ingelheim*, *Bristol-Myers Squibb*, *Glaxo Smith Kline*, *Merck & Co., Inc., et F.Hoffmann-La Roche* auxquelles se joignent le laboratoire *Abott* en 2001 et *Gilead Sciences* en 2004 (STURCHIO, 2004). Son but est d'obtenir des tarifs préférentiels pour les antirétroviraux dans les pays du Sud, à travers la supervision de négociations bilatérales entre les firmes et les pays.

Parallèlement apparaissent sur le marché, des médicaments génériques qui constituent une sérieuse concurrence pour les ARV « de marque ». L'Inde, la Thaïlande, le Brésil, l'Afrique du Sud produisent et commercialisent des versions copiées destinées à leur marché intérieur ou à l'exportation, comme c'est le cas pour la firme indienne Cipla, mais à des prix beaucoup plus bas que les médicaments *princeps.*

Les programmes nationaux africains utilisent l'un ou l'autre mécanisme d'approvisionnement. Le Sénégal est le premier pays à bénéficier de l'IAA. Par la suite certains États, comme le Bénin ou le Burkina-Faso, se fournissent exclusivement dans le cadre de l'IAA, alors que d'autres, comme le Nigeria ou le Malawi mettent en concurrence les grandes firmes

pharmaceutiques et les génériqueurs, menant des négociations parallèles pour faire baisser les prix. Certains pays, en particulier le Cameroun, qui mènent des politiques d'accès aux ARV à large échelle évoluent vers une stratégie « hybride », en utilisant le mécanisme de *l'IAA,* tout en ayant un recours croissant aux ARV génériques (LUCHINI *et al*., 2003).Ces avancées se traduisent par une réduction sensible des prix, de 85 à 90% selon les pays.

Les firmes pharmaceutiques n'acceptent pas facilement cette évolution. Se référant aux Adpic (*Accords sur les droits de propriété intellectuelle liée au commerce*, *Trips* en anglais), de *l'Organisation mondiale du commerce* (OMC) de 1994, qui interdisent la copie de molécules brevetées, 39 d'entre elles s'unissent pour intenter un procès à l'Afrique du Sud, lorsque le gouvernement décide d'importer des médicaments génériques.

Les *Adpic* avaient pourtant ménagé des mesures de flexibilité, destinés aux pays en développement. Elles sont rappelées et renforcées au cours de la conférence de l'OMC à Doha dans la déclaration du 20 novembre 2001. Il y est notamment stipulé ...

> *l'Accord sur les Adpic n'empêche pas […] les membres de prendre des mesures pour protéger la santé publique […]Chaque membre a le droit d'accorder des licences obligatoires et la liberté de déterminer les motifs pour lesquels de telles licences sont accordées […]Chaque membre a le droit de déterminer ce qui constitue une situation d'urgence nationale […] étant entendu que les crises dans le domaine de la santé publique, y compris celles qui sont liées au VIH/sida, […] peuvent représenter une situation d'urgence nationale […]*
>
> OMC (2001)

Autrement dit, la *Déclaration de Doha* renforce le droit des pays à recourir, en cas « d'urgence nationale », à des mesures prévues par les Adpic, en particulier les licences obligatoires et les importations parallèles, pour produire ou importer des ARV génériques destinés à traiter leur population.

Les *Adpic* donnaient deux dates butoirs aux pays qui ne reconnaissaient pas les accords et fabriquaient des génériques, comme l'Inde, le Brésil et la Thaïlande, pour s'y conformer : jusqu'au 1er janvier 2005 pour les pays à revenus intermédiaires et jusqu'au 1er janvier 2010 pour les pays les moins avancés, délai reporté jusqu'en 2016 dans la *Déclaration de Doha*.

En réalité l'application des dispositifs de flexibilité s'avéra difficile. Lorsqu'en 1997, le gouvernement sud-africain de Nelson Mandela promulgua une loi autorisant la production et l'importation d'ARV génériques en se référant à « l'urgence nationale », *l'Association des industries pharmaceutique* (PMA) entama des poursuites judiciaires afin de bloquer son

application. Elle retira finalement sa plainte en 2001, sous la pression médiatique d'une extraordinaire mobilisation, orchestrée par les activistes sud-africains en particulier la *Tac* (*Treatment action campaign*) soutenus dans le monde entier par des défenseurs de Droits de l'Homme et des ONGs, comme Oxfam et MSF.
D'autres pays tentèrent d'émettre des licences obligatoires, permettant, en principe, de produire des génériques sans l'aval des détenteurs des brevets, en échange de royalties. Nombre d'entre eux furent contrecarrés par la puissance de l'industrie pharmaceutique. Au Brésil, certes, la menace d'user de ce dispositif amena les firmes à négocier plutôt des baisses de tarif. En revanche, certains pays, comme la Thaïlande, qui avaient entamé des démarches pour émettre des licences obligatoires, subirent des rétorsions économiques pour les inciter à faire marche arrière. (CORIAT, 2007).

Malgré ces obstacles, l'accès aux ARV se poursuit en Afrique et reçoit le soutien des institutions internationales. En décembre 2003, au cours d'une séance historique à New-York, l'OMS et l'*Onusida* lancent la stratégie *3 by 5* qui a pour but d'assurer « 3 millions de traitements antirétroviraux d'ici 2005 », objectif qui sera finalement atteint en 2007.

Le financement de l'accès aux traitements devient une question cruciale, puisqu'en dépit des réductions de prix, les États africains ne sont pas en mesure d'assumer seuls l'achat des médicaments. Plusieurs sources de financement viennent soutenir les programmes nationaux. Les trois principaux bailleurs sont : 1) le *Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme* créé en 2002 suite aux recommandations de *l'Assemblée générale des Nations Unies*. Il fédère les efforts de la communauté internationale par un mécanisme multilatéral de contribution des États, apporte des subventions aux pays qui déposent une requête et contribue ainsi largement à l'expansion des programmes d'accès aux ARV ; 2) la *Banque Mondiale*, à travers son programme Map (*Multi country Aids program*) lancé en 1999 ; 3/ le programme Pepfar (*President emergency plan for aids and relief*) créé en 2003 par le président américain Georges W. Bush, et qui a une approche davantage bilatérale. À eux seuls, ils assurent plus de 80% de l'aide internationale consacrée au sida. (NKOA *et al.*, 2010).

En 2006, la France et le Brésil, suivis par d'autres pays de l'OCDE lancent *Unitaid*, source de financement innovante, obtenue par une taxe sur les billets d'avion. L'organisation fonctionne à la manière d'une centrale d'achat de médicaments et de réactifs et cherche à obtenir des réductions de prix par des négociations avec les firmes pharmaceutiques.

Deux fondations privées complètent par la suite le paysage des principaux donateurs : il s'agit de la *Fondation Bill et Melinda Gates*, et du programme *Clinton health access initative* (Chai). Grâce aux financements internationaux, le nombre de personnes sous ARV augmente de manière exponentielle. Il passe de 400 000 en 2003, au début de l'initiative 3 by 5 *(Trois millions de patients sous ARV en 2005* » à 1 300 000 en 2005, puis à presque 3 millions en 2007. En décembre 2012, l'*Onusida* estime que 9,7 millions de personnes vivant dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires, bénéficient d'un traitement antirétroviral (ONUSIDA, 2013 : 46). En 2016, l'organisme onusien fait état de 15,8 millions de personnes prenant des ARV à travers le monde (ONUSIDA, 2016).

L'initiative de l'OMS a indiscutablement donné un élan à l'élargissement de l'accès aux antirétroviraux et renforcé l'implication politique des pays et financier des donateurs. En 2005, bien que les objectifs initiaux n'aient pas été atteints, l'OMS et l'*Onusida* notent les progrès accomplis et lancent le concept de « l'accès universel aux traitements et aux soins du VIH » qui sera repris dans la déclaration politique sur le VIH/sida par *l'Assemblée générale des Nations Unies* en 2006 (UNITED NATIONS, 2006).

Ces progrès sont confortés par les résultats des évaluations des premiers programmes. Les résultats préliminaires de *l'Initiative Onusida d'accès aux traitements de Côte d'Ivoire* sont présentés à la *XIIIe Conférence mondiale sur le sida* en juillet 2000, la première en Afrique (à Durban). Son évaluation a bénéficié du double appui du *Center for disease control* (CDC) des Etats Unis pour les aspects cliniques et épidémiologiques (projet *Retro-Ci*) et de l'ANRS pour le volet socio-économique et socio-comportemental.

Ces résultats (MSELLATI *et al*, 2001), comme ceux de l'initiative sénégalaise, démontrent la faisabilité de programmes d'accès aux ARV dans un pays africain, mais soulignent également l'obstacle majeur que constitue la participation financière des patients pour l'accès (COULIBALY-TRAORÉ & VIDAL, 2001) et pour l'observance aux traitements (LANIÈCE *et al.,* 2002).

Soucieux d'équité, les programmes nationaux ont souvent mis en place un système de subvention permettant à certaines catégories de patients de bénéficier d'une réduction : femmes enceintes, membres associatifs, patients démunis. Avant la baisse des prix de 2001, la contribution des patients était cependant élevée, quel que soit le mode de calcul de la subvention, en général un pourcentage attribué à la suite d'une enquête sociale, variant de

10% à 95% du montant réel. Après 2001, c'est plus souvent un prix forfaitaire qui est appliqué, mettant fin aux complexes, coûteuses et subjectives enquêtes sociales déterminant les décisions d'attribution de subventions en fonction de critères d'indigence très difficiles à définir.

Le passage d'une participation financière symbolique à la gratuité des traitements fut l'aboutissement d'un long combat, mené par des scientifiques, des responsables de santé publique et des activistes du Nord comme du Sud. En 2000, la participation des patients au financement de leur traitement est perçue comme une évidence. Elle répond au double objectif de pérennisation des programmes et de responsabilisation des patients vis-à-vis de leur traitement, indissociable, pense-t-on, d'une bonne observance. La polémique est d'autant plus vive qu'elle est autant idéologique qu'économique, surtout lorsque les questions financières deviennent moins aigües suite aux baisses de prix et aux financements internationaux. Les responsables de programmes et les professionnels de santé, éduqués dans l'esprit de *l'Initiative de Bamako*, de la vertu de la participation communautaire et du recouvrement des coûts sont souvent de farouches opposants à la gratuité.

L'OMS reste assez vague sur la question, se contentant de recommander un accès généralisé aux traitements, sans clairement se prononcer sur la question de la participation financière des patients.

Pourtant, des publications toujours plus nombreuses, font état du paiement des ARV comme première cause d'interruption des traitements. En décembre 2003, alors que seuls quelques pays, comme la Thaïlande et le Brésil offrent gratuitement les ARV à leur population, le président Abdoulaye Wade, lors de la VIe *Conférence Internationale sur la Prise en Charge Communautaire des Personnes Vivant avec le VIH* qui se tenait à Dakar, annonce officiellement la gratuité des ARV au Sénégal (TAVERNE, 2014).

Le fort argumentaire, développé par les partisans de la gratuité, en particulier un groupe comprenant des personnalités issues du secteur de la recherche scientifique et de l'humanitaire, commence à porter ses fruits. Il s'exprime en 2004 à travers la *déclaration free by five* (« la gratuité d'ici à 2005 »), clin d'œil au programme *3 by 5* de l'OMS. Elle réclame la gratuité d'un ensemble minimum de soins incluant les ARV (WHITESIDE *et al.*, 2004)

Nombreux sont les signataires de la déclaration, en particulier des personnalités politiques et scientifiques. Peu à peu, on assiste à une évolution du consensus. En décembre 2005, l'OMS publie une première recommandation en faveur de l'accès gratuit aux traitements

ARV (WHO, 2005), dont l'approche de santé publique est développée et expliquée en 2006 dans un article du *Lancet* (GILKS *et al.*, 2006).

Les pays africains annoncent les uns après les autres la gratuité des ARV : après les précurseurs comme le Botswana en 2002 et le Sénégal en 2003, ce sont l'Ouganda, la Tanzanie et le Mali en 2004, le Niger en 2005, le Kenya en 2006, le Congo Brazzaville et le Tchad en 2007.

Au Cameroun, le Ministre de la santé publique, Urbain Olanguena Awono, au cours d'une conférence de presse, annonce la gratuité des ARV à partir du 1er Mai 2007. Cette annonce est accueillie avec enthousiasme par les ONGs et les militants associatifs, mais avec plus de circonspection par les professionnels de la santé, dont beaucoup, formés à l'école de *l'Initiative de Bamako*, sont persuadés des vertus de la participation financière des patients sur les comportements d'observance. De plus, dans un contexte généralisé de paiements de soins, l'exception du sida n'est pas toujours comprise par les soignants, pourtant confrontés en permanence à l'indigence de leurs patients. La gratuité est toutefois instaurée et respectée dès son officialisation. Elle fait suite à toute une série de mesures, qui au fil du temps, ont amélioré l'accès aux soins et aux traitements pour les personnes infectées. Pourtant le démarrage n'a pas été sans difficulté.

1.4. LE PROGRAMME CAMEROUNAIS D'ACCÈS AUX ARV

Les résultats de l'*Enquête démographique et de santé* de 2011 estimaient la prévalence du VIH au Cameroun à 4,3%, chez les personnes de 15-49 ans, avec une forte proportion de femmes (prévalence de 5,6% contre 2,9% chez les hommes) et une grande disparité géographique, l'Extrême-Nord étant relativement préservé (1,2%) alors que le Sud est très touché (7,2%) (EDS-MICS, 2012 : 272). Plus de 30 000 décès sont annuellement attribués au VIH. Une projection réalisée par le CNLS en 2015, estime que près de 667 000 personnes seraient infectées par le VIH, dont 58% de femmes (CNLS, 2015)

Le premier comité de suivi sur le sida est créé au début de l'année 1985. En 1987, suivant les recommandations de l'OMS, les autorités sanitaires lancent *le Programme national de lutte contre le sida (*PNLS), et son organe exécutif, le *Comité National de lutte contre le sida* (CNLS). La première décennie est cependant marquée par une instabilité à la tête de ces institutions. Entre 1985 et 1998, sept présidents se succèdent à la tête du CNLS et tentent d'orienter la politique de lutte contre le sida en fonction de leurs différentes sensibilités. Dans

le même temps, l'estimation de la prévalence en population générale, passe de 0.5% à 6.5% entre 1987 et 1998 (EBOKO, 1999, 2001), ce qui est probablement lié, en partie, à l'amélioration des calculs de ces prévalences.

Les stratégies du CNLS interviennent, il est vrai, dans un contexte économique et politique difficile, où sous la pression du *Fonds monétaire international* (FMI), la réduction des dépenses publiques aboutit à une baisse du salaire des fonctionnaires et des effectifs, dans les secteurs de la santé et de l'éducation, avec un appauvrissement général de la population. Il s'ensuit une forte contestation politique, surtout chez les étudiants, vis-à-vis du pouvoir en place qui se traduit par de violents affrontements et une instabilité générale qui a des répercussions sur l'ensemble des secteurs de la société camerounaise.

En 1997, le nouveau Ministre de la santé publique est aussi l'ancien directeur régional de l'OMS pour l'Afrique. Il restructure le CNLS, le place sous la responsabilité directe de son Ministère et crée un organe exécutif, le *Groupe technique central* (GTC). Son successeur transforme la fonction de présidence du GTC en secrétariat permanent.

La même année, à Yaoundé, mais en marge du CNLS, un réseau de médecins et de chercheurs camerounais, ivoiriens et français, organisent la première session de formation des médecins pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH, en présentant les protocoles thérapeutiques déjà validés sur le plan international (EBOKO, 2010). Elle s'inscrit dans la révolution de l'après Vancouver et prépare la mise en place des premiers programmes d'accès aux ARV.

C'est pourtant une entreprise privée qui lance le premier programme pilote en 1999. La société Alucam/Socatral à Edéa, une filiale du groupe français Péchiney, demande à l'Etat l'autorisation d'étendre le programme de prévention dont bénéficient ses employés et leur famille, à la fourniture gratuite d'antirétroviraux. Le projet Tricam démarre.

En 2000, à l'Hôpital Central de Yaoundé, avec l'appui de la coopération française, est créé l'Hôpital de Jour, dédié au suivi des patients infectés par le VIH. En 2001, le projet Parvy (*prise en charge par antirétroviraux à Yaoundé*), une collaboration entre la section suisse de MSF et l'UMI 145 (devenue par la suite UMR 233) de l'IRD de Montpellier, est mis en place à l'Hôpital Militaire de Yaoundé.

L'unité de recherche de l'IRD est présente au Cameroun depuis le début des années 1990, à travers un partenariat entre les chercheurs camerounais et français. Ils mènent des recherches dans les domaines de l'épidémiologie, de la virologie et de la recherche clinique. En 1995, ils créent le projet Presica (*Prévention sida Cameroun*), basé à l'Hôpital Militaire de Yaoundé, pour évaluer la progression clinique des patients infectés par le VIH en fonction des souches infectantes (LAURENT *et al.*, 2002). C'est donc naturellement sur Presica que se greffe le projet Parvy pour évaluer la faisabilité d'un traitement antirétroviral dans une capitale africaine.

À Douala, à la même période, on trouve des antirétroviraux dans les officines privées, à des prix prohibitifs. Un réseau de médecins hospitaliers et du secteur privé, appuyé par une équipe hospitalière française, crée le projet Darvir (*Douala antirétroviraux*), basé à l'Hôpital Laquintinie de Douala, pour encadrer et harmoniser les pratiques des prescripteurs.

La question de l'observance et du risque de développement des résistances constitue une préoccupation majeure chez ces pionniers. L'action du CNLS est alors essentiellement axée sur la prévention et le dépistage des IST et du VIH. Le rapport de 2002, qui détaille notamment les campagnes d'information et les actions d'éducation communautaire, ne consacre qu'une demi-page à la prise en charge par antirétroviraux, pourtant en cours depuis plus d'un an. Il souligne toutefois le manque de compteurs de CD4, le nombre limité d'experts nationaux et l'absence de guide de formation à la prise en charge des infections opportunistes et par antirétroviraux. (CNLS, 2002). Dans la région du littoral, l'initiative *Darvir* s'est efforcée d'appuyer les médecins pour standardiser la prescription des ARV et les modalités cliniques et biologiques de suivi des patients. Elle rencontre des difficultés majeures : coût des ARV, des examens de suivi biologique, insuffisance de point de dispensation (uniquement à l'Hôpital Laquintinie, trois jours par semaine), manque de personnel médical formé, de travailleurs sociaux pour le soutien psychosocial. Une étude menée entre 2000 et 2003 parmi les patients suivis en routine dans des formations sanitaires reliées à ce réseau, relève le nombre élevé d'interruptions de traitements pour ces motifs mais souligne aussi la bonne réponse immunovirologique des patients qui ont un suivi régulier (LAURENT *et al.,* 2005).

C'est dans ce contexte dynamique où se multiplient initiatives privées et réseaux de médecins que le Ministère de la santé publique organise le cadre de la prise en charge au niveau des hôpitaux régionaux et nationaux qui deviennent des *Centres de traitement agréé* (CTA). Seuls

les CTA sont habilités à délivrer les ARV, mais les hôpitaux de district peuvent continuer le dépistage, la prise en charge sans ARV et pour certains d'entre eux, la *Prévention de la transmission de la mère à l'enfant* (PTME). Vingt et un CTA sont créés dans les chefs-lieux des dix provinces (rebaptisées plus tard régions) du pays.

La prise en charge est standardisée et définie, selon les recommandations de l'OMS, dans un guide à l'usage des médecins prescripteurs : procédure pour la mise sous traitement, définition des protocoles thérapeutiques et des bilans biologiques initiaux et de suivi. La *Centrale nationale d'approvisionnement en médicaments et consommables médicaux essentiels* (Cename), qui approvisionne déjà les hôpitaux en médicaments essentiels est chargée de la gestion des ARV.

Le Cameroun mène au début des années 2000 des négociations à la fois, dans le cadre de *l'Initiative Access*, avec les firmes pharmaceutiques et avec les fabricants de médicaments génériques. Il signe un protocole d'accord en 2001 avec le représentant de *Merck, Sharpe et Dohme* (MSD), qui aboutit à une baisse de 90% du prix des ARV. Avec le génériqueur indien *Cipla,* il négocie la baisse du prix d'achat de plusieurs combinaisons thérapeutiques, en particulier de la Triomune (D4T+3TC+NVP) qui devient la première ligne de référence au Cameroun.

L'IRD et *Médecins sans frontières* montent un projet de recherche clinique, à partir de la cohorte de *Parvy,* en partenariat avec l'Hôpital Militaire et l'Hôpital Central de Yaoundé, pour évaluer l'efficacité de la Triomune. Ce projet *(Triomune ANRS 1274*) est financé par l'ANRS[1].

Les résultats publiés en 2004 (LAURENT *et al.,* 2004) et 2005 (BOURGEOIS *et al.,* 2005) confirment la faisabilité d'une thérapie antirétrovirale en contexte urbain en Afrique et démontrent l'efficacité et la tolérance de la *Triomune*. L'impact de cette étude est considérable, non seulement localement mais aussi sur le plan international car elle permet de valider l'efficacité des ARV génériques à doses fixes, que le Cameroun, mais aussi de

[1] Le projet Triomune ANRS 1274 intitulé « Évaluation à court et long terme de l'efficacité et de la tolérance d'une association d'antirétroviraux génériques utilisés au Cameroun », financé par l'Agence Nationale de recherches sur le Sida et les hépatites virales, a été mené au Cameroun en 2002 auprès de 60 patients, par les équipes de l'UMI 233 (ex UMR 145) de l'IRD de Montpellier, du service des Maladies infectieuses de l'Hôpital central de Yaoundé et de l'Hôpital militaire de Yaoundé. Il a permis de prouver l'efficacité d'une trithérapie générique de forme combinée et a contribué à sa généralisation au Cameroun et dans d'autres pays d'Afrique. L'intérêt de la Triomune résidait dans un coût accessible et une prise plus facile pour les patients, grâce à un nombre de comprimés réduit mais se heurtait à une méfiance vis-à-vis des médicaments générique que l'essai a contribué à lever (Laurent *et al.*, 2004).

nombreux pays africains choisissent comme première ligne de référence. Le risque de mauvaise observance et du développement des résistances étant un des principaux points de contestation de l'accès aux ARV en Afrique, les responsables du projet ont mis en place un dispositif d'appui psychosocial qui devient l'une des marques de fabrique de MSF. Grâce à ce soutien et à un accès gratuit aux ARV et au suivi biologique, les résultats montrent une très bonne observance, qui servira d'argument pour appuyer la généralisation de l'accès aux ARV (LAURENT *et al.,* 2004).

Avec l'élaboration de ses plans nationaux stratégiques 2000-2005 et 2006-2010, le Cameroun parvient à mobiliser des financements internationaux. La France et les Etats-Unis sont les principaux bailleurs de fonds. L'aide internationale provient de trois sources principales : les bailleurs de fonds bilatéraux, multilatéraux et l'apport indirect par les ONG.

À partir de 2004, le Cameroun reçoit l'appui du *Fonds mondial* qui représente à lui seul 47,4% de l'aide internationale reçue depuis 2000. En revanche, la mobilisation interne des fonds reste faible aussi les programmes d'accès aux ARV sont-ils fortement dépendants de l'aide extérieure (NKOA *et al.,* 2010).

Le succès des négociations avec les firmes, l'engagement dans une politique d'acquisition de médicaments principalement génériques et l'octroi des financements internationaux permettent au Cameroun de subventionner largement les traitements. Le prix payé par les patients connait des baisses en cascade : le coût mensuel moyen d'un traitement antirétroviral de première ligne est d'environ 600 000 FCFA (920 euros) en 2000. En 2001 il passe à 70 000 FCFA (106 euros). En 2004, il varie, selon les protocoles thérapeutiques, entre 3 000 et 7 000 FCFA (4,5 à 11 euros). À partir du 1er mai 2007, il est donc délivré gratuitement (CAMARA *et al.,* 2010).

Le prix des examens biologiques a également suivi une courbe décroissante. Le bilan standard semestriel, défini selon les recommandations de l'OMS comprend la Numération formule sanguine (NFS), les transaminases (SGPT/SGOT), la glycémie et les *CD4*. Il permet de contrôler l'apparition d'effets indésirables des médicaments, et, pour les CD4, de suivre l'évolution de la maladie et donc l'efficacité du traitement. Le tarif hors subvention de ces examens est évalué à environ 21 000 FCFA (32 euros). En 2004, le Ministère de la santé publique fixe le prix du bilan semestriel à 16 500 FCFA (25 euros), le reste étant couvert par la subvention de l'État. La décision *n°0617/MSP/CAB* du 26 août 2008, ramène ce tarif à

2500 FCFA (3,8 euros) pour le bilan d'orientation (comprenant les seuls CD4) et 3000 FCFA (2,5 euros) pour le bilan pré thérapeutique et de suivi.

En revanche, le coût de la charge virale, qui jusqu'à une date récente, n'était pas subventionné, restait dissuasif, de l'ordre de 30 000 à 50 000 FCFA (45 à 75 euros). Cet examen ne se pratiquait qu'à Yaoundé et Douala. En 2005, les équipes de l'ANRS ont mis au point une technique « générique », la *PCR en temps réel* et en 2007, les chercheurs du *Centre Pasteur du Cameroun* l'ont adaptée aux souches virales circulant au Cameroun. Homologuée par le Cameroun, cette technique de charge virale générique commercialisée par *Biocentric* a permis de réduire son coût à 17 000 FCFA (26 euros), somme toutefois encore élevée pour la plupart des patients**.** Une toute nouvelle directive, signée par le Ministre de la santé publique, André Mama Fouda, le 22 juin 2016, ramène le coût de l'examen annuel de la charge virale à 5 000 FCFA (7,6 euros) [MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016].

Ces politiques tarifaires sont déterminantes pour l'accès aux soins d'une population dont une partie importante, en particulier rurale, vit dans une situation de grande pauvreté, qu'aggrave la survenue d'une maladie.

En 2005, un peu plus de 17 000 personnes infectées par le VIH recevaient un traitement ARV. En 2015, le CNLS estime ce nombre à plus de 145 000 (CNLS & ONUSIDA, 2015, p.18). La décentralisation de la prise en charge amorcée à partir de 2005 a joué un grand rôle dans la croissance rapide et régulière du nombre de patients sous ARV. En effet, en 2004, seuls les patients des grands centres urbains bénéficiaient d'un traitement antirétroviral c'est-à-dire moins de 15% des personnes éligibles. L'exigence d'un suivi médical dans un pays où le nombre de médecin est d'un pour 10 083 habitants, principalement répartis dans les grandes villes, semble difficilement compatible avec le *scaling up* (le « passage à l'échelle » en Français) prôné par les agences onusiennes. La contrainte d'un suivi biologique régulier se heurte au manque de disponibilité d'appareils et de réactifs (notamment les CD4) dans les hôpitaux de district et à leur coût, qui même subventionné, reste peu accessible financièrement à nombre de patients. Face à ces problèmes que rencontrent la plupart des pays africains, l'OMS propose une approche de santé publique dite « allégée », qui limite le nombre d'examens complémentaires biologiques au profit d'un suivi essentiellement clinique des patients et qui préconise la délégation de tâches, c'est-à-dire l'implication des infirmiers sous la responsabilité des médecins.

Cette approche, jusque-là peu évaluée, est contestée par de nombreux experts qui y voient un suivi au rabais, la considèrent comme dangereuse pour les patients et pour la collectivité en raison d'un risque accru de développement de résistances aux traitements.

Le Ministère de la santé publique du Cameroun, quand il décide, en 2005, de s'engager dans cette voie, demande à l'ANRS d'accompagner la décentralisation de la prise en charge par une évaluation de son processus. Un ensemble de quatre projets de recherche multidisciplinaires franco-camerounais voient le jour, impliquant des instituts de recherche (IRD, Inserm, Institut Pasteur), des hôpitaux et des universités, dans des domaines variés : recherche clinique, épidémiologie, économie de la santé, sciences sociales.

Le dispositif national de décentralisation reçoit l'appui du C2D santé (« *contrat pour le désendettement et le développement* », correspondant à la remise de la dette par la France) mis en œuvre par le *Gip Esther*. Une centaine *d'Unités de prise en charge (*Upec*)* sont créées dans les hôpitaux de district du pays, couvrant l'ensemble du territoire camerounais. En 2010 la couverture des besoins en ARV est estimée à 68%, mais elle connait par la suite une chute que l'on peut expliquer par des ruptures de stock d'ARV, par l'adoption du taux de CD4 qui passe de 200 à 350 puis à 500/mm3 pour affirmer l'éligibilité des patients au traitement ARV et par un dépistage qui reste limité malgré les progrès récents (CNLS, 2015). Ainsi, en 2014, moins de 30% des patients éligibles recevaient un traitement antirétroviral.

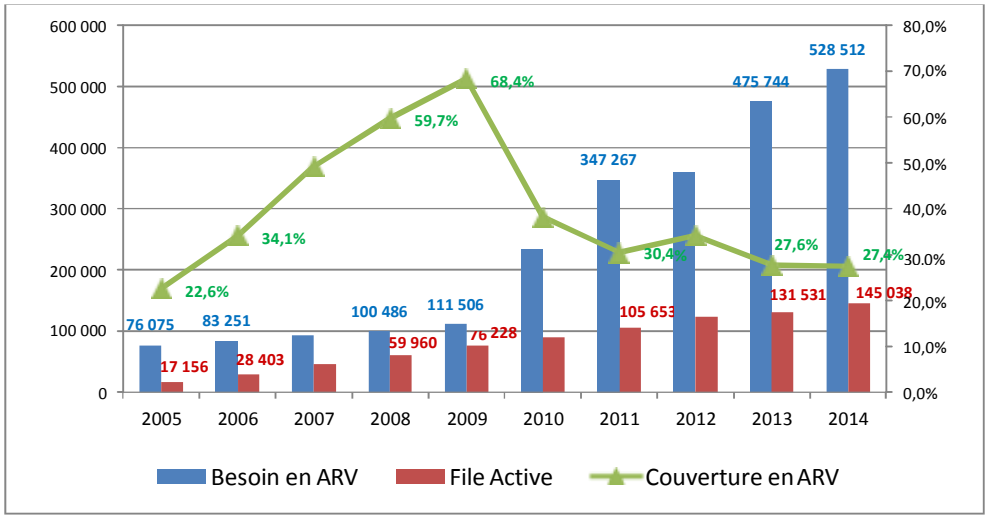

FIG. 1. — Évolution de la file active des PVVIH au Cameroun de 2005 à 2014 —Source Rapport GARP CNLS/ONUSIDA 2015, p.18. Graphique.

En effet, les directives nationales, élaborées d'après les recommandations internationales sur le moment de débuter un traitement ARV ont évolué au fil de temps. Elles étaient basées sur

le taux de CD4, passant de moins de 200 à moins de 350 puis à moins de 500 CD4/mm3. Le résultat de recherches récentes (GRINSZTEJN *et al*., 2014, LUNDGREN *et al*., 2015) ont conduit l'OMS à modifier à nouveau ces recommandations. En 2014, la mise sous traitement, quelque soit le taux de CD4, est recommandée à certaines population, dès le dépistage : femmes enceintes, enfants de moins de cinq ans, personnes vivant au sein de couples sérodiscordants, patients co-infectés par l'hépatite B ou la tuberculose. (WHO, 2014a). La stratégie dite *Test and Treat* s'étend aussi aux « populations clés » : les professionnelles du sexe, les usagers de drogues injectables et les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (WHO, 2014b). En septembre 2015, l'OMS préconise le démarrage immédiat du traitement, quelque soit le taux de CD4, à toutes les personnes infectées par le VIH (WHO, 2015).

Après la stratégie *3 by 5,* qui visaient à offrir le traitement à trois millions de personnes en 2005, puis les objectifs de 15 millions de personnes sous ARV d'ici 2015, *l'Onusida* a élargi ses ambitions. En 2014, la cible des 90-90-90, ouvre l'espoir à une éradication du sida. Elle vise le dépistage de 90% de la population, la mise sous traitement de 90% des personnes dépistées positives et une suppression virale pour 90% d'entre elles. Selon *l'Onusida,* tenir cet objectif, permettant à 73% des personnes vivant avec le VIH dans le monde, d'avoir une charge virale indétectable d'ici 2020, contribuerait à mettre un terme à l'épidémie mondiale d'ici 2030 (ONUSIDA, 2014).

Au Cameroun, les objectifs de l'Onusida sont intégrés dans le *plan d'accélération de la thérapie antirétrovirale 2016-2018* (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2015), avec l'application de la stratégie *Test and Treat* aux populations clés, aux femmes enceintes et aux enfants, ainsi qu'aux populations clés. Suivant à la lettre les recommandations internationales, la directive du 22 juin 2016 élargit l'initiative à l'ensemble de la population (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016).

Les résultats de l'évaluation du programme de décentralisation, globalement positifs, mettent en lumière un certain nombre de difficultés. L'initiation du traitement et le suivi des patients durant les deux premières années, qui s'appuie sur un nombre restreint d'analyses biologiques et sur une délégation de tâches des médecins vers les infirmiers donnent des résultats comparables à ceux que l'on trouve dans les hôpitaux de référence. En revanche, l'absence de contrôle virologique retarde la détection des échecs thérapeutiques. Aussi les auteurs recommandent-ils, dans le suivi à long terme, l'utilisation de la charge virale pour éviter le développement des résistances. (LAURENT *et al* , 2011). D'autres études montrent qu'en dépit

des difficultés d'approvisionnement en médicaments et en réactifs et malgré le manque de personnel qualifié dans les Upec, l'observance aux traitements est plutôt meilleure au niveau décentralisé et le gain de CD4 après six mois de traitement identique dans les hôpitaux centraux et les hôpitaux de district (BOYER *et al.,* 2010). La décentralisation de la prise en charge du VIH/sida au Cameroun est considérée comme un succès, bien que des progrès restent à accomplir.

A côté des initiatives privées et des instances nationales, un mouvement associatif s'est développé au Cameroun, occupant un espace déterminant dans la lutte contre le sida et l'accès aux soins.

1. 5. LE MOUVEMENT ASSOCIATIF

Les mouvements associatifs ont joué un rôle déterminant, sur le plan international, dès le début de l'épidémie à VIH. En France, le sida a fait émerger une génération d'associations, comme *Aides*, *Arcat-sida*, puis *Act-up*, *Actions traitements, Positifs*, qui ne se contentaient plus d'être des « auxiliaires du monde médical » pour favoriser le bien-être des patients, mais se sont imposés comme les représentants de l'intérêt des malades dans des domaines jusque là réservés aux chercheurs et aux médecins (BARBOT, 2002 : 12). Ils ont acquis au fil du temps une véritable expertise, qui leur a permis d'investir le champ de la recherche scientifique, notamment l'implication dans l'élaboration de protocoles d'essais thérapeutiques et de devenir de véritables interlocuteurs du monde scientifique. Le groupe *TRT-5* a su, ainsi, non seulement, s'imposer vis-à-vis d'agences de recherche comme l'ANRS, mais aussi constituer un groupe de pression agissant en contre-pouvoir des firmes pharmaceutiques pour obtenir l'accès aux nouvelles molécules (BARBOT, 2002 : 200).

Sur le plan international, l'activisme des associations a joué un rôle primordial dans l'accès aux ARV dans les pays du Sud. Tout le monde se souvient des démonstrations spectaculaires d'associations comme *Act-up,* lors de la conférence internationale sur le sida à Bangkok, pour dénoncer l'égoïsme des pays riches et le manque de financements internationaux (ACT-UP PARIS, 2004). Dans le bras de fer contre les firmes pharmaceutiques en Afrique du Sud, les associations comme *Treatment Access Campaing* (Tac*)* ont été au premier plan et ont eu finalement, gain de cause (MSF, 2002).

Au Cameroun, le paysage associatif est riche et varié. Les associations sont nombreuses, souvent anciennes. Il existe plusieurs types d'associations, certaines regroupant uniquement des personnes infectées par le VIH (*Dauphin, AFSU*), d'autres acceptant aussi des « sympathisants » (*Colibri, Afaso, Afsupes, Swaa, Sunaids*). Certaines associations sont exclusivement féminines (*Afaso, Ceam*), d'autres mixtes (*Swaa, Sunaids, Colibri*) (NGANHA & TENGPE, 2014).

Les premières associations comme la *Society for women and Ais in Africa,* (*Swaa*) ou *SidAlerte* ont été initiées, avant l'arrivée des traitements antirétroviraux, par des médecins hospitaliers, très mobilisés dans la lutte contre l'épidémie. Elles concentraient leurs activités sur les messages de prévention, l'IEC et le soutien psychosocial aux PPVS.

Avec l'arrivée des traitements antirétroviraux, un autre type d'association a vu le jour, dans les années 2000, sous l'impulsion des associations du Nord. Leurs objectifs et champs d'action ont évolué, sous l'influence de l'environnement de la lutte contre le sida au Cameroun. Au départ, centrées sur l'auto-support, la diffusion d'information et la lutte contre la stigmatisation, elles ont connu par la suite un essort avec un accent mis sur le plaidoyer pour l'accès aux soins. Après l'avènement de la gratuité des ARV, en 2007, les activités se sont réorientées vers des cibles particulières, l'appui aux *orphelins et enfants vulnérables* (OEV), le développement *d'activités génératrices de revenus* (AGR). Financièrement dépendantes des bailleurs de fonds internationaux, des associations ont connu un déclin à partir de 2008, avec la baisse des subventions (NGANHA & TENGPE, 2014).

Les associations se sont fédérées en réseau, comme le *Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH* (*Recap* +), souvent sous la pression de bailleurs de fonds internationaux. Elles ont peu à peu gagné en autonomie, se dégageant des tutelles étatiques et médicales. Le profil de leurs dirigeants a évolué, une nouvelle génération de militants issus de « l'élite » a émergé (EBOKO & MANDJEM, 2011). Désormais présentes au sein des instances nationales et internationales pour défendre le droit des patients, les associations mènent des actions de plaidoyer en faveur d'un meilleur accès aux soins.

Certaines associations se sont spécialisées. Le *Réseau éthique droit et sida (Reds-Cameroun),* affilié à un réseau international, créé en 1994, apporte un soutien juridique aux personnes vivant avec le VIH et offre ses services à des organismes internationaux comme la *GTZ* (devenue *GIZ*) ou *MSF*. Il s'est illustré en dénonçant des pratiques discriminatoires, comme

l'exigence de test du sida pour l'obtention de visas, de la part de certaines ambassades, au mépris des conventions internationales et en prenant position contre la réalisation d'essais cliniques jugés contraires à l'éthique (EBOKO & MANDJEM, 2011)

A l'initiative de deux associations, *Positive Generation* et *3SH (Synergie des Sciences Sociales et Humaines)*, un observatoire communautaire de l'accès aux soins a été créé en 2010 pour collecter et diffuser des informations sur les dysfonctionnements constatés dans la prise en charge des patients. *Taw* (*Treatment Access Watch*) surveille et dénonce en particulier les sur-coûts pratiqués dans les formations sanitaires, pour les tests de dépistage et les bilans biologiques. Posté en sentinelle, *Taw* publie un rapport hebdomadaire de ces tarifs appliqués en dépit des directives nationales, hôpital par hôpital et dénonce aussi les ruptures d'antirétroviraux. Ces rapports couvrent plus de la moité des structures de santé du pays (TAW, 2011).

Les associations interviennent dans différents domaines. Elles mènent des activités d'IEC, au cours de campagnes de sensibilisations. Certains membres associatifs, qui ont reçu des formations, exercent en qualité de conseillers psychosociaux dans les structures de santé, pour faire du *counseling* et de l'appui à l'observance. Plus ou moins bien intégrés au sein des équipes soignantes, ils ont une fonction de « *patients experts* », au statut ambigü, oscillant entre bénévolat, volontariat et professionnalisation (KPOUNDIA, 2015). Leur intégration dans les équipes est variable selon les structures. Ils souffrent parfois de ne pas être considérés comme des membres à part entière des équipes psychosociales, par ces mêmes équipes et ont été confrontés, au moment du recrutement des agents relais communautaires, à un chevauchement de fonctions (MOUNSADÉ & FOGUÉ, 2014).

Le mouvement associatif au Cameroun a connu de profondes mutations au cours des dernières années. Alors que leur dynamisme se traduit par la multiplication d'associations répartis sur l'ensemble du pays, leur reconnaissance par l'insertion dans l'instance de coordination du Fonds Mondial au Cameroun (*CCM*), l'émergence de groupes de défense des droits humains, notamment ceux des homosexuels (*Alternative-Cameroun*), le développement d'une expertise dans le champ de la recherche (*groupe de travail interassociatif sur la recherche biomédicale au Cameroun* [*GTIA*]), les associations restent fragiles. Elles sont tributaires de subventions extérieures, en baisse depuis 2008. Elles ont connu des crises de leadership, dans les associations et au niveau des réseaux.

Il faut souligner que l'historique et le contexte de création des associations ont favorisé les adhésions pour des raisons économiques (EBOKO & MANDJEM, 2011 : 226). Les personnes en situation de grande précarité, essentiellement des femmes, recherchent avant tout un appui alimentaire ou financier, une amélioration de l'accès aux soins et éventuellement une activité rémunératrice.

Dans un contexte de baisse de subventions de la part de l'Etat et des associations du Nord, les activités rémunératrices et les appuis matériels font l'objet d'enjeux et de luttes serrés, dans des logiques parfois plus individuelles que collectives. L'image des associations a aussi souffert de pratiques de malversations de certaines d'entre elles, qui ont entrainé l'arrêt de financement de leurs activités (NKOA *et al.,* 2014).

Les associations sont à la recherche d'un nouveau souffle. Elles pourraient le trouver à travers une ouverture vers d'autres associations et acteurs de la société civile, à condition de de construire d'autres alliances.

> *Ce faisant, la « grande idée » d'une lutte contre le sida « décloisonnée » et intégrée, (dans les questions de développement par exemple), trouvera ici une juste illustration*
>
> VIDAL (2014 : 112)

Pourtant, le dynamisme associatif s'est révélé à des périodes clés de la lutte contre le sida au Cameroun et se maintient encore sur la scène publique à travers les activités de plaidoyer. Les associations se sont mobilisées en faveur de la gratuité des ARV jusqu'à son instauration officielle en 2007. Elles montent au créneau régulièrement dès que des voix suggèrent de revenir au paiement par les patients d'une partie du traitement. Elles organisent des marches et des manifestations lors des ruptures d'ARV et dénoncent les coûts abusifs des bilans biologiques, à travers le bulletin hebdomadaire de *Taw.* Face aux échecs thérapeutiques, dont plusieurs membres associatifs ont été victimes, les associations ont réclamé la fourniture de nouvelles molécules par le programme national. A travers des forums et des communications médiatiques, des associations comme *Positive Generation* et *le Recap+* dénoncent depuis des années, l'absence d'alternatives en cas d'échecs thérapeutiques aux ARV de deuxième ligne et réclament la mise à disposition par les autorités du Cameroun d'ARV de médicaments de troisième ligne (IRIN, 2008).

1.6. L'APPARITION DES ÉCHECS

Avec, en 2015, plus de 15,8 millions de personnes vivant dans des pays à revenu faible ou intermédiaire qui reçoivent un traitement antirétroviral, l'accès aux ARV a connu une accélération importante, sur le plan mondial (ONUSIDA, 2016). Au Cameroun, le nombre de personnes prenant des ARV a doublé en cinq ans et a été multiplié par 8,5 en dix ans. Ce succès ne doit pas masquer les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des programmes nationaux.

La survenue d'échecs thérapeutiques et l'émergence de résistances est inévitable dans une population recevant un traitement antirétroviral, même avec des schémas thérapeutiques adaptés et des programmes de soutien à l'observance. Ces résistances sont liées au taux élevé de mutation des virus, à leur recombinaison et au fait que les traitements doivent être pris durant toute la vie.

Différents facteurs interviennent dans l'émergence des résistances. BERTAGNOLIO *et al.*, définissent quatre catégories de facteurs : liés aux médicaments, liés au virus, liés au patients et liés aux programmes nationaux de lutte contre le sida. Certains antirétroviraux, comme la *Névirapine* et l'*Efavirenz*, ont une barrière génétique faible, qui prédispose, en cas de mauvaise observance, à l'apparition rapide de résistances. Des antituberculeux, comme la *Rifampicine*, réduisent l'efficacité d'un certain nombre d'ARV, dont la *Névirapine*. L'exposition, par la PTME, des femmes et des nouveau-nés à certains ARV favoriserait par la suite, l'émergence de résistances à ces molécules. S'agissant du virus, il existe des affinités entre certains sous-types et des mutations précises. Les comportements d'observance des patients déterminent l'efficacité des traitements. Les auteurs citent différents facteurs associés à une mauvaise observance ; le jeune âge, un état dépressif, le manque de connaissances sur la maladie et les traitements, l'abus de drogues et d'alcool, le grand nombre de comprimés, l'insécurité alimentaire, l'absence de partage du statut avec le conjoint, les difficultés financières, la stigmatisation. D'autre part, les virus résistants peuvent être transmis par voie sexuelle. Enfin, les causes liées aux programmes nationaux de lutte contre le sida comprennent les difficultés d'accès à la charge virale, les ruptures de stock d'antirétroviraux, la faiblesse des infrastructures, le manque de personnel et le nombre important de perdus de vue. (BERTAGNOLIO *et al.,* 2012).

À l'Hôpital Central de Yaoundé, l'un des centres de prise en charge les plus importants du Cameroun, les chercheurs estiment que 4,4% des patients suivis présentent des résistances au 12e mois et 16,9% au 24ème mois (KOUANFACK *et al .,* 2009). Deux méta-analyses, réalisées, l'une dans cinq pays et l'autre dans seize pays d'Afrique sub-saharienne ont montré des taux d'échec respectifs de 15% à 25% après un an de traitement (HARRIES *et al.*, 2010) et 33% après deux ans (BARTH *et al.,* 2010). D'autres études mentionnent des taux de 25% d'échecs thérapeutiques après cinq ans de traitement au Sénégal (DE BEAUDRAP *et al.*, 2014) et de 29% après deux ans de traitement en RCA (PÉRÉ *et al.*, 2012). Dans près de 90% des cas, l'échec virologique s'accompagnerait de résistances à au moins une classe des molécules utilisées (GUPTA *et al.,* 2009).

L'échec thérapeutique devient, dans les programmes qui ont débuté depuis une quinzaine d'année, un véritable problème de santé publique. Ses implications humaines et financières sont importantes. Sur le plan humain il est, pour les patients, une menace vitale et nécessite le passage à un traitement de deuxième intention, généralement plus complexe. Détecter les échecs pour les traiter est donc crucial.

Les recommandations de l'OMS précisent la définition de l'échec thérapeutique, les modalités du diagnostic et les protocoles thérapeutiques de substitution. Ces recommandations, qui guident les politiques de santé des pays évoluent au cours du temps, en fonction du résultat des recherches scientifiques qui les orientent.

L'OMS définit trois types d'échecs thérapeutiques dont les critères ont varié au fil des recommandations ; ainsi, en 2003:

> — *L'échec clinique est une évolution clinique de la maladie, avec l'apparition d'une infection opportuniste ou d'une tumeur alors que les médicaments ont été administrés suffisamment longtemps pour susciter une restauration immunitaire conférant une certaine protection*
> — *L'échec immunologique peut être défini par la chute de plus de 30 % du nombre de CD4 à partir de la valeur maximale ou par un retour à une numération des CD4 identique ou inférieure à celle qui précédait le traitement.*
> — *Il n'existe pas de définition consensuelle de l'échec virologique, mais la présence ininterrompue ou à répétition d'une virémie décelable est l'indication d'une inhibition incomplète de la réplication du virus. La mesure de la charge virale n'est généralement pas possible en situation de ressources limitées et n'est pas recommandée pour la surveillance systématique du traitement.*
>
> OMS (2003 : 35)

Le diagnostic en 2003 était essentiellement clinique et immunologique. Le suivi virologique était considéré comme irréalisable en raison de son coût et de l'infrastructure nécessaire. Au

Cameroun, il existait à cette époque quelques rares appareils et le prix de la charge virale dépassait les 50 000 FCFA (76,2 €).

Par la suite, un grand nombre d'études montrent la nette supériorité du suivi virologique sur le suivi immunologique pour détecter les échecs thérapeutiques (KEISER *et al.,* 2009 ; RAWIZZA *et al*., 2011 ; BOULLÉ *et al.,* 2013). Aussi en 2010, les recommandations sont plus précises :

— L'échec clinique est défini par la survenue de maladies opportunistes graves. L'OMS a classé les pathologies en fonction de leur degré de gravité en stade de 1 à 4. L'apparition d'événements de stade 4 et pour certains, de stade 3, signe l'échec clinique.

— L'échec immunologique reprend la même définition qu'en 2003. Cependant le seuil de la chute de 30% du nombre de CD4 est relevé à 50%. Un critère supplémentaire est ajouté, la persistance d'un taux de CD4 en dessous de 100 cell/mm^3.

— L'échec virologique est défini par une charge virale supérieure à 5 000 copies/ml persistante (WHO, 2010), contre 10 000 copies/ml dans les recommandations de 2006 (OMS, 2008 : 35).

L'OMS recommande l'utilisation de la charge virale pour confirmer l'échec thérapeutique, un suivi virologique semestriel si la charge virale est disponible en routine et l'utilisation de critères immunologiques pour confirmer l'échec si elle ne l'est pas. (WHO, 2010 : 48). En 2013, elle préconise le changement de traitement dès le seuil confirmé de plus de 1 000 copies/ml, confirmé trois mois plus tard, après six mois de traitement bien conduit (WHO, 2013 : 133).

Dans la pratique, le suivi de ces recommandations reste difficile au Cameroun. Le guide de prise en charge, adapté des recommandations de l'OMS préconise un bilan semestriel comportant la mesure des CD4 et une charge virale annuelle. Or Le bilan biologique subventionné comprend les CD4 mais n'incluait pas la charge virale, jusqu'à une date récente. Le coût théorique de ce bilan semestriel est fixé par décret à 3000 FCFA (4,5 euros). Ce tarif a été appliqué en 2008, lors de sa promulgation, par les structures qui facturaient à l'Etat la différence entre le coût réel et le prix subventionné. À partir de 2009, un autre système de subvention a été mis en place, à travers la distribution de réactifs aux formations sanitaires en fonction de leurs besoins. En réalité, comme ces dotations se sont avérées irrégulières et

insuffisantes, la majorité des structures ont repris la tarification initiale (le prix de CD4 variant entre 10 000 et 15 000 FCFA, c'est-à-dire entre 15 et 23 euros) lorsque les stocks étatiques étaient écoulés. Le véritable prix des bilans semestriels de suivi dépasse donc largement, pour une grande partie des formations sanitaires, les tarifs officiels, ce que dénonce régulièrement l'initiative *Treatment Access Watch* (TAW, 2016)

La charge virale, qui n'avait jamais été subventionnée, a connu une baisse de prix en 2007, avec l'utilisation par le Centre Pasteur du Cameroun de la technique de *PCR en temps réel*. Mais à un tarif de 17 000 FCFA (26 euros), l'examen restait encore largement au-dessus des moyens de la population générale. Le Centre Pasteur était, du reste, le seul site à pratiquer ces prix, le coût dans un laboratoire privé pouvant atteindre 30 000 à 40 000 FCFA (45 à 61 euros). Depuis juin 2016, une nouvelle directive ramène à 5 000 FCFA (7,6 euros) le coût d'une mesure de charge virale, le programme national subventionnant, pour la première fois, cet examen (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016). Ces dispositions ne pourront être efficaces sur la détection des échecs qu'à condition d'une augmentation du nombre d'appareils fonctionnels et de la disponibilité des réactifs.

La mesure de la charge virale n'est donc réalisée, à l'heure actuelle, que dans de rares structures de santé et quelques laboratoires urbains. Depuis 2010 cependant, différentes initiatives proposent des charges virales et même des tests de résistance, de façon plus ou moins ponctuelle, dans quelques sites de prise en charge. Parmi les quatre sites de notre enquête, seuls le *projet 2 Lady*, financé par l'ANRS et l'Hôpital de District de Nylon, dans le cadre d'un programme de *Médecins sans frontières*, offraient aux patients sous première ligne depuis plus d'un an, une charge virale pour détecter les échecs thérapeutiques.

En zone décentralisée, l'accès aux CD4 n'est possible que dans les hôpitaux de district. L'éloignement, le prix, les ruptures fréquentes de réactifs expliquent que peu de patients ont un suivi immunologique régulier. La charge virale n'est disponible que dans les grands centres, et en raison de son coût, elle reste un examen peu prescrit. Les programmes nationaux, appuyés par la recherche, tentent de développer des techniques adaptées au plateau technique des hôpitaux ruraux pour assurer un suivi virologique loin des grands centres. La technique du DBS *(Dried Blood Spots),* ou « papier buvard » en est une. Elle permet le prélèvement, le stockage et le transport à température ambiante d'échantillons vers des laboratoires urbains. Son évaluation a montré de bons résultats pour la réalisation des charges

virales et des tests de résistance. (MONLEAU *et al*., 2014). La mise en place de tels dispositifs à l'échelon national reste cependant un défi technique et opérationnel.

Ces contraintes se traduisent par un accès limité aux bilans biologiques : en 2012, sur plus de 120 000 personnes qui recevaient un traitement, seuls 13 600 avaient eu un bilan de suivi. (WORLD BANK, 2013 : 96). La faible disponibilité d'une surveillance biologique régulière favorise une détection tardive des échecs thérapeutiques, alors que des études ont montré que le maintien sous un traitement inefficace favorisait la multiplication des résistances, y compris des résistances croisées, et constituait une menace pour l'efficacité du traitement ultérieur (SORIA *et al*., 2009 ; PETERSEN *et al*., 2014).

Ces obstacles au diagnostic précoce de l'échec expliquent que moins de 3% des patients des pays à ressources limitées reçoivent un traitement de deuxième ligne, alors que les besoins sont estimés à minimum 10% des personnes sous ARV (OMS *et al.,* 2011 : 107-111). Au Cameroun, moins de 4% des patients recevaient un traitement de deuxième ligne en 2012. (WORLD BANK, 2013 : 96).

Le renforcement de l'accès au dépistage et au traitement de deuxième ligne pour les patients en échec est l'un des objectifs du programme national pour les années à venir. C'est également un enjeu financier pour le pays. Les protocoles de deuxième ligne sont encore peu nombreux, les posologies complexes et le prix d'achat plus élevé, en partie parce que certaines molécules n'ont pas encore d'équivalent générique. Un traitement de deuxième ligne coûte environ deux fois et demie le prix d'un traitement de première ligne. L'augmentation du nombre de patients sous ARV et l'amélioration de la détection de l'échec conduiront, dans les années à venir à des besoins croissants en ARV de seconde ligne. Les traitements de troisième ligne ne sont actuellement pas standardisés en Afrique, ni disponibles au Cameroun, même si des décisions récentes ont prévu leur introduction en 2016 dans les schémas nationaux. Leur coût est estimé à plus de quatorze fois le coût d'un traitement de première ligne. (0MSF ACCESS CAMPAIGN, 2016 : 10)

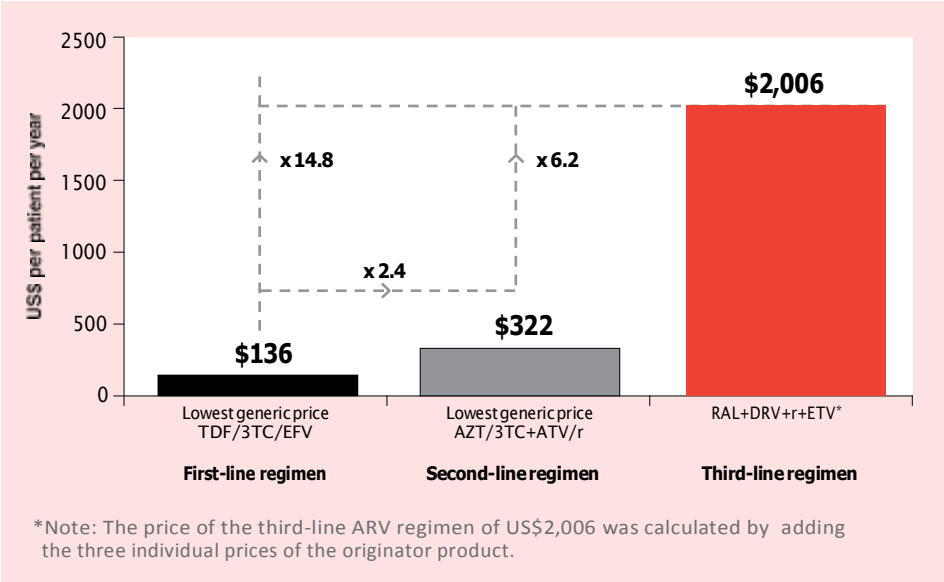

Fig. 2. — Comparaison du prix des antirétroviraux de première, deuxième ligne et troisième ligne —Source MSF Campaign Access, 2014.

Après trois décennies de lutte contre le sida en Afrique, la nécessité et la pertinence de la mise en place des programmes d'accès généralisé aux antirétroviraux sont devenus une évidence. En 2016, près de 16 millions de personnes reçoivent des ARV dans le monde, dont plus de 145 000 au Cameroun. De la découverte de l'épidémie à VIH à la généralisation de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays en développement, trente ans de combats idéologiques et économiques ont été menés, des changements de paradigmes sont survenus, sous l'influence des progrès de la science et des activités de plaidoyer du monde associatif, de la santé publique et de la recherche.

Néanmoins, au-delà de l'accès au traitement gratuit, se posent de multiples questions, dont la survenue d'échecs thérapeutiques qui accompagne inéluctablement l'augmentation du nombre de personnes traitées. Dans un contexte d'alternatives limitées en matière de traitements, les échecs thérapeutiques suscitent une inquiétude grandissante, car ils constituent sur le plan individuel comme sur le plan collectif, un vrai danger de santé publique. Ils pourraient compromettre, par l'émergence et la diffusion de souches virales résistantes, l'efficacité des rares molécules disponibles à l'heure actuelle.

Face à ces enjeux, la prévention et la prise en charge des échecs thérapeutiques constituent d'importants défis pour les années à venir. Les stratégies doivent conduire au maintien le plus longtemps possible des patients sous traitement de première ligne, au dépistage précoce des échecs et à leur prise en charge rapide et adaptée pour éviter une récidive.

Au Cameroun, le programme national a organisé la prise en charge des patients infectés par le VIH de manière très formalisée, à travers un circuit standardisé dans les structures de santé. Le choix des traitements, le suivi médical et psychosocial font l'objet de directives nationales, qu'orientent les recommandations internationales. Néanmoins, comme d'autres pays d'Afrique, le Cameroun est confronté à des difficultés économiques qui rejaillissent sur les structures de santé, en termes de pénurie de personnel, de matériel, de coût des examens, d'accès limité au suivi biologique.

Comment, dans ce contexte, les professionnels de santé peuvent-ils assurer la prévention et la prise en charge des échecs thérapeutiques ? A quels obstacles les patients sont-ils confrontés dans la prise quotidienne de leur traitement et leur suivi médical ? Quelles représentations les soignants et les patients ont-ils de l'échec thérapeutique ? Comment les structures de santé se sont-elles adaptées à la question nouvelle de la gestion des échecs, des changements de traitement et de l'accompagnement de ces patients particuliers ? Quel impact l'échec a-t-il eu sur les relations entre soignants et patients et quelles en sont les conséquences ?

Nous avons choisi d'aborder ces questions à travers une étude qui s'est déroulée, entre 2010 et 2012 dans quatre sites de prise en charge différents, à Yaoundé et à Douala. La deuxième partie de notre propos sera consacré à l'explication des méthodes d'enquête et d'analyse, puis dans le chapitre suivant, à la description des sites et des caractéristiques des personnes de l'étude.

DEUXIÈME PARTIE

MÉTHODES D'ENQUÊTES ET POPULATION DE L'ÉTUDE

DEUXIÈME PARTIE

MÉTHODES D'ENQUÊTES ET POPULATION DE L'ÉTUDE

Chapitre 2. Méthodes d'enquêtes et d'analyse

L'étude a eu lieu entre 2010 et 2012 à Yaoundé et à Douala, dans quatre sites de prise en charge. Les enquêtes ont consisté en entretiens semi-directifs avec des patients et des soignants accompagnés d'observation des lieux et des pratiques. Le choix des sites a été réalisé en fonction des possibilités d'enquêtes dans des conditions favorables, avec un souci de diversité pour permettre d'observer un large éventail de situations. Les personnes qui se sont prêtées à l'enquête étaient celles qui fréquentaient la structure de santé, ainsi que les professionnels qui les prenaient en charge au quotidien. Nous allons décrire ci-dessous les circonstances qui nous ont amenés à faire ces choix, le déroulement des enquêtes et les difficultés rencontrées.

2.1. LE CHOIX DES SITES ET LA PRÉPARATION DES ENQUÊTES

Le choix des sites d'enquête a été déterminé par différents critères : la diversité de taille, de statut et de moyens, liée pour certains, à l'appui financier par un programme de recherche ou de santé publique financé par un organisme international. Il m'apparaissait intéressant d'analyser la question de la prise en charge de l'échec dans le cadre d'un programme de routine dans un hôpital public et dans des sites bénéficiant de la présence d'une Organisation Non-Gouvernementale ou d'un programme de recherche. La comparaison permet d'identifier les interventions qui n'existent pas en routine, de comprendre ce qui diffère dans leur mode de prise en charge, et de déterminer les difficultés communes et spécifiques rencontrées par les soignants et par les patients. Elle permet également de mettre en évidence les facteurs liés aux moyens dont dispose une structure et les facteurs qui relèvent d'une explication autre qu'un manque de ressources financières.

Deux des sites sont des hôpitaux publics de référence, avec une file active de plusieurs milliers de patients qui se rendent mensuellement à la pharmacie et trimestriellement chez le médecin. Ces structures font face aux difficultés inhérentes du système de santé public : manque de personnel, salaires peu motivants, service social sans grands moyens d'action. Je

supposais donc que la prise en charge des patients en échec thérapeutique pâtirait de ces conditions précaires. Dans la structure soutenue par MSF et dans le projet de recherche, je supposais *a priori* une meilleure qualité de soins : d'une part grâce à des moyens en matériel et en personnel supérieurs, d'autre part du fait que dédiés à la prise en charge des patients en échec et traités par avec des médicaments de deuxième ligne, ils auraient probablement développé des stratégies et des outils spécifiques. L'exploration de ces différents modèles permettrait de confirmer ou d'infirmer ces hypothèses et d'autre part, de révéler les difficultés communes et les spécificités liées à chaque type de fonctionnement.

Le second critère était la possibilité d'enquêter le plus librement et le plus complètement possible étant donné les questions souvent sensibles que je soulevais. J'ai donc choisi de mener les enquêtes dans des sites qui m'étaient familiers, dans lesquels le directeur ou le chef de service me connaissaient et pouvaient m'introduire auprès des équipes. Je vivais au Cameroun depuis six ans, j'avais travaillé à Douala et à Yaoundé, et côtoyé à ce titre de nombreux services de prise en charge. Des liens de confiance et d'amitié s'étaient tissés au fil des années, si bien qu'il m'était relativement facile de bénéficier d'une recommandation pour m'ouvrir les portes. Il a cependant été nécessaire d'expliquer que je revenais sous une « casquette » différente. Je n'étais plus engagée dans l'action mais dans l'observation. Les directeurs ont rapidement compris la nuance, les équipes un peu moins vite. Les situations étaient différentes selon les sites et les relations actuelles ou passées. A l'hôpital Laquintinie, le chef de service de l'hôpital de jour, à qui me liaient des liens professionnels et de sympathie à la fois, du fait de mon activité professionnelle, m'a introduite auprès du personnel. C'est elle aussi, qui m'a recommandée au directeur de l'hôpital de district de Nylon. Son prédécesseur, avec lequel j'avais travaillé en 2004, avait été affecté dans un autre poste. Certains membres du personnel m'ont reconnue (mes précédentes activités dataient d'il y a 6 ans). Je me suis aussi appuyée au départ sur l'équipe de MSFque j'avais connue et dont la plupart des personnels locaux étaient encore en place. Le personnel de l'hôpital de Nylon, m'a associée, je pense, tout au long de l'étude à un membre de l'équipe MSF, même si le rôle d'enquêteur et d'observateur ont été admis.

A Yaoundé, je travaillais dans l'hôpital où je menais mes enquêtes, tout au moins j'y intervenais dans la mise en place des projets de recherche. Médecins, infirmiers et personnel social étaient habitués à ma présence. Il a fallu également un certain temps pour que les personnes distinguent les deux fonctions. Pour éviter les confusions, j'ai dissocié les deux activités, en me consacrant alternativement mais exclusivement aux enquêtes ou à mes

activités de coordination. Le chef de service de l'hôpital de jour m'a librement donné accès à tous les services et j'ai pu aussi participer aux comités thérapeutiques hebdomadaires.

Les entretiens avec le personnel étaient-ils biaisés du fait qu'ils étaient aussi mes collègues avec qui je travaillais au quotidien ? Je ne le pense pas. Au contraire, je suis intimement convaincue qu'ils ont parlé plus librement qu'ils ne l'auraient fait face à un enquêteur inconnu.

C'est ainsi que j'ai pu enquêter à l'Hôpital de Jour de l'Hôpital Central de Yaoundé, l'un des sites les plus anciens de prise en charge du sida au Cameroun et qui dispose de la file active la plus importante du pays ; à L'Hôpital de Jour de l'Hôpital Laquintinie de Douala, structure de prise en charge publique, la plus ancienne et la plus importante de Douala ; à l'Hôpital de District de Nylon, le premier site de prise en charge décentralisé, et qui bien que public, bénéficiait depuis des années de la présence d'un programme appuyé par *Médecins sans frontières* ; et enfin la cohorte *2 Lady*, un projet de recherche financé par l'ANRS qui évaluait à l'Hôpital Central de Yaoundé différents protocoles de deuxième ligne.

2.2. LE DÉROULEMENT DES ENQUÊTES

La méthode d'enquête s'est appuyée sur l'observation participante et les entretiens semi-directifs. Les enquêtes se sont déroulées de 2010 à 2012, dans les quatre sites. Avant de commencer les enquêtes, je m'étais efforcée d'agir avec un maximum de transparence. J'avais clairement énoncé les objectifs de l'enquête, requis l'autorisation du comité national d'éthique, l'autorisation administrative, celle des directeurs des hôpitaux et des chefs de service. Les équipes connaissaient le but et les méthodes de l'étude.

Pour comprendre le fonctionnement de chaque site, j'ai assisté successivement aux différentes étapes du parcours du patient. À l'accueil, à la consultation médicale, au service social, aux séances de groupes d'éducation thérapeutique, à la pharmacie, aux comités thérapeutiques. Les premiers jours, je me contentais d'écouter, d'observer, de me fondre dans le décor. Ensuite, venait en général une phase où la gêne et la méfiance que suscite l'intrusion d'un observateur tombaient, et où le dialogue s'instaurait avec souvent la fierté que le professionnel ressentait à expliquer son travail. Durant la troisième étape, je cherchais à me rendre utile, ce qui m'a permis de percevoir les difficultés des professionnels et d'avoir un contact privilégié avec les patients. À l'accueil j'ai classé les carnets, distribué des numéros

d'ordre, pesé les patients, participé à la « prise des constantes », rempli les carnets, orienté les patients vers les médecins. A la consultation, j'ai apporté des dossiers, récupéré des bulletins ou résultats de laboratoires oubliés, noté sur les dossiers les éléments dictés par le médecin. A la pharmacie, selon les sites, j'ai trié des médicaments, compté les comprimés restants, rempli des registres. Lors des séances d'éducation thérapeutique et des consultations d'observance, il est arrivé que mon avis soit requis sur un point particulier, où que je sois amenée à participer à l'animation d'un groupe. Ce faisant, d'observation simple, mon attitude a glissé progressivement vers l'observation participante.

D'une manière générale, ma posture était volontairement celle d'une personne observant, en retrait, mais prête à donner un coup de main si on me le demandait, en essayant de perturber le moins possible le cours normal de l'intervention. La neutralité complète de la position d'observation participante a souvent été remise en question par les auteurs. BOURDIEU qui définit l'observation participante comme,

> *la conduite d'un ethnologue qui s'immerge dans un univers social étranger pour y observer une activité, un rituel, une cérémonie, et, dans l'idéal, tout en y participant,*

reconnaît toute la difficulté d'une telle posture qui suppose un « dédoublement, difficile à tenir, de la conscience » (BOURDIEU, 2003 :43). À la question fondamentale de savoir dans quelle mesure l'observation modifie les phénomènes observés, OLIVIER DE SARDAN affirme que cette modification est minime et qu'à l'inverse, la position d'observation participante atténue l'extériorité inhérente du chercheur et la méfiance qu'il suscite (OLIVIER DE SARDAN, 2007 : 27).

Tout au long des observations, j'ai relevé selon une grille élaborée au préalable, l'environnement, les pratiques des acteurs, les échanges, dialogues et interactions, mais aussi mes impressions générales. Cette immersion a été un atout considérable pour comprendre ce que vivaient au quotidien les équipes soignantes, leur stress, les conditions de travail parfois pénibles, mais aussi les mille et une tracasseries et procédures parfois absurdes que subissaient les patients.

Les entretiens semi-directifs avec les patients et les professionnels de santé se sont déroulés au sein des structures de santé. À l'Hôpital Central de Yaoundé, ils se déroulaient souvent dans le bureau que j'occupais, à deux pas de la pharmacie. Avec l'accord du chef de service, le personnel de la pharmacie proposait aux patients venus chercher leurs médicaments,

d'avoir un entretien avec moi. À l'Hôpital Laquintinie de Douala et à l'Hôpital de District de Nylon, les chefs de service avaient mis à ma disposition un bureau près des consultations. Les médecins proposaient aux patients de venir me voir.

Les entretiens duraient en moyenne une heure à une heure et demie. Pour près de la moitié des personnes, ils se sont reproduits à deux ou trois reprises. La plupart des patients comprenaient et parlaient suffisamment bien le français ou l'anglais pour n'avoir pas besoin de traducteurs. J'ai enregistré et retranscrit intégralement tous les entretiens.

Certains entretiens (onze sur les quatre-vingt-cinq) ont été réalisés par une collègue camerounaise qui s'est muée en enquêtrice de façon très efficace. En effet, les patients qui arrivaient de la pharmacie, après leur approvisionnement mensuel, se présentaient parfois en même temps. Les entretiens duraient en moyenne une heure ou une heure et demie, et il n'était pas envisageable de leur demander d'attendre. Certains acceptaient un rendez-vous le lendemain ou le surlendemain. Pour d'autre, habitant loin de l'hôpital, parfois en dehors de la ville, c'était impossible.

Pour ne pas « rater » une occasion, les patients en deuxième ligne étant moins nombreux que les autres, ma collègue a proposé de les recevoir. Armée d'une grille de questions, sur laquelle elle reportait méticuleusement les réponses, elle a ainsi réalisé plusieurs entretiens. Les résultats ont été surprenants et ont enrichi les réflexions. Nous discutions souvent les interprétations d'un mot ou d'une phrase. Parfois nous avons procédé à un nouvel entretien avec la personne pour clarifier des points sur lesquels nous n'avions pas la même lecture. Le fait d'avoir le point de vue d'une Camerounaise m'a permis de mieux comprendre des hésitations, des insinuations et même certains silences.

2.3. LES CONDITIONS ET LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Dans l'ensemble très peu de personnes ont refusé les entretiens. Pour la majorité d'entre elles, il semblait même que ce soit une des rares occasions de se confier, de parler de la maladie, des difficultés familiales, des frustrations rencontrées à l'hôpital, des espoirs et des angoisses. Un petit nombre seulement, essentiellement ceux de la cohorte du projet *2 Lady* faisaient partie d'une association ou d'un groupe de parole où ils pouvaient s'exprimer librement. Le plus difficile était de recentrer la discussion, après des digressions, sur la grille thématique que j'avais élaborée. L'histoire de la maladie se transformait souvent en un récit complet de

vie. Certains pleuraient, et j'ai à plusieurs reprises, suspendu un entretien, lorsque l'émotion était trop forte. D'autres m'ont remerciée de leur avoir permis de parler.

L'assurance de la confidentialité des entretiens a très rarement été mise en doute. J'étais surprise de les entendre discourir aussi librement, sans crainte de possibles « représailles ». L'explication du but de l'étude et des méthodes, la signature systématique d'un formulaire de consentement éclairé, mentionnant leurs droits, semblait rassurer les personnes sur le respect du secret.

Il est arrivé très fréquemment que les patients aient mal compris ou mal interprété les paroles des professionnels relatives à la situation d'échec thérapeutique et aux consignes d'observance et de prévention. J'intervenais alors à la fin de l'entretien, pour rectifier l'information ou apporter des précisions.

J'ai réalisé une centaine d'entretiens, dont 85 ont pu être intégralement exploités. Les autres concernaient des patients qui m'étaient envoyés par erreur et n'avaient pas été confrontés à un échec thérapeutique.

Les entretiens avec les professionnels ont concerné cinquante-six personnes : des médecins, des infirmiers, des techniciens de laboratoire, des pharmaciens, des commis de pharmacie, des assistants sociaux, des psychologues et des agents relais communautaires. Là aussi, j'ai été surprise par la liberté de parole et la confiance qui m'était accordées. Le fait que j'ai connu et souvent été liée d'amitié avec une bonne partie d'entre eux expliquait probablement ce sentiment. J'ai eu peu de discours stéréotypé et de langue de bois. Les soignants semblaient satisfaits de pouvoir exprimer leurs doutes, leurs difficultés, leurs frustrations et parfois leur sentiment de colère et d'impuissance. Ces entretiens m'ont permis de mieux comprendre certaines attitudes que j'avais observées et jugées assez sévèrement dans un premier temps. Je n'étais pas intervenue lors de l'observation, mais j'en discutais systématiquement après avec le professionnel. Il s'agissait en particulier d'attitudes d'indifférence, de réprobation, voire d'agressivité à l'égard des patients. La question éthique était évidemment « dois-je en parler au chef de service ? ». J'ai finalement opté pour une approche plus diplomatique. D'une part, j'ai insisté pour avoir un entretien, qui m'était parfois accordé avec réticence. Au fil d'une conversation démarrée presque à contre cœur, les professionnels se sont peu à peu ouverts, exprimant leur fatigue, leur exaspération et parfois leur sentiment d'impuissance, qu'ils masquaient par un comportement peu amène. Les discussions ont permis de réfléchir et de

réajuster les comportements. Par ailleurs, j'ai discuté également avec les chefs de service, pour témoigner de façon globale et anonyme de certaines attitudes observées et expliquer le sentiment de malaise perçu dans l'équipe. Les chefs de service étaient en général conscients de la situation, un peu fatalistes devant le manque de moyens, mais finalement prêts aussi à réfléchir à des solutions avec les équipes.

Comme dans toutes les enquêtes de terrain, et principalement celles qui nous confrontent à une grande misère morale et matérielle, il est difficile parfois de ne pas aller au-delà de l'entretien. Je remboursais les frais de transport, ce qui représentait un juste dédommagement pour le temps consacré à répondre à mes questions. Mais en certaines occasions, il m'est arrivé d'apporter un appui financier pour régler une ordonnance ou permettre la réalisation d'une charge virale. C'était, je l'ai remarqué dans toutes les structures, une pratique courante chez les médecins, qui mettaient souvent la main à la poche pour aider une patiente en grande difficulté.

Mais la demande d'appui était parfois aussi d'un autre ordre. Une jeune femme au cours de l'entretien, s'est longuement attardée sur les difficultés qu'elle vivait avec son fils. Ce jour-là, nous avons interrompu l'entretien pour discuter de sa situation et des options possibles.

Elle avait découvert sa séropositivité à l'âge de 29 ans, alors que son fils avait 9 mois. Il a été dépisté lors de son hospitalisation, puis dans la foulée, les parents l'ont été aussi. Ils étaient tous trois infectés par le VIH. Par la suite, ils ont eu trois autres garçons, indemnes du virus.

L'enfant avait grandi sans connaitre son statut. À l'âge de 10 ans, il a commencé à présenter des signes de maladie, et le médecin l'a mis sous ARV. Personne ne lui expliqué les motifs du traitement, et au cours de cette année, il a multiplié les questions que sa mère a éludées :

> *je te le dirai quand tu auras quinze ans*
> *tu es malade non ? C'est pourquoi tu prends des médicaments*

Il terminait cette année le CM2 et devait entrer au collège à la rentrée prochaine. Le collège anglophone dans lequel elle voulait l'inscrire étant éloigné, il était prévu qu'il loge chez une cousine durant l'année scolaire. La maman était tourmentée et ne savait que faire : elle craignait qu'il n'arrête son traitement, étant donné sa réticence à le prendre durant ces derniers mois. Elle craignait aussi que la cousine ne voie les boîtes et ne découvre la maladie, et me citait des exemples d'enfants discriminés à l'école et dans la famille. Elle aurait voulu qu'il soit informé mais ne savait comment s'y prendre.

Elle n'avait jamais osé aborder la question avec le médecin, et aucun appui ne lui avait été proposé. L'enfant était suivi au service de pédiatrie de l'hôpital, le *Centre mère-enfant de la fondation Chantal Biya*. J'ai proposé de servir de médiatrice, et à l'aide d'un collègue qui menait un projet de recherche en collaboration avec les médecins du service, j'ai pu rencontrer le psychologue. Il montait précisément à cette époque un dispositif d'annonce aux enfants, et m'en a détaillé les étapes. Nous avons pu lui adresser la mère et son enfant. J'ai su par la suite que l'annonce s'est bien déroulée, sur plusieurs mois, selon un protocole progressif, adapté à chaque enfant. L'enfant a par la suite intégré le collège, et aux dernières nouvelles a réussi son année scolaire et semble observant à son traitement.

Ce type d'intervention est fréquent, dès lors que l'on mène des enquêtes à l'hôpital. Les patients nous sollicitent pour intercéder auprès des médecins, pour obtenir la délivrance exceptionnelle de plusieurs mois de traitement en cas de voyage ou un rendez-vous avec un spécialiste. Je ne me suis pas dérobée à ces sollicitations pour des raisons d'éthique personnelle mais aussi comme le suggère DIDIER FASSIN,

> *de morale sociologique, si l'on peut dire (le don d'informations qui m'étaient précieuses et qui coûtaient du temps à mon interlocuteur exigeait une réciprocité)*
>
> FASSIN (1992 : 32).

Les principales difficultés des enquêtes ont été d'ordre organisationnel.

Les patients en deuxième ligne sont moins nombreux que ceux en première ligne. Les visites chez le médecin sont trimestrielles mais tous les mois les patients s'approvisionnent à la pharmacie. De plus la consultation centralisée est mise en place dans toutes les structures : les patients sont orientés vers l'un ou l'autre des consultants en fonction du flux. Il est donc difficile de se fier aux rendez-vous pour espérer rencontrer les personnes. A l'Hôpital Central de Yaoundé et à l'Hôpital Laquintinie de Douala, où la file active est importante, les médecins ou les pharmaciens m'ont adressé les patients au fil de la journée. En revanche, pour les petites files actives, à l'Hôpital de District de Nylon et dans le projet de recherche, j'ai appelé les patients pour leur expliquer ma démarche et proposer un rendez-vous.

La seconde difficulté était celle du local. Trouver une pièce disponible, un espace fermé, relativement silencieux, confidentiel relevait de la gageure, dans un contexte où les médecins eux-mêmes n'ont pas toujours de bureau de consultation. On m'attribuait en général un bureau disponible, et je me déplaçais en fonction de l'arrivée de leurs occupants habituels. Dans un des hôpitaux, faute d'espace, des cloisons ont été montées dans la salle d'attente.

Dans ces box, se déroule le *counseling* et l'éducation thérapeutique. Il y règne en permanence un brouhaha pénible, peu propice à l'échange, comme j'ai pu l'expérimenter.

Loin de moi l'idée de me plaindre, les équipes ont rivalisé d'astuces et de bonne volonté pour que je puisse réaliser les entretiens. Les conditions d'enquête révélaient surtout les difficultés que rencontrent les soignants au quotidien dans la prise en charge des patients.

J'ai rencontré peu de difficulté au niveau des équipes. D'une part parce-que la recommandation du chef de service est déterminante dans le système hiérarchisé des hôpitaux, d'autre part parce que les équipes étaient plus ou moins régulièrement impliquées dans des projets de recherche. Comme il s'agissait surtout d'essais cliniques, la méthode de l'anthropologie, plus que la présence d'un chercheur leur paraissait déconcertante. La posture d'observateur, un peu dérangeante au début, a finalement été acceptée à partir du moment où j'ai pu, par l'observation participante, intégrer les activités quotidiennes. Certes, ma contribution était modeste, mais la bonne volonté était appréciée. Et les apports d'une vision « de l'intérieur » se sont révélés inestimables.

En définitive, enquêter sur un terrain déjà connu présente de multiples avantages : connaissance globale du fonctionnement de la structure, acceptation par l'équipe soignante, parole plus facilement libérée, accès facilité à tous les services. Cela nécessite néanmoins des explications sur la nouvelle posture endossée, différente de celle à laquelle les personnes étaient habituées. Enquêter dans des structures qui ont l'habitude d'accueillir des projets de recherche et des programmes de santé publique est également un atout. La démarche du chercheur leur est familière, ses exigences et ses contraintes également. En revanche, la méconnaissance des méthodes de l'anthropologue, en particulier celle de l'observation, suscite au départ une gêne, que l'explication d'une part, l'habitude et la participation d'autre part, finissent par lever.

2.4. LES MÉTHODES D'ANALYSES

Les méthodes d'enquête comprenaient des entretiens semi-directifs, des enquêtes ethnographique par observation et le recueil de données contextuelles des structures (juridiques, organisationnelles, historiques, sociales…). Les entretiens étaient enregistrés, puis intégralement retranscrits. Les observations étaient notées sur-le-champ, puis la rédaction immédiatement complétée. Le contenu était ensuite découpé par thèmes et sous-thèmes. L'annonce de l'échec était ainsi isolée, regroupée pour tous les entretiens dans une grille, puis

redécoupée en catégorie : qui ? Quoi (le mot, le message) ? A qui ? Quelles réactions ? Ces éléments étaient ensuite croisés avec des données d'âge, de sexe, de situation familiale etc. et comparées avec le résultat d'observations et le contenu des entretiens avec les soignants. Dans les différents thèmes, ont émergé des éléments communs et des particularités. Ainsi j'ai pu comparer les modalités d'annonce de l'échec telles qu'elles m'ont été relatées par les patients avec les observations d'annonce lors des consultations. Des catégories d'analyses, comme l'utilisation de certains mots pour annoncer l'échec thérapeutique ont été identifiées pour répondre aux questions initiales de recherche (Comment l'échec est-il annoncé ?) et mises en perspectives avec les connaissances spécifiques de la littérature scientifique (parallèle avec l'annonce de la séropositivité dans les premiers temps du sida, avant l'arrivée des traitements). Un va et vient entre les questions posées au début de l'étude, les réponses apportées par les enquêtes et les éléments de la littérature ont débouché sur une spirale de nouvelles questions et de nouvelles analyses. Ainsi les questions initiales ont-elles considérablement évolué au fur et à mesure du déroulement des enquêtes puis des analyses.

A titre d'exemple, j'avais établi des classifications pour lister les types d'annonce. Je n'avais pas prévu l'absence d'annonce. Or certains patients n'étaient pas informés de l'échec et ignoraient qu'ils avaient changé de ligne thérapeutique. Cela m'a amenée à d'autres questions : Le problème était-il la compréhension du patient ? Un déni ? Un dysfonctionnement de la structure ? Un problème de relation avec le médecin ? La non-annonce était-elle volontaire ou le fait de contingences ? J'ai mené alors de nouvelles investigations pour confirmer différentes hypothèses, à travers de nouveaux entretiens et l'exploration de la littérature sur cette thématique précise.

L'ensemble des enquêtes et des analyses s'est avéré un travail intense et très enrichissant à plusieurs points de vue. Sur le plan de ce travail de thèse, il a permis de structurer et confirmer des hypothèses mais aussi de d'infirmer certains a priori et de soulever de nouvelles questions. Sur le plan personnel, il a été l'occasion de rencontres et de découvertes, de remises en questions sur ma posture de chercheur, d'observateur mais aussi d'acteur impliqué, grâce à l'accueil des équipes, aux relations nouées avec les patients et à leurs légitimes sollicitations. Le prochain chapitre présente les résultats préliminaires de ces enquêtes à travers la description des sites d'enquêtes et des caractéristiques des personnes qui ont été impliquées dans cette étude.

TABLEAU I. — Répartition des entretiens de l'étude

	Hôpital Central de Yaoundé	*Hôpital Laquintinie de Douala*	*Hôpital de District de Nylon*	*Cohorte 2 Lady*	TOTAL
PATIENTS					
Hommes	8	8	8	5	29
Femmes	29	10	7	10	56
TOTAL PATIENTS	37	18	15	15	85
PROFESSIONNELS					
Médecins	7	3	2	3	
Pharmaciens	1	1		1	
Commis de pharmacie	1	1	2	1	
Infirmiers	3	3	3	1	
Technicien de laboratoire	1				
Assistante sociale	2		3	1	
Psychologue		2	1		
Agent relais communautaire	3	3	3	2	
TOTAL PROFESSIONNEL	17	13	14	9	53

Chapitre 3. Description des structures et des sujets de l'enquête

3.1. DESCRIPTION DES STRUCTURES

Quatre sites d'enquêtes ont donc été choisis : l'Hôpital Central de Yaoundé, l'Hôpital Laquintinie de Douala, l'Hôpital de District de Nylon et la cohorte *2 Lady* basée à l'Hôpital Central de Yaoundé. Les deux premiers sont des structures de santé publiques, parmi les pionnières de la prise en charge des patients vivant avec le VIH et les plus importantes en termes de nombre de patients suivis. La troisième structure, bien que publique reçoit l'appui d'une organisation non gouvernementale depuis plusieurs années. Le quatrième site est un projet de recherche financé par une agence publique française. Nous avons donc une grande diversité de contextes qui ont un impact sur la prise en charge des patients, du point de vue structurel et organisationnel.

3.1.1. L'Hôpital Central de Yaoundé

L'Hôpital Central de Yaoundé a été fondé en 1934. Hôpital de deuxième catégorie selon la classification nationale, il compte 650 lits et emploie 650 personnes, dont 70 médecins et 480 personnels paramédicaux. Il est composé d'un service d'accueil et d'urgences, et de pavillons regroupant tous les services de médecine, chirurgie, spécialités, maternité et radiologie. Il abrite aussi un pavillon appelé « Hôpital de Jour » construit en 1997 grâce au concours de la coopération française. Ce pavillon affichait dès sa conception, dans le souci d'éviter la stigmatisation, une volonté d'apparaitre comme un service accueillant durant la journée les patients atteints de VIH mais aussi d'autres pathologies de médecine générale, en particulier les affections dermatologiques et les infections sexuellement transmissibles. L'Hôpital de Jour est cependant considéré depuis toujours comme clairement dédié à la prise en charge du VIH. Il est historiquement l'un des premiers centres de prise en charge du VIH au Cameroun. Lors de sa création, il était composé d'un service de *Conseil et dépistage*, de consultations médicales, de salles d'hospitalisation et d'un service psychosocial. Un partenariat avec le Centre Pasteur du Cameroun permettait la réalisation des examens biologiques. En 1997, l'Hôpital de Jour disposait de six box de consultations et de huit lits d'hospitalisation ; il recevait en moyenne cinq patients par jour.

En 1999, une campagne de dépistage anonyme et gratuit à laquelle ont participé 1600 personnes, révélait 134 cas de séropositivité. L'année suivante 182 personnes ont été

dépistées positives. L'Hôpital de Jour accueillait en 2000, 720 patients dont plus du quart étaient référés par d'autres formations sanitaires. C'est dans cette structure que démarrait, cette même année, l'initiative pilote d'accès aux ARV, à la même période que le projet « Tricam » à Edéa et suivi peu après du projet « Parvy » à l'Hôpital Militaire de Yaoundé et de l'initiative « Darvir » à l'Hôpital Laquintinie de Douala. Au début de l'année 2000, le coût élevé du traitement (600 000 FCFA [915 €] puis autour de 200 000 FCFA [305 €] par mois) limitait son accessibilité. L'année suivante, l'introduction des médicaments génériques et leur mise à disposition à prix coûtant, par *la Centrale d'achat des médicaments essentiels* (*Cename*) dans les pharmacies hospitalières permettaient aux patients d'accéder aux ARV en payant entre 22 000 FCFA (33 €) et 68 000 FCFA (104 €), selon les protocoles. La demande connut une forte augmentation, près de 50% chaque mois. Fin 2001, le nombre de malades admis à l'Hôpital de Jour avait quintuplé (0 EBOKO, 2010).

L'Hôpital de Jour devint *Centre de traitement agréé* (CTA) en 2001. La prise en charge s'organisait autour d'un dispositif composé : d'un comité thérapeutique qui définissait les critères de mise sous traitement et les protocoles thérapeutiques, des consultations médicales, de la prise en charge psychosociale, du laboratoire et d'une pharmacie dédiée à la délivrance des antirétroviraux. Mais les tarifs des traitements, malgré leur baisse, restaient encore peu accessibles à une population aux faibles revenus. Le comité thérapeutique fut alors amené à jouer aussi un rôle d'arbitrage pour définir les patients « fiables » financièrement, à qui l'on pouvait proposer un traitement. Cette situation, commune à la plupart des premiers sites de prise en charge en Afrique, suscitait frustrations, critiques et sentiment d'arbitraire. Des soutiens, en particulier de la Banque mondiale, permettaient cependant, d'apporter une subvention aux patients les plus démunis. Mais c'est surtout à partir de 2004, lorsque le prix mensuel tomba à 3000 FCFA (4,5 €), puis à compter de 2007, avec l'instauration de la gratuité, que l'Hôpital de Jour connut un afflux important et croissant. En 2010, la file active était d'environ 7500 patients sous ARV, avec une moyenne journalière d'une centaine de consultations.

L'Hôpital de Jour fait un peu figure d'hôpital au sein d'un hôpital. La rapide croissance de sa file active en a fait l'un des services les plus fréquentés. Il focalise l'attention des programmes nationaux, des bailleurs de fonds et des chercheurs dans le domaine du VIH. Il a su

développer des partenariats, notamment avec *Esther*[1], qui lui ont permis d'améliorer le laboratoire et les salles d'hospitalisation de jour. Il est devenu lors de la décentralisation, le tuteur des *Unités de Prise en Charge (*Upec*)* de la région du Centre.

Néanmoins, le service a du mal à faire face à l'afflux des patients. Les box de consultations sont étroits, la salle d'attente trop petite, contraint les patients à attendre à l'extérieur ; les archives croulent sous les dossiers. L'Hôpital de Jour ressemble à une ruche où s'agglutinent des dizaines de patients dès l'aube, jusqu'à la fin de l'après-midi.

Les patients sous traitement renouvellent tous les trois mois leur ordonnance auprès du médecin et se rendent mensuellement à la pharmacie pour s'approvisionner en ARV. La caisse et la pharmacie sont excentrées, si bien que les patients se déplacent d'un point à un autre selon l'étape du circuit. Lorsqu'une hospitalisation s'impose, ils sont accueillis au « pavillon Lagarde » ou au service d'infectiologie, ou encore selon la pathologie, dans l'un des services spécialisés.

L'Hôpital de Jour réalise la majorité de ses examens dans son laboratoire, à l'exception de la charge virale qui est faite en général, au Centre Pasteur. En cas d'absence de réactifs, c'est également au Centre Pasteur que sont adressés les patients, une collaboration liant les deux structures. Un mur mitoyen sépare l'Hôpital Central du *Centre mère-enfant de la fondation Chantal Biya* (CME-FCB), qui dès 2000 a mis en place un programme de *Prévention de la transmission de la mère à l'enfant* (PTME). Ce centre comprend, à l'heure actuelle, l'une des principales files actives d'enfants infectés par le VIH du pays, et fait office de service de pédiatrie pour l'Hôpital Central de Yaoundé.

En 2010, lors de l'enquête, trois médecins étaient affectés à plein temps et deux dermatologues les appuyaient deux fois par semaine. Des médecins affectés dans d'autres services consultaient une à deux fois par semaine, en cas de nécessité. Une dizaine d'infirmiers, deux assistantes sociales, cinq agents relais communautaires accueillaient les patients. L'ensemble du personnel se plaignait de la charge de travail et le chef de service déplorait le manque de médecins

[1] « Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière en Réseau » (Esther), créé en 2001 à l'initiative du gouvernement français, contribue à la mise en œuvre de la politique française d'aide au développement dans le domaine de la santé. Son objectif est le renforcement des capacités de lutte contre le VIH/Sida et les infections associées dans les pays en développement, notamment par des partenariats inter-hospitaliers entre la France et les pays du Sud. Le partenariat entre le CHU de Montpellier et l'Hôpital Central de Yaoundé est l'un des plus anciens et des plus dynamiques. En 2015, Esther a rejoint Expertise France, produit de la fusion de six opérateurs publics français.

3.1.2. L'Hôpital Laquintinie de Douala

L'Hôpital Laquintinie de Douala créé en 1931, est l'une des plus anciennes et des plus importantes formations sanitaires du pays. Elle est construite sur une vaste étendue, où se côtoient des pavillons sur un ou deux niveaux, anciens ou plus récents.

En mai 2000, un groupe de médecins et de pharmaciens issus du secteur public, du secteur privé et du monde associatif initiait le programme « Darvir » (*Douala Antirétroviraux*), sous l'égide de l'Hôpital Laquintinie et avec l'appui d'une équipe de l'Hôpital Rothschild de Paris. Leur objectif était d'harmoniser et d'encadrer la prescription des ARV et la prise en charge des patients infectés par le VIH à Douala. Fin 2001, 500 patients sous ARV étaient suivis dans la structure.

En 2010, 4000 patients recevant des ARV y étaient suivis, dont environ 200 prenaient un traitement de deuxième ligne. L'Hôpital de Jour occupe, comme à l'Hôpital Central de Yaoundé, un pavillon où se déroulent quotidiennement les activités de *conseil et dépistage*, les consultations médicales et le suivi d'observance. L'accueil et la pharmacie ont été plus récemment regroupés dans le même bâtiment. Seul le laboratoire est à l'écart.

L'équipe de l'Hôpital de Jour est composée de deux médecins permanents et deux vacataires, dont une infectiologue qui appuie la consultation sur un rythme hebdomadaire. Deux infirmières diplômées d'État, dont la « major » du service, encadrent le personnel paramédical. Trois *agents relais communautaires* (ARC), dont l'un est psychologue, pratiquent l'aide à l'observance et les séances d'IEC (*Information, Éducation, Communication*). La deuxième psychologue alterne une activité en pédiatrie et l'éducation thérapeutique auprès des adultes. L'équipe est complétée par un pharmacien et un commis de pharmacie.

L'Hôpital de Jour prend également en charge les enfants, selon des protocoles médicaux et psychosociaux innovants, appuyés en cela, par la présence d'un projet de recherche financé par l'ANRS (*Pediacam*)[1]. Son service de pédiatrie a été entièrement rénové avec l'appui d'un financement de la *Fondation Total*. L'Hôpital Laquintinie a d'autre part développé un partenariat historique avec *Esther,* grâce à qui de nombreuses formations, en particulier en éducation thérapeutiques ont pu être réalisées.

[1] Le projet Pédiacam ANRS 12140 évaluait la prise en charge précoce des nourrissons infectés par le VIH, par un traitement par ARV dès les premières semaines de vie. Il a contribué à l'élaboration des recommandations de l'OMS sur le traitement précoce des enfants.

Le circuit des patients de l'Hôpital de Jour se déroule à l'intérieur du pavillon, ce qui n'évite pas pour autant l'attente. Les patients après le paiement du ticket de consultation, se rendent dans la grande salle, meublée d'une vingtaine de bancs. Ils défilent pour la « prise de constantes », avant de se rasseoir en attendant d'être appelés pour la consultation. La dispensation des ARV a lieu ensuite, dans le local voisin. Le *counseling* et l'aide à l'observance se font dans des box créés par des panneaux de contre-plaqué, qui les isolent de la grande salle. Cet isolement assez relatif, est davantage visuel que sonore.

L'activité de l'Hôpital de Jour se déroule de 8h le matin à 15h, environ, les patients venant en général beaucoup plus tôt dans l'espoir d'être parmi les premiers servis. Le service reçoit environ une cinquantaine de patients par jour.

3.1.3. L'Hôpital de District de Nylon

L'Hôpital de District de Nylon a été bâti en 1991, dans une zone jadis marécageuse, d'un quartier populaire de Douala. La construction s'inscrivait dans le cadre d'un programme de santé communautaire, fruit d'une collaboration entre la coopération suisse et le gouvernement camerounais. Dans l'esprit de *l'Initiative de Bamako*, il était prévu qu'il fonctionne sur un mode d'autogestion grâce au recouvrement des coûts. Le comité de santé (Cogedi) et le comité de santé du district (Cosadi) veillaient sur son administration et ses activités. L'expérience s'est heurtée aux difficultés de paiement d'une population aux prises avec la crise économique des années 1990. Malgré tout, l'histoire a marqué le site, comme en témoigne la persistance des Cogedi et Cosadi.

Lorsqu'en 2003 la section suisse de *« Médecins sans Frontières »* a décidé de reproduire, à l'échelon d'un hôpital de district, le programme d'accès aux ARV initié avec l'IRD, en 2000 à Yaoundé, à travers le projet « Parvy » (*projet ARV Yaoundé*), c'est vers l'Hôpital de District de Nylon que se portent les regards. Le projet « Prétivi » (*Prévention et traitement intégré du VIH*) est la première expérience de traitement par ARV dans un hôpital de district public, au Cameroun. Le modèle « intégré » se veut l'inverse du principe d'un hôpital de jour : pas de bâtiments séparés, même circuit pour les consultations, le laboratoire et les hospitalisations. Ce qui diffère est l'existence d'un point de dispensation distinct et d'un dispositif d'accompagnement psychosocial qui occupe l'étage du « bâtiment B ». Ce modèle intégré sera d'ailleurs celui utilisé lors de la décentralisation dans la plupart des hôpitaux de district, pour une double raison d'économie et de lutte contre la stigmatisation.

Prétivi connait un tel succès qu'en quelques années l'hôpital est au bord de l'implosion. Plus de 3000 patients s'y pressent tous les mois. La qualité des prestations mais surtout l'accessibilité financière aux consultations et au suivi biologique grâce aux subventions de l'ONG en font un hôpital très attractif dans une zone où vit une population en grande précarité. En 2004 l'hôpital de Nylon devient officiellement un Upec.

En 2009 MSF se retire, avant de revenir un an plus tard pour ouvrir le projet « Atar » (*Amélioration des traitements, agir contre la résistance du sida*). Les objectifs sont doubles : la mise en place d'un traitement de première ligne à base de *Ténofovir,* plus efficace et mieux toléré que les médicaments habituellement prescrits, alors que les directives nationales préconisaient encore l'AZT en première intention, pour des raisons de coût (l'AZT était bien moins cher que le *Ténofovir*) et pour épargner la molécule en vue d'une utilisation pour un schéma thérapeutique de seconde ligne ; le dépistage précoce des échecs de traitement à travers l'accès à la charge virale pour faciliter le passage vers la deuxième ligne.

L'équipe du projet Atar est mixte : le personnel MSF comprend un médecin coordinateur, une psychologue, une assistante sociale, deux conseillères psychosociales. Le personnel de l'hôpital comprend huit médecins qui consultent en alternance, un médecin point focal des activités autour du VIH, des infirmières, dont la « major » très impliquée dans l'éducation thérapeutique, des conseillères, deux assistantes de pharmacie.

En 2012, sur les 3500 patients sous ARV, 123 recevaient un traitement de deuxième ligne dans le cadre du projet Atar. Cette même année, MSF préparait son retrait de la structure avec l'équipe de direction et les médecins de l'hôpital.

3.1.4. Le projet *2 Lady*

Le projet de recherche *2 Lady* (*Évaluation de trois stratégies de traitement antirétroviral de deuxième ligne en Afrique : Dakar, Bobo-Dioulasso-Yaoundé*), financé par l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), a débuté en 2010. Il est conduit dans trois pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale, dont le Cameroun. C'est l'un des vingt-cinq projets du site ANRS-Cameroun.

Des équipes de chercheurs français et camerounais mènent des projets financés par l'ANRS depuis 1996 au Cameroun, notamment sur la variabilité du VIH-1 et ses implications

cliniques[1]. Par la suite, de nombreuses recherches cliniques, en virologie, en épidémiologie, en sciences sociales et en santé publique ont conduit en 2005, à la création du site ANRS pour coordonner et valoriser ces projets. Ce centre de coordination et de recherche est situé au sein de l'Hôpital Central de Yaoundé. Il a développé des partenariats avec le *Centre Pasteur du Cameroun* (CPC), voisin de l'hôpital central, dont les équipes sont impliquées dans des projets ainsi qu'avec le laboratoire mixte de l'IMPM (*Institut de recherches médicales et d'études, des plantes médicinales*), du Cremer (*Centre de recherche sur les maladies émergentes et réémergentes*) et de l'IRD qui concentre une partie importante de la recherche virologique du site.

L'objectif du projet *2 Lady* est de comparer l'efficacité virologique et la tolérance de trois combinaisons d'antirétroviraux de deuxième ligne chez des patients en échec de traitement. Quatre cent cinquante-deux (452) patients ont été inclus, dont 303 à Yaoundé, venant principalement de l'Hôpital Central mais aussi d'autres formations sanitaires de la capitale. Les patients des projets de recherche bénéficient d'un suivi privilégié au regard de ceux suivis en routine : un personnel plus nombreux et plus disponible, un accompagnement psychosocial intensif, un suivi clinique rapproché, un suivi biologique régulier, la prise en charge gratuite de toutes les maladies liées au VIH et le remboursement des frais de transport. Le circuit des patients de *2 Lady,* bien qu'au cœur de la même structure, différait du circuit classique. Certaines salles étaient affectées au projet, pour les prélèvements, les consultations, et la dispensation des ARV. Ces patients particuliers suscitaient souvent, chez les patients « ordinaires » qu'ils côtoyaient sur les bancs de l'hôpital central, un sentiment d'envie. Eux-mêmes se percevaient privilégiés mais aussi mieux informés sur leur maladie et leur traitement. Le retour à la file active de l'hôpital était une étape redoutée, à laquelle l'équipe du projet s'efforçait de les préparer au mieux. L'équipe de *2 Lady* comprend un médecin à plein temps et deux à mi-temps, deux dispensatrices responsables aussi du suivi de l'observance et de l'éducation thérapeutique, une infirmière et deux conseillères psychosociales.

Dans ces quatre structures, j'ai eu l'occasion entre 2010 et 2012 de mener des entretiens avec 85 patients, dont nous allons préciser les caractéristiques.

[1] Projet PRESICA mené par l'UMI 233

3.2. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PATIENTS

L'âge et le sexe

Sur les 85 patients de l'enquête, 29 sont des hommes et 56 des femmes. Cet écart s'explique par la méthodologie utilisée : nous avons proposé les entretiens aux patients au moment de leur consultation ou de leur approvisionnement en ARV. Or dans les files actives hospitalières des patients vivant avec le VIH, le nombre de femmes est largement supérieur à celui des hommes. Le profil des patients de l'étude reflète cette réalité. À l'Hôpital de District de Nylon, le seul site où les entretiens se sont déroulés majoritairement sur rendez-vous, des femmes aussi bien que des hommes ont été contactés. Aussi cet écart y est-il moindre.

Sur 85 patients, la moyenne d'âge est de 41 ans, la médiane de 39 ans (min=23 et max=64). Les femmes sont plus jeunes, 39,6 ans en moyenne pour 44,7 chez les hommes. La médiane est de 38 ans chez les femmes et de 39 ans chez les hommes. Un tiers des femmes ont moins de 35 ans, tandis que la moitié des hommes ont entre 36 et 50 ans. Cette moyenne d'âge assez élevée s'explique par le profil des patients, en échec thérapeutique, donc souvent sous traitement depuis des années (médiane de 6 ans de traitement ARV).

La situation familiale

Un peu plus de trente-sept pour cent (37,7%) des patients sont mariés ou vivent en concubinage. Les hommes sont deux fois plus nombreux que les femmes dans cette situation. Plus de la moitié d'entre eux (55%) vivent en couple stable contre moins d'un tiers des femmes (29%).

Un quart des patients (26%) sont divorcés ou séparés. Il s'agit principalement des femmes (34% des femmes contre 10% des hommes) dont presque les deux tiers vivent seules à la suite de la séparation (73%).

Seize pour cent (16%) des patients ont perdu leur conjoint. S'il y a autant de veufs que de veuves, les hommes sont remariés ou ont une relation stable, tandis que les deux tiers des veuves vivent seules. Aucune n'est remariée ou en concubinage, un tiers d'entre elles, a un ami qui ne partage pas son toit.

Les célibataires représentent 20% des patients de l'étude, 17% des hommes et 21 % des femmes. Ils vivent seuls ou ont un/une ami(e).

Les femmes de l'étude sont moins nombreuses à vivre au sein de couples stables et plus nombreuses à avoir vécu la rupture d'une union. Veuves, elles restent plus souvent seules alors que les hommes se remarient. S'il y a proportionnellement autant d'hommes que de femmes veufs (ves) ou célibataires, près de la moitié des femmes n'ont ni compagnon ni ami ce qui est le cas pour moins d'un tiers des hommes.

Pour plus de la moitié des femmes et un tiers des hommes, l'infection à VIH a été suivie d'une séparation ou d'un veuvage. Pour une grande partie des patients, surtout des femmes, elle est s'accompagne d'une difficulté à envisager la vie de couple.

Nombre d'enfants

Les patients ont en moyenne 2 enfants. La moyenne est plus élevée pour les hommes (2,9 médiane à 3) que pour les femmes (1,5 médiane à 1).

Quatorze pour cent (14%) des hommes et 18% des femmes n'ont pas d'enfants.

Quarante-trois pour cent (43%) des femmes n'ont qu'un seul enfant, alors que 62% des hommes en ont 3 ou plus. La moyenne d'âge plus élevée chez les hommes, explique en partie cet écart.

Le décès d'au moins un enfant a affecté 18% des patients, avec une prédominance chez les femmes (21% des femmes *versus* 10% des hommes).

Niveau d'études

Sur les 73 patients pour lesquels cette information est disponible, la majorité (58%) a un niveau d'études secondaire, 18% ont fait des études supérieures et 11% ont arrêté leur scolarité en primaire. Une proportion légèrement supérieure de femmes a poursuivi des études après le bac (20% des femmes *versus* 14% des hommes)

Lieu de vie

Un quart des personnes interrogées vivent dans la maison familiale (20% des hommes et 29% des femmes). Pour près de la moitié des femmes, il s'agit d'un retour après une séparation ou un veuvage.

Trente-trois pour cent (33%) des personnes vivent en location, 29% sont propriétaires de leur logement. Les hommes plus nombreux à vivre dans leur propre logement : 72% des hommes sont locataires ou propriétaire, *versus* 57% des femmes. En revanche les femmes sont deux fois plus nombreuses à vivre hébergées par des tiers (14% *versus* 7%).

Activité professionnelle et revenus

Trente-huit pour cent (38%) des personnes exercent une activité de commerce ou d'artisanat. C'est le secteur d'activité le plus représenté. Pour plus de la moitié (56%) d'entre eux, il s'agit d'un petit commerce de vente ou revente de produits textiles pour les hommes, alimentaires pour les femmes, qui permet de subsister au quotidien. Peu de patients (14%) travaillent dans le secteur public ou sont salariés d'une grande entreprise. Les emplois salariés par des particuliers (17%) concernent souvent les emplois de maison pour les femmes, de chauffeur pour les hommes. Le salaire est généralement faible, parfois compensé par une aide ponctuelle de l'employeur, en cas de difficulté.
Un nombre important de patients (22%), surtout des femmes, sont sans activité, souvent en raison d'une impossibilité de travailler en lien avec leur état de santé. Ils sont à la charge de membres de leur famille. Dix-sept pour cent des personnes ont perdu leur emploi du fait de la maladie, 66% d'entre eux n'ont pas pu reprendre, par la suite, une activité.

Plus d'un quart des patients (27%) n'ont pas de revenus et sont dépendants de l'entourage. Soixante et un pour cent (61%) des personnes ont un revenu inférieur à 50 000 F par mois. Cette pauvreté touche les femmes principalement. Un peu plus de la moitié des hommes (51%) ont un revenu mensuel compris en 50 000 FCFA (76 €) et 100 000 FCFA (152 €).

Seuls 16% des patients gagnent plus de 100 000 FCFA (152 €) par mois. Dans cette tranche, on retrouve autant d'hommes que de femmes, ce qu'on peut mettre en relation avec la proportion élevée de femmes ayant un niveau d'études supérieur.

L'enquête montre une vulnérabilité des patients à la fois sur le plan familial et économique. Cette vulnérabilité touche principalement les femmes.

Les sites de l'enquête présentent une assez grande diversité, liée à leur histoire, à leurs ressources et à leur fonctionnement. Les caractéristiques des patients qui les fréquentent sont néanmoins assez homogènes. Parmi les quatre vingt-cinq patients de l'étude, deux tiers sont des femmes. Les hommes sont plus nombreux à vivre au sein d'un couple, l'infection à VIH a

fréquemment été suivie d'un veuvage et/ou d'une recomposition familiale. La situation professionnelle et économique est relativement précaire, avec une forte proportion de personnes, surtout des femmes, aux revenus bas et souvent irréguliers.

Nous essaierons de comprendre, dans la troisième partie de notre propos, l'impact qu'a eu le VIH sur la vie de ces patients, sur le plan familial, social et professionnel, en suivant leur cheminement depuis la découverte de la maladie jusqu'au diagnostic d'échec thérapeutique.

TABLEAU II. — Description socio-démographique des patients de l'étude

PATIENTS	*hommes*	%	*femmes*	%	*total*	%
SEXE	29	34	56	66	85	100
AGE						
20-35	6	20,7	21	37,6	27	31,8
36-50	15	51,8	25	44,6	40	47,1
+50	8	27,5	10	17,8	18	21,1
MÉDIANE					39	
SITUATION FAMILIALE						
Marié/concubinage	16	55,2	16	28,6	32	37,7
Divorcé séparé	3	10,4	19	33,9	22	25,8
Vivant seul (e)	2		14		16	
Ayant un (e) ami (e)	0		1		1	
Remarié(e)/Concubinage	1		4		5	
Veuf/ve	5	17,2	9	16,1	14	16,5
Vivant seul (e)	0		6		6	
Ayant un (e) ami (e)	3		3		6	
Remarié(e)/Concubinage	2		0		2	
Célibataire	5	17,2	12	21,4	17	20
Vivant seul (e)	3		7		10	
Ayant un (e) ami (e)	2		5		7	
Changement de situation familiale depuis l'infection	7	24,1	29	51,7	36	42,3
NOMBRE D'ENFANTS (MOYENNE)	2,9		1,5		2	
Pas d'enfants vivant	4	13,8	10	17,9	14	16,6
1	3	10,3	24	42,9	27	31,8
2	4	13,8	10	17,9	14	16,6
3	9	31	8	14,3	17	20
4	4	13,8	2	3,5	6	7
5	2	7,1	2	3,5	4	4,7
6	1	3,4	0		1	1,1
7	1	3,4	0		1	1,1
8	1	3,4	0		1	1,1
TOTAL	29		56			
Enfants décédés	3	10,3	12	21,4	15	17,6
NIVEAU D'ÉTUDES						
primaire	3	10,3	6	10,7	9	10,6
secondaire	17	58,7	32	57,2	49	57,7
supérieur	4	13,8	11	19,6	15	17,6
Non précisé	5	17,2	7	12,5	12	14,1
LIEU DE VIE						
Maison familiale initialement	4	13,8	9	16,1	13	15,3
Retour maison familiale	2	7,1	7	12,5	9	10,6
En location	11	37,8	17	30	28	32,9
En propriété	10	34,2	15	27,2	25	29,4
Hébergé par un tiers	2	7,1	8	14,3	10	11,8
ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE						
Fonctionnaire ou assimilé/employé grosse entreprise	4	13,8	8	14,3	12	14,1
Agriculteur	2	7,1	0	0	2	2,3
Commerce ambulant/alimentaire	3	10,3	15	27,1	18	21,1
Commerçant/artisan à son compte	9	31	5	8,8	14	16,6
Etudiant/apprentissage	1	3,4	2	3,5	3	3,5
Employé salarié par particuliers	4	13,8	10	17,8	14	16,6
Travail associatif ponctuel	0	0	2	3,5	2	2,3
Retraité pensionné	1	3,4	0	0	1	1,1
Sans activité	5	17,2	14	25	19	22,4
REVENUS (EN FCFA)						
Sans revenu	5	17,2	18	32,2	23	27,1
< ou égal 50 000	4	13,8	25	44,6	29	34,2
55 000 à 100 000	15	51,8	4	7,1	19	22,3
105 000 à 200 000	4	13,8	8	14,3	12	14,1
Plus de 200 000	1	3,4	1	1,8	2	2,3

TROISIÈME PARTIE

DE LA DÉCOUVERTE DE LA SÉROPOSITIVITÉ AU DIAGNOSTIC D'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

TROISIÈME PARTIE

DE LA DÉCOUVERTE DE LA SÉROPOSITIVITÉ AU DIAGNOSTIC D'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

La découverte de la séropositivité est un moment crucial dans la vie des patients. Elle marque souvent une étape, avec un « avant » et un « après », une rupture biographique. La majorité des patients se souviennent du jour et des circonstances exacts de cette découverte. Les raisons qui ont motivé le test, les modalités d'annonce, les conséquences de la séropositivité sur leur vie quotidienne et les relations familiales ont déterminé leur rapport à la maladie et au traitement. Les difficultés éprouvées dans la gestion du traitement et les écarts d'observance qui en découlent sont liés à cette première étape, souvent vécue comme un traumatisme, plus ou moins bien surmonté. L'échec thérapeutique s'inscrit dans cette histoire de la maladie, dont le point de départ est le dépistage. Ce qui s'est joué à ce moment particulier, l'impact immédiat et à long terme de l'irruption de la maladie dans la vie des personnes ont conditionné par la suite le rapport à la maladie et aux traitements, de première puis de deuxième ligne.

Chapitre 4. Circonstances de découverte de la séropositivité

Les patients de notre enquête sont en général ce qu'on peut appeler « d'anciens patients ». La découverte de la séropositivité remonte à plusieurs années, parfois une décennie. Au moment des entretiens, 78% des personnes connaissaient leur statut sérologique depuis cinq à dix ans. Quelques uns, dont trois à l'Hôpital Central de Yaoundé et deux à l'Hôpital Laquinitinie de Douala, avaient fait le test plus de dix ans auparavant, ce qui s'explique par l'ancienneté de ces deux structures qui ont accueilli les premiers patients du Cameroun. Les patients dépistés depuis moins de cinq ans étaient plus nombreux dans le projet *2 Lady* et à l'Hôpital Laquintinie de Douala. Les circonstances qui ont motivé le dépistage des patients sont variables.

4.1. LES MOTIFS DU DÉPISTAGE

Différentes raisons ont motivé la réalisation d'un dépistage du VIH : bilan demandé au cours d'une consultation prénatale, dépistage volontaire lors d'une campagne nationale ou pour présenter un concours, découverte de la séropositivité du conjoint ou d'un enfant, apparition de symptômes de la maladie.

4.1.1. Dépistage au cours d'une grossesse

Sept femmes (12,5%) ont été dépistées au cours d'une grossesse, dans le cadre de la consultation prénatale. Parmi elles, trois femmes ont eu un enfant infecté, décédé dans deux cas, à l'âge de trois mois pour l'une et de trois ans pour l'autre. Toutes trois se trouvaient dans un contexte financier précaire ou une situation familiale conflictuelle qui faisait obstacle à un suivi optimal de la PTME.

Claire, déjà mère de deux enfants, a été dépistée en 2004 au Centre mère-enfant de la Fondation Chantal-Biya :

> *J'ai été dépistée en fin de grossesse parce que je n'avais pas l'argent pour venir avant, à la fondation. Je ne venais pas à l'hôpital je n'avais pas l'argent, je suis venue pour accoucher, on m'a fait le dépistage, c'était positif, c'était tard, j'ai donné le sein. Les autres j'ai acheté leur lait.*
>
> Claire, suivie à l'HCY

La fille de Claire a survécu, mais a été diagnostiquée séropositive. Les difficultés financières de la mère expliquent la consultation prénatale tardive puis l'exposition au lait maternel. Claire a eu par la suite deux autres enfants qui ne sont pas infectés.

Dans les deux autres cas, à la précarité financière s'ajoute une situation conflictuelle avec le conjoint. C'est le cas d'Hillary :

> *Ça m'a causé beaucoup de problèmes dans mon foyer. C'est pour ça que je me suis séparée même avec le père de mes enfants* […] *Nous nous sommes séparés après l'accouchement. L'enfant a vécu 3 mois 12 jours. Il est mort de méningite. Le père de mes enfants m'a demandé de partir, il m'a mis dehors, après je suis tombée un peu malade, des soucis tout ça. Il m'a demandé de quitter chez lui.* […]*Un an six mois comme ça il m'a rappelée.* […]. *L'enfant était morte. C'était en 2005. Après j'ai eu l'autre enfant, j'ai tout fait, j'ai fait le test, ça va.*
>
> Hillary, suivie à *2 Lady*

Les quatre autres patientes ont suivi intégralement le programme de PTME et choisi un allaitement artificiel. Trois enfants ont été testés négatifs, le quatrième n'a pas encore été testé. Les patientes ont été dépistées entre 2003 et 2010.

4.1.2. Dépistage volontaire en dehors d'un contexte de maladie

Seuls trois patients (3,5%), un homme et deux femmes, ont réalisé un dépistage en dehors de tout symptôme clinique.

Aliou s'est décidé à faire le test à la suite d'une campagne d'information entendue à la télévision :

> *Quand on faisait la publicité à la télé pour le dépistage, j'avais un frère au Centre Pasteur.*
>
> Aliou, suivi à l'HCY

Annie a été amenée à se faire dépister dans le cadre d'une candidature à une école à l'Étranger :

> *J'avais postulé pour une école d'esthéticienne en France, donc j'avais quelqu'un qui m'avait déjà trouvé une école. Avant j'avais déjà fait le test deux fois, c'était négatif. Donc je faisais pour pouvoir mettre dans mes papiers.*
>
> Annie, suivie à *2 Lady*

Delphine a fait le test sur demande de son petit ami, lui-même testé négatif :

> *En fait j'avais un petit ami, il a fait son test, il était négatif, il m'a dit, je souhaite que tu ailles faire ton test, aussi, et c'est comme ça qu'un matin, je me suis levée, je suis rentrée à l'Hôpital Central de Yaoundé, et j'ai passé le test, je me souviens, c'était le 6 janvier 2002, je suis arrivée, et il s'est avéré que c'était positif.*
>
> Delphine, suivie à l'HCY

4.1.3. Conjoint, parent ou enfant infecté

Quinze patients (17,7%) ont fait le test suite à la découverte du statut d'un conjoint, d'un enfant ou d'un parent. Les hommes ont été dépistés après le diagnostic de leur épouse, au cours d'une grossesse ou d'une maladie. Parfois la découverte est tardive :

> *Quelques temps avant qu'elle décède, elle m'a fait comprendre que c'était comme ça, sa fille même m'a appelé pour me dire qu'elle s'excuse parce qu'elle était malade, elle t'a pas dit, elle avait peur, machin machin. C'est après son décès que moi-même je suis allé faire mon test. C'est là que j'ai vu que j'étais malade*
>
> Maurice, suivi à l'HDN

Plus de la moitié des femmes (5/9) dépistées dans ce contexte familial ont fait le test suite au diagnostic d'un enfant :

> *À l'âge de 4 ans, ma fille avait toujours les problèmes de peau et le rhume, les otites. Je l'ai emmenée chez un dermatologue à l'Hôpital Militaire. On m'a demandé de commencer par un test qui est sorti positif. On m'a envoyée à l'Hôpital de la Caisse (Hôpital semi-privé) et le Dr C. a pris l'enfant en charge. C'est à l'âge de 9 ans que ma fille a commencé le traitement. Moi j'ai aussi commencé le traitement en même temps que ma fille.*
>
> Anne, suivie à l'HCY

Trois des cinq enfants dépistés dans ce contexte sont décédés, arrivés trop tardivement dans la structure de soins.

> *Je n'ai pas fait le dépistage. C'était que, quand je faisais première, au lycée, j'avais eu l'enfant, l'enfant là est tombé malade. Elle est morte. On a dépisté à l'Hôpital Central que c'était ça. Donc on m'a du coup mis sous traitement aussi que c'est moi qui lui ai donné ça. Donc moi-même je suis atteinte*
>
> Julienne, suivie à l'HCY

Dans un cas, le test a été fait suite au diagnostic d'un membre de la famille. Les parents de Jacques l'ont fait dépister, à l'âge de 14 ans, sur la pression d'un cousin qui avait fait un don de sang, lors de l'hospitalisation de l'adolescent, et qui a, par la suite, découvert sa séropositivité.

4.1.4. Maladie

Le principal motif de dépistage est, chez les hommes comme chez les femmes, la survenue d'un épisode de maladie.

La majorité des patients (70%, dont 75.5% des hommes et 67.8% des femmes) ont fait le test à la suite de l'apparition de symptômes cliniques.

Les principaux symptômes associés au dépistage sont des fièvres récurrentes, diagnostiquées d'abord comme des crises de paludisme ou la fièvre typhoïde (30%), la perte de poids (23.3%) la toux et les infections broncho-pulmonaires (23.3%), La tuberculose (21.6%), la diarrhée accompagnée souvent d'un amaigrissement (13.3%), une fatigue chronique (13.3%) ainsi que le zona (11.6%), les problèmes dermatologiques (8.3%) et les infections sexuelles transmissibles (6.6%). Ces signes sont le plus souvent combinés.

Le dépistage est proposé par le médecin ou peut être le résultat d'une démarche personnelle ou sur incitation d'un proche.

SUSPICION CLINIQUE

La suspicion clinique avec proposition du test par le médecin est le cas le plus fréquent (80%). Le dépistage du VIH s'inscrit alors dans une démarche recherche de diagnostic ou de confirmation devant des signes évocateurs de l'infection, parfois au cours d'une hospitalisation (13.3% des patients)

> *J'avais eu le zona, je suis partie à l'hôpital d'Elig Essono. De là, on m'a envoyée ici à HCY. Le Dr J. m'a demandé le test du VIH*
>
> Ella, suivie à l'HCY

> *J'étais déjà malade, j'étais gravement malade. J'avais la tuberculose, et j'avais la typhoïde, et c'est en arrivant à l'hôpital qu'on a décidé de faire tous les examens. Pour voir ce qui était le problème, et on a découvert que j'étais VIH+*
>
> Christine, suivie à l'HLD

INCITATION DE L'ENTOURAGE

Certains patients (20%) ont décidé eux-mêmes de faire le test, parfois (8.4%) sur l'insistance de l'entourage, alarmé par l'état de santé. Délia a cédé à la pression de son grand frère *:*

> *Mon dépistage est venu du côté de mes frères paternels. Je suis allée comme ça un matin, j'ai trouvé mon grand frère consanguin, du côté paternel, il m'a regardée, il est entré dans la maison, il est ressorti, il a dit à mes tantes et à mes oncles, Délia n'a pas bonne mine, il faut qu'elle aille à l'hôpital. Faire les examens. Et dès que je suis venue à l'hôpital, c'est là que je me suis fait dépister positivement*
>
> Délia, suivie à l'HDN

Qu'il s'agisse d'un père, d'un frère ainé, d'un beau-frère médecin, d'une grande sœur ou d'une conjointe exerçant une profession de santé, l'incitation est venue de la part d'une personne investie d'une forme d'autorité vis-à-vis du patient et concerne surtout les femmes.

DÉMARCHE PERSONNELLE

Un petit nombre de patients (11.6%) ont décidé eux-mêmes de faire le test du VIH devant un symptôme qu'ils pensent souvent associé au VIH.

> *J'avais eu le zona qui m'a pris l'œil et comme j'avais appris que quand on a le zona, c'est qu'on est aussi infecté par le VIH, alors je suis venu me faire consulter*
>
> Lisiane, suivie à l'HCY

Ou à la suite de maladies à répétition comme dans le cas de Modou :

> *En 2008 je suis tombé malade, je me suis soigné, quelques temps plus tard, je suis encore tombé malade. Bon, comme j'avais déjà des informations sur le sida, le dépistage volontaire, des trucs comme ça, j'ai décidé… de venir faire un dépistage volontaire.*
>
> Modou, suivi à 2 Lady

Le symptôme peut sembler associé au VIH (zona, amaigrissement), ou suffisamment sérieux (paludismes récidivants, fatigue chronique) pour évoquer l'éventualité d'un VIH. Cette démarche est plus fréquente chez les hommes et semble liée à une sensibilisation au VIH à travers des informations entendues lors de campagnes et de messages à la télévision.

TABLEAU III. — Motifs de dépistage

MOTIF DE DÉPISTAGE	HOMMES *	FEMMES *
MALADIE	75,5	67,8
Suspicion clinique	58,6	55,3
Volontaire	13,8	12,5
Incitation famille	3,4	8,9
SUJET CONTACT	20,7	16,0
Conjoint	17,2	7,1
Enfant		8,9
Parent	3,4	
CONSULTATION PRÉNATALE	~	12,5
DÉPISTAGE VOLONTAIRE EN DEHORS D'UNE MALADIE	3,4	3,5
TOTAL	99,6	99,8

* En pourcentage.

L'apparition de symptômes cliniques reste l'une des premières raisons d'effectuer un test, que ce soit en dans les pays du Nord ou du Sud. Les principaux motifs de dépistage identifiés dans cette étude sont retrouvés dans la littérature.

En France, en 2006, dans le cadre de l'enquête *Retard*[1], les auteurs notaient que la découverte de la séropositivité suite à des symptômes ou une maladie, occupait une place importante (55%), suivi de près, pour les femmes, du dépistage prénatal. Le dépistage dans un contexte de prévention, lié à une perception de risque ou des changements de mode de vie étaient peu

[1] L'enquête *Retard,* financée par l'ANRS, à étudié, par des méthodes qualitatives et par questionnaires, l'accès tardif aux soins, entre 2003 et 2004, chez 267 patients suivis dans 6 services des maladies infectieuses d'hôpitaux d'Ile-de-France et de Midi-Pyrénées. La population de l'étude était majoritairement masculine et née à l'étranger (surtout pour les femmes), essentiellement en Afrique Sub-saharienne.

représentés (CALVEZ *et al.,* 2006 : 26). En 2011, l'*InVS* mentionne qu'un tiers des diagnostics est réalisé en présence de symptômes cliniques et qu'un dépistage sur cinq a lieu dans le cadre d'un bilan incluant les consultations prénatales (LERT, 2013 : 26). En 2014, l'apparition de signes cliniques reste la première raison de découverte de l'infection à VIH en France (INVS, 2016). On retrouve ces mêmes motifs dans une étude au Nigeria, avec une prédominance pour le dépistage prénatal chez les femmes (TOBIN WEST & ONYEKWERE, 2014).

4.2. LES CARACTÉRISTIQUES

4.2.1. Une arrivée tardive

Dans cette étude, le dépistage est, dans la majorité des cas, consécutif à l'apparition des signes cliniques et généralement réalisé à la demande du médecin. Ces manifestations cliniques témoignent souvent d'un stade avancé de la maladie.

La démarche du dépistage spontané, en dehors de tout signe de maladie est rare. L'arrivée des trithérapies a pourtant changé le pronostic de la maladie, donnant aux malades une perspective de traitement efficace à défaut de guérison. On aurait pu s'attendre à une hausse massive du nombre de dépistages volontaires précoces. Les campagnes nationales ont été multipliées et des études attestent de leur efficacité (SOMÉ *et al.,* 2014).

Néanmoins, on estime qu'en Afrique, seule une faible proportion de patients infectés connaît son statut sérologique (VIDAL & MSELLATI, 2002 : 37). Dans certains pays industrialisés, on constate un taux toujours élevé, voire en augmentation du nombre de dépistages tardifs, (CASTILLA *et al.,* 2002 ; GIRARDI *et al.,* 2007), bien que des études récentes aient montré une stabilisation du stade de la maladie, en France, au moment du diagnostic entre 2009 et 2011 (LERT, 2013 : 25). Les études réalisées dans des pays d'Afrique sub-sahariennes confirment également l'arrivée tardive des patients avec un taux de CD4 bas (BASHI *et al.,* 2009 ; MANGA *et al*., 2009).

Pourtant le pronostic est meilleur lorsque le dépistage et la prise en charge ont lieu précocement. Un accès tardif au traitement induit un risque supérieur de mortalité (GIRARDI *et al.,* 2007 ; LAWN *et al*., 2006) et augmente celui de transmettre le virus, chez les personnes qui ignorent leur séropositivité (CASTILLA *et al.,* 2002). Les études menées dans les pays du Nord ont relevé des facteurs associés au dépistage tardif : le sexe masculin, l'âge avancé, le mode de contamination hétérosexuel, le fait de ne pas appartenir à un groupe à risque (SCHWARCS *et*

al., 2006 ; GIRARDI *et al.,* 2007) et l'absence de perception d'exposition au risque (CALVES, 2005 ; COUTURIER *et al.,* 1998). Dans les pays du Sud, des freins au dépistage ont été observés. Certains relèvent de la faible perception du risque, du refus de l'angoisse que susciterait un résultat positif (DÉGRÉES du LOÛ *et al.,* 2007), de la crainte de la stigmatisation (SALOMON *et al.,* 2013 ; TCHIOMBANO & DARIES, 2012). Au Vietnam, à ces facteurs s'ajoute la peur du manque de confidentialité de la part du personnel soignant (RANGARAJAN *et al.,* 2014). D'autres obstacles socio-économiques et organisationnels ont été observés : coûts, disponibilité de réactifs, de personnel qualifié (OBERMEYER, 2013).

Au Cameroun, bien qu'il soit officiellement fixé à 500 FCFA (0,76 euros) et gratuit pour les femmes enceintes et les enfants de moins de cinq ans, le prix du test est variable, selon les structures et parfois même au sein d'une même structure. Lorsque les réactifs subventionnés sont disponibles, le prix minimal est maintenu. Mais les ruptures sont fréquentes, et l'achat à des laboratoires privés se traduit par des prix bien au-dessus du tarif officiel. Ainsi, à l'Hôpital Central de Yaoundé, se côtoient deux tarifs : le patient paie 500 FCFA (0,76 euros) s'il fait le dépistage à l'Hôpital de Jour, et jusqu'à 4500 FCFA (6, 86 euros) s'il le fait dans un autre service qui n'a pas reçu les réactifs subventionnés. Cette situation se rencontre dans de nombreuse structures privées ou publiques.

La stratégie de dépistage est également remise en question par des auteurs, qui observent un grand nombre d' « occasions manquées », lors de précédentes hospitalisations, de recours aux soins dans des formations sanitaires ou chez des thérapeutes traditionnels (COUTURIER *et al.,* 1998; MANGA *et al.,* 2009). Dans notre enquête, le dépistage a souvent fait suite à une longue errance en quête d'un diagnostic, d'un sens à donner aux symptômes, et d'un traitement auprès de formations sanitaires, de guérisseurs ou par des séances de prières. Traités pour une fièvre typhoïde ou un paludisme dans des centres de santé, envoyés chez un guérisseur ou un pasteur par la famille qui suspecte une attaque de sorcellerie, les patients ont souvent multiplié les recours aux soins avant qu'un dépistage ne soit proposé.

> *C'était même avant qu'on ne découvre ma séropositivité, je suis partie faire les prières parce-que la maladie se manifestait comme quelque chose de mystique*
>
> Yolande, suivie à l'HCY

Après les stratégies du « *opt in* », ou test volontaire fait à la demande du patient en vigueur dans les années 1990, la stratégie « *opt out* », a été mise en place dans les années 2000, pour intégrer systématiquement le test dans certains dispositifs comme les services de consultation

prénatale ou les services de traitements de la tuberculose. Des auteurs attirent toutefois l'attention sur le fait que les patients se voient souvent imposer le test qu'ils ne se sentent pas en mesure de refuser (HARDON *et al.,* 2012 :11). Parfois même, bien que la stratégie « opt out » suppose le consentement implicite des patients, le test est prescrit à leur insu (MBALLA *et al.,* 2010 : 275).

À partir de 2007, le concept de *dépistage à l'initiative du soignant* (DIS), élargit cette approche pour proposer le test systématiquement, même en dehors de situation à risque dans toutes les occasions de soins, et pour l'étendre à l'entourage des personnes dépistées. Le développement d'autres stratégies, comme la multiplication des campagnes nationales, de dépistages ciblés dans des écoles ou des entreprises, auprès de populations clés, des familles de personnes infectées et des stratégies innovantes comme celle de l'autotest pourraient dans l'avenir, élargir l'accès au dépistage (DESCLAUX, 2014). D'autres stratégies, comme le dépistage à domicile proposé de manière régulière, a montré une bonne acceptabilité en Afrique du Sud et une efficacité dans un contexte de forte prévalence (DABIS *et al*., 2016).

L'élargissement du dépistage est actuellement considéré comme une priorité par le Ministère de la Santé du Cameroun, car c'est l'une des conditions pour l'atteinte des objectifs des 90-90-90 d'Onusida. En juin 2016, le Ministre de la Santé a signé, dans le cadre de la mise en place du *Plan d'Accélération de la thérapie antirétrovirale* et des orientations d'*Onusida,* une décision appelant au *dépitage systématique de toute personne qui se présente dans une formation sanitaire quelque soit le motif de la consultation* (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016). Ces mesures pourraient s'avérer efficaces, si elles s'accompagnent de la gratuité du test ou d'un tarif suffisamment abordable. Au moment où était publiée la note d'information du Ministre de la santé, l'observatoire *Treatment Access Watch* (TAW), relevait, au cours de ses données sentinelles hebdomadaires, des sur-coûts pratiqués dans 25% des 70 formations sanitaires observées, avec des tarifs s'échelonnant de 600 à 8000 FCFA (TAW, 2016 a ; TAW 2016 b).

Pour autant, l'arrivée tardive dans les soins ne se limite pas à la question de la précocité du diagnostic. Les études ont montré, et les résultats préliminaires de l'essai *TasP* le confirment, la perte considérable dans la cascade de soins, entre le moment du diagnostic et le moment d'entrée dans le système de soins (DABIS *et al*., 2016).

4.2.2. Un dépistage familial

Le second motif de dépistage dans notre étude, est la découverte de la séropositivité chez le conjoint ou l'enfant. Chez les hommes il s'agit généralement du conjoint. Le test est proposé par le médecin, à la suite d'un dépistage positif au cours d'une grossesse ou d'une maladie de l'épouse. Chez les femmes, le test est souvent réalisé à la suite du diagnostic d'infection à VIH d'un enfant. Cinq femmes ont ainsi découvert leur séropositivité à la suite du diagnostic de leur enfant, dans un contexte de maladie. Trois enfants sur les cinq sont décédés du VIH.

4.2.3. Le dépistage au cours d'une grossesse

On souligne souvent que les opportunités de dépistage sont plus importantes chez les femmes, du fait de la stratégie « opt out » qui a permis d'inclure systématiquement le test du VIH dans les consultations prénatales. De fait, sept femmes (12,5% des patientes de l'étude) ont été dépistées au cours d'une grossesse. Néanmoins il est permis de s'interroger sur l'efficacité de la *Prévention de la transmission de la mère à l'enfant* (PTME) en constatant que sur ces sept femmes, trois ont eu un enfant infecté. Deux des trois enfants sont décédés. Le protocole thérapeutique lui-même n'est pas en cause puisque dans ces trois cas, il n'a pas été respecté. Dans un cas, l'arrivée tardive, pour des raisons financières, n'a pas permis une prophylaxie conforme au protocole et dans deux cas une situation conjugale conflictuelle a fait obstacle à la prise du traitement. Toutes ont allaité et attribuent la contamination de l'enfant à cet allaitement. Deux patientes ont eu par la suite un autre enfant, non infecté, nourri au lait artificiel et dans le cadre d'une prophylaxie bien conduite.

En définitive, parmi les femmes qui étaient déjà infectées au moment de leur grossesse, près de la moitié (5/12) n'ont pas été dépistées. Parmi les femmes dépistées, 3 sur 7 ont respecté de manière imparfaite les recommandations de la PTME ce qui a contribué à la contamination des enfants et au décès de deux d'entre eux.

L'efficacité des stratégies de PTME est une question souvent débattue. La transmission de l'infection de la mère à l'enfant, qui a pratiquement disparu dans les pays du Nord, persiste en Afrique sub-saharienne. Différents obstacles ont été identifiés. La porte d'entrée à la PTME est la consultation prénatale.

Or au Cameroun, en 2012, seulement 36% des femmes enceintes ont fréquenté les CPN durant le premier trimestre de leur grossesse (CNLS, 2012 :16), pour des raisons sociodémographiques et culturelles mais surtout d'offre de services et de coût

(BONONO & ONGOLO-ZOGO, 2012). De plus, bien que théoriquement intégré au paquet de soins des consultations prénatales, le dépistage n'y est pas toujours proposé. Au Burkina-Faso, en 2009, on observait que seule une femme enceinte sur deux ayant bénéficié d'une consultation prénatale a été dépistée (OUATTARA *et al*. 2011 : 139).

La faible qualité du système de santé, dans lequel s'insère la prise en charge des femmes enceintes, est souvent pointée du doigt. Un rapport réalisé en 2012 en Afrique de l'Ouest et en Afrique Centrale mentionne des services médiocres et sous-utilisés, du personnel peu motivé et mal rémunéré, des équipements insuffisants. Le personnel, insuffisamment formé, craindrait le surcroit de travail que représente la prise en charge des femmes séropositives. Le dépistage n'est pas systématiquement proposé, en partie à cause d'un approvisionnement insuffisant en réactifs, il est réalisé parfois dans des conditions peu favorables et la référence vers les services de prise en charge fonctionne mal. Les services de PTME qui devraient être gratuits ne le sont pas toujours. Les auteurs notent que

> *Pour toutes ces raisons, l'utilisation des services de PTME reste notoirement insuffisante dans la plupart des pays d'AOC. L'ensemble de ces difficultés alimente également la « cascade » de la PTME qui de 100 femmes enceintes dépistées VIH+ aboutit souvent à moins de 10 enfants correctement suivis, traités et dépistés dans le cadre de la PTME*
>
> GUIARD-SCHMID & CHÉRABI (2012).

Au Cameroun, on estime que seules 20% des femmes enceintes séropositives attendues en 2011, ont reçu un traitement ARV (CNLS, 2012).

D'autres facteurs, liés aux femmes et à leur perception de la maladie expliquent les faibles résultats de la PTME. Selon MSELLATI, les femmes qui acceptent le test proposé en consultation prénatale, ne sont pas toujours préparées à affronter un résultat positif. Apprendre la séropositivité alors que l'on vient pour le suivi d'une grossesse est souvent très mal vécu et cause une grande souffrance (MSELLATI, 2009 : 808). Un petit nombre de femmes refusent le test, d'autres ne viennent pas chercher le résultat. Le dispositif de test puis de remise de résultat le même jour a réduit le nombre de non-retraits (PAINTER *et al.,* 2003).

Le dispositif de PTME prévoit une protection par antirétroviraux à tous les stades où existe un risque potentiel de contamination : pendant la grossesse et l'accouchement, par un traitement de la mère, après l'accouchement et pendant toute la durée de l'allaitement par un traitement pour l'enfant. Les protocoles ont évolué au cours des dernières années. A l'heure actuelle, l'option B+ préconisée par l'OMS, propose la mise sous traitement ARV systématique et à vie de la femme enceinte, autant pour son bénéfice que pour celui de son enfant. Elle offre la

possibilité de « choisir » entre un allaitement maternel « protégé » par un traitement antirétroviral ou un allaitement artificiel.

Le choix de la stratégie et son application étant laissé à l'initiative des pays, mais il est toutefois difficile de parler de « choix » véritable pour les femmes, surtout lorsque le lait artificiel ne bénéficie d'aucune subvention publique. Au Cameroun, les deux options sont possibles, chacune présentant des inconvénients. Le risque de contamination en cas d'allaitement maternel n'est pas négligeable, d'autant qu'il a été montré que la couverture en ARV prophylactique est plus importante pendant la grossesse et l'accouchement (62%) que pendant l'allaitement (49%). On estime que la moitié des nouveaux cas de transmission à l'enfant ont lieu durant l'allaitement, la majorité des femmes allaitantes ne bénéficiant pas de la prophylaxie nécessaire à la prévention de la transmission (0 ONUSIDA, 2013 : 40). De plus, cette stratégie ne permet pas de tester l'enfant avant la fin de l'allaitement, pour un diagnostic définitif et le caractère anxiogène de cette incertitude a été soulignée (0 DESCLAUX, 2011 : 156).

D'un autre côté, l'allaitement artificiel rencontre des obstacles importants : coût d'un lait non subventionné, stigmatisation de la mère par l'entourage, risques infectieux liés à la manipulation des biberons et à l'utilisation d'une eau contaminée. Le choix souvent, est relatif. Il est guidé par la situation économique, le partage ou non de la séropositivité avec le conjoint, l'autonomie financière et sociale du couple vis-à-vis de la famille et les conseils plus ou moins directifs prodigués par les soignants. (TRAORÉ, 2011). Dans notre étude, les femmes qui ont eu un enfant infecté expriment une auto-culpabilisation, surtout lorsqu'elles ont allaité. «C'est moi qui lui ai donné ça », « j'ai allaité pendant 9 mois, l'enfant est tombé malade ». Elles attribuent l'infection de l'enfant en premier lieu à l'allaitement et celles qui l'ont pu, ont pratiqué l'allaitement artificiel pour les enfants suivants. Une attitude similaire est mentionnée à Dakar, chez des femmes qui ont protesté contre les nouvelles politiques de santé, favorisant l'allaitement protégé au détriment de l'allaitement artificiel (DESCLAUX, 2011 : 150).

Les femmes infectées par le VIH se trouvent souvent dans la période pré et post-partum, dans une situation sociale, psychologique et/ou économique difficile. L'appui du conjoint est vital mais le partage du statut peut s'avérer délicat. L'annonce au conjoint est parfois différée à des moments clés, fin de la grossesse, sevrage, reprise des relations sexuelles (BROU *et al.,* 2007). Les études montrent l'importance d'impliquer précocement les conjoints, afin qu'ils puissent jouer un rôle actif dans la mise en application des conseils reçus (TRAORÉ, 2011), notamment

par la mise en place de consultations prénatales orientées vers le couple et non vers la femme enceinte uniquement (ORNE GLIEMANN, 2009). De fait, il a été établi que l'absence de soutien des conjoints et les difficultés financières étaient des obstacles déterminants à la PTME et au suivi des enfants infectés (JONES *et al.,* 2005). Dans notre étude, les deux femmes, dépistées pendant leur grossesse, dont les enfants sont décédés, rapportent des difficultés conjugales et l'absence de soutien de leur conjoint. Les trois femmes qui ont eu des enfants non-infectés et ont pu appliquer les conseils médicaux sont aussi celles qui ont bénéficié du soutien de leur conjoint.

4.3. LE LIEU DU DÉPISTAGE

4.3.1. Différents lieux de dépistage

TABLEAU IV. — Lieu de dépistage

TYPE DE FORMATION SANITAIRE	NOMBRE	POURCENTAGE
CTA Hôpitaux de référence	43	50,6
hôpital de district	17	20,0
centre de santé, Cliniques de quartier	15	17,6
laboratoire	10	11,8
TOTAL	85	100,0

Les patients ont été dépistés dans quatre types de structures : 1) les CTA des hôpitaux de référence (hôpitaux centraux ou régionaux) 2) Les *Upec* des hôpitaux de district 3) Les centres de dépistage des centres de santé et cliniques de quartier 4) les laboratoires d'analyse médicale

Parmi les patients de l'étude, 50,6 % ont été dépistés dans un hôpital de référence, 20% dans un hôpital de district, 17,6% dans une clinique de quartier ou un centre de santé et 11,8 % dans un laboratoire d'analyse.

Dans les premiers temps de la mise en place des traitements ARV au Cameroun, seuls quelques hôpitaux centraux et régionaux, devenus CTA, étaient habilités à les dispenser : l'Hôpital Central de Yaoundé, l'Hôpital Laquintinie de Douala, l'Hôpital Militaire de Yaoundé et l'Hôpital Régional de Foumban en faisaient partie. À partir de 2004, le nombre de CTA se multiplie et les *Upec* sont créés dans les hôpitaux de districts. Les hôpitaux qui auparavant référaient leurs patients, comme l'Hôpital Jamot, l'Hôpital de District de Nylon,

l'Hôpital Byem-Assi ou l'Hôpital de la Cité Verte proposent désormais le traitement sur place.

Le dépistage a aussi un connu un essor à la même période : un bon nombre de centres de santé, de cliniques de quartier et de dispensaires proposent le dépistage du VIH et réfèrent les personnes séropositives dans une structure de prise en charge de proximité.

Ainsi le lieu de dépistage des patients de l'étude diffère-t-il parfois du lieu de prise en charge et de traitement. En règle générale, on observe cependant que la majorité des patients de l'étude, dépistés dans un centre qui assurait également une prise en charge thérapeutique, ont débuté le traitement dans ce centre. Certains d'entre eux ont ensuite changé de structure, en raison d'un déménagement, pour des raisons personnelles ou professionnelles.

À partir de 2004, les patients sont plus nombreux à être dépistés dans les centres de santé et les hôpitaux de district, ce qui correspond à la décentralisation des ARV et à la multiplication des centres de dépistage.

Néanmoins le choix de la structure reste, même après cette date, à la discrétion des patients ou des médecins qui les y réfèrent. Il est donc en partie déterminé par les circonstances dans lesquelles les patients sont amenés à se faire dépister mais aussi par leur perception de la structure (ou celle des soignants) et par leurs attentes. On sait que le parcours thérapeutique des patients est rarement linéaire, qu'il est fait d'une succession de recours aux soins dans différentes formations sanitaires et différents praticiens de la médecine « moderne » et traditionnelle. Le lieu du dépistage s'inscrit ainsi dans un itinéraire de recherche d'un diagnostic et d'un traitement efficace et n'en est que l'une des étapes.

4.3.2. Le Centre de Traitement Agréé d'un hôpital de référence

Plus de la moitié des patients de l'étude ont été dépistés dans un hôpital de référence. Cela tient au fait que pendant longtemps, ces structures étaient les seules à proposer le test. D'autre part, le CTA étant considéré comme une structure de référence pour le VIH, les médecins de centres de santé y adressent leurs patients lorsqu'ils ont une suspicion clinique. Des patients s'y sont rendus eux-mêmes pour la même raison, ou lorsque, à la quête d'un diagnostic au terme d'une errance dans différents centres de santé de quartier, ils s'adressent à l'hôpital qui leur parait la structure la plus compétente. De plus, certains services spécialisés, comme la

dermatologie ou la tuberculose sont des portes d'entrée au dépistage, grâce à la sensibilisation des professionnels qui y exercent.

4.3.3. Le centre de santé, la clinique de quartier ou l'hôpital de district.

Les personnes dépistées dans des structures périphériques s'y sont rendues principalement en raison de leur proximité et/ou parce qu'elles connaissaient un soignant. Les hôpitaux de districts sont également un premier niveau de référence pour les dispensaires de quartiers ou de villages. La modicité des tarifs est également un motif important, ainsi que la réputation de la structure, principalement en ce qui concerne l'Hôpital de District de Nylon.

4.3.4. Le laboratoire d'analyse

Le choix d'un laboratoire d'analyse pour faire le test est plus rare, notamment parce que les tarifs, non subventionnés, y sont nettement plus élevés. Certains patients y ont été adressés par un médecin de ville ou un médecin d'hôpital pour confirmer un premier résultat. D'autres ont choisi le laboratoire pour sa réputation, en particulier pour le Centre Pasteur ou parce qu'ils connaissaient un employé susceptible de leur faciliter le circuit. Enfin, certains laboratoires, attachés à des entreprises, reçoivent les salariés désireux de faire un test gratuitement.

En définitive, le choix du lieu de dépistage est lié à l'itinéraire du patient en quête d'un diagnostic et d'un traitement. La structure de référence apparait pour beaucoup comme plus ou moins spécialisée dans le VIH et comme un recours en cas de maladie grave. Les patients s'adressent aux centres de santé et aux hôpitaux de district surtout en raison de leur proximité ou parce qu'ils connaissent un membre du personnel. Le dépistage dans un laboratoire d'analyse, plus coûteux, est moins fréquent.

Le dépistage de l'infection à VIH est le point de départ de l'entrée dans le système de prise en charge. Le résultat est habituellement transmis à la personne par un personnel médical, paramédical, social ou associatif, au cours d'un entretien appelé *counseling*. L'annonce de la séropositivité a d'importantes répercussions sur les relations sociales et familiales, comme sur la vie professionnelle. Les modalités d'annonce et l'accompagnement de l'équipe de soins jouent un rôle important dans la manière dont les personnes accueillent la nouvelle, surmontent le choc et acceptent la nécessité du traitement. Nous allons décrire dans le prochain chapitre comment les patients de l'étude ont perçu l'annonce, ce qu'ils ont ressenti,

quelles ont été les conséquences sur leur vie quotidienne et affective et les personnes avec qui elles ont, dans leur entourage, partagé l'information.

Chapitre 5. L'annonce et ses répercussions

L'annonce de la maladie a été, pour tous les patients de l'étude, une étape importante dans leur existence, occasionnant de nombreux bouleversements. L'expérience de chaque personne est unique mais on retrouve aussi des similitudes, sur la manière d'appréhender la maladie en fonction de l'âge, de la situation personnelle et du soutien de l'entourage. Dans les hôpitaux et les centres de dépistage, les équipes soignantes se sont dotées de dispositifs pour aider les patients à affronter cette épreuve.

5.1. L'ANNONCE

Quel que soit le motif et le lieu du dépistage, la personne qui a annoncé la séropositivité et la manière dont l'annonce a été faite restent très présents dans la mémoire des personnes. L'annonce de la séropositivité à un patient est habituellement réalisée au sein d'un processus de conseil et dépistage (*counseling* en anglais), qui comprend le conseil pré-test et le conseil post-test. L'objectif du *counseling* est de faciliter l'acceptation de la séropositivité et de préparer le patient à la prise du traitement antirétroviral. Les formations en *counseling* se sont multipliées au Cameroun avec la mise en place des traitements ARV dans les années 2000. Elles ont concerné le personnel hospitalier, médecins et infirmières intervenant dans les services qui recevaient les malades du sida, les travailleurs sociaux, en particulier les assistantes sociales puis par la suite, le personnel associatif qui a pris peu à peu une place prépondérante dans les hôpitaux de jour. Généralement issu du milieu associatif et formé au *counseling*, un nouveau corps de métier est apparu, « les conseillers psycho-sociaux», travaillant plus ou moins, selon les structures, en collaboration avec le service social de l'hôpital, mais ne bénéficiant souvent que d'un statut précaire de « volontaire ». Un autre type de personnel, les « agents relais communautaires », issus du milieu para médical, social ou associatif a également contribué, parmi d'autres tâches, au *counseling* dans certains établissements. Les agents relais communautaires (ARC) ont été, à intervalle régulier, rémunérés par le CNLS, sur des fonds internationaux, donc dépendants de programmes spécifiques. Au moment de l'étude, ils n'étaient plus rémunérés depuis plusieurs mois, attendaient un rappel de salaire et espéraient une reconduction des contrats.

Ce dispositif s'est inséré dans le circuit des CTA et des Upec, plus rarement dans les cliniques de quartier et dans les centres de santé. Aussi le dispositif d'annonce est-il variable

en fonction de la structure de soin et des personnes qui, de manière formelle ou informelle, en sont chargées.

5.1.1. Les modalités d'annonce

Les étapes du conseil et dépistage du VIH et son contenu ont été formalisées dans des guides, élaborés par l'OMS, à l'usage des soignants, pour la population générale et certaines catégories vulnérables (OMS, 2007, 2012, 2013). Le conseil et dépistage comprend une phase de pré-test durant laquelle la personne est informée sur le test et ses modalités. Le conseiller et le patient analysent les risques et anticipent la réaction en cas de résultat positif ou négatif. Le patient peut poser des questions, faire part de ses soucis, et doit donner son « consentement éclairé », de manière indépendante.

Lors du conseil après le test, les résultats sont communiqués au patient. Si le résultat est négatif, le conseiller explique les moyens de prévention à appliquer pour rester négatif. S'il est positif, il annonce le diagnostic, l'aide à surmonter ses émotions, évalue avec lui le soutien dont il peut disposer dans son entourage, décrit les services de soins et la prise en charge dont il pourra bénéficier dans les services de santé, l'informe sur les moyens de prévention de la transmission, sur le partage de l'information avec l'entourage, encourage le dépistage du conjoint et des enfants, fixe un rendez-vous pour les consultations qui vont suivre (OMS, 2007 : 40).

Comment ces directives sont-elles appliquées ? Existe-t-il des différences selon les époques et selon les lieux de dépistage ?

Bien que chacune ait été, du point de vue individuel, une expérience particulière, on peut distinguer, d'après les récits des patients de cette étude, trois modalités de dépistage/annonce : le dépistage et l'annonce réalisés avec le support d'un conseil par le personnel soignant ou associatif ; le dépistage réalisé sans conseil ; et, dans quelques cas, le dépistage réalisé à l'insu du patient avec ou sans annonce du résultat.

TABLEAU V. — Modalités d'annonce de la séropositivité

MODALITES	NOMBRE	POURCENTAGE
DÉPISTAGE AVEC CONSEIL	67	79
conseiller, AS, infirmier	34	51
médecin	23	34
non précisé	10	15
DÉPISTAGE SANS CONSEIL	13	15
remis au patient	9	69
remis à un tiers	4	31
DÉPISTAGE À L'INSU	5	6
en hospitalisation	3	60
jeune ou mineur	2	40
TOTAL	85	100

LE DÉPISTAGE ET L'ANNONCE AVEC CONSEIL

Dans la grande majorité des cas (79%), le dépistage et l'annonce de la séropositivité a été faite dans une structure de santé, avec le support du conseil par du personnel médical, soignant, social ou associatif.

Le conseil et l'annonce par les conseillers psychosociaux, les assistants sociaux ou les infirmiers.

Dans les CTA des hôpitaux de référence, l'annonce est principalement faite par des conseillers, des assistants sociaux ou des infirmiers. C'est le cas pour 51% des patients de l'étude qui ont bénéficié d'un dépistage avec conseil. Ce personnel est majoritairement féminin. Les patients suivent un circuit qui s'est, au fil des années, structuré. Les portes d'entrée pour le dépistage sont : le dépistage volontaire, la consultation médicale, la référence par une autre structure, le bilan biologique pour une consultation de routine, l'hospitalisation ou la consultation prénatale.

Les conseillers reçoivent les patients avant le test, puis quelques jours après, pour le rendu du résultat et le conseil post-test. Les patients sont ensuite référés au service social pour *l'ouverture du dossier* qui constitue la première étape de leur prise en charge. La plupart des patients interrogés assurent que le conseil les a aidés à surmonter l'épreuve et soulignent le caractère humain et empathique de l'annonce. Lisiane a été dépistée à la suite d'un zona ophtalmique, en 2002, à l'Hôpital Central de Yaoundé. Elle ne s'attendait pas au résultat et en est catastrophée :

Elles m'ont beaucoup aidée. Ce sont elles qui m'ont fait savoir ma maladie, elles m'ont beaucoup encouragée et avec elles on peut causer amicalement. Elles sont très gentilles et nous écoutent

Lisiane, dépistée en 2002 à l'HCY,

L'Hôpital de District de Nylon, avec l'appui de *Médecins sans frontières*, a mis en place dès 2002, un service psychosocial dédié à l'annonce et à l'accompagnement des PVVIH, composé de conseillères, d'assistantes sociales et d'un psychologue. L'annonce est réalisée au sein d'un processus encadré, éducatif, visant à préparer, dès le prélèvement, le patient à une éventuelle séropositivité. Gontrand a connu son statut sérologique en 2007, à la suite de la maladie de son enfant, puis du dépistage de sa femme.

Vraiment, heureusement, on nous avait pas donné le résultat, là, les femmes sociales, ... il y avait les femmes qui nous ont préparés psychologiquement, ce n'était pas amusant, parce que avant de nous donner, elles disaient : si on te dit que tu as le sida, qu'est ce que tu vas dire ? Il est bien vrai parfois, l'école est parfois bien.

Gontrand, dépisté en 2007 à l'HDN

L'annonce par le médecin

Chez 34% des personnes qui ont bénéficié d'un dépistage avec conseil, l'annonce a été faite par le médecin. On retrouve différents types de situations, au cours desquels les médecins sont amenés à faire eux-mêmes l'annonce à leurs patients.

— Dans les premiers temps de l'épidémie, alors que la maladie était peu connue, les services de santé encore peu submergés, les dispositifs de conseil et dépistage peu rodés, les rares médecins prescripteurs faisaient également l'annonce et le conseil. Marine a fait le test en 2002 à l'hôpital Jamot. On lui remet une enveloppe adressée au médecin chef de l'Hôpital de Jour de l'hôpital Central de Yaoundé, une des premières structures à dispenser les ARV :

Ils ne m'avaient pas annoncé le résultat, il avait fait une lettre au Dr A., on s'est entretenu, ce n'était pas facile, parce qu'à l'époque pour ouvrir un dossier de séropositive c'était très difficile. - Bon, il m'a demandé, vous savez pourquoi vous êtes ici ? Je lui ai dit que j'imagine pourquoi je suis ici. Il m'a dit oui, dis moi un peu pourquoi. Je lui ai dit que je me dis que je suis séropositive. Raison pour laquelle j'ai entendu qu'il y avait des malades séropositifs à l'hôpital de jour, donc si on m'envoie à l'hôpital de jour c'est que je suis séropositive.

Marine, dépistée en 2002 à l'Hôpital Jamot, annonce faite à l'HCY

— Contrairement aux hôpitaux de référence, les centres de santé, les cliniques et certains hôpitaux de district disposent d'un nombre réduit de personnel formé au *counseling*. Les files

actives sont modestes et les patients ont un accès plus direct au médecin, qui se charge parfois de l'annonce. Philippine est dépistée en 2007 dans une clinique de son quartier :

> *Le premier test je l'ai fait dans une clinique, parce que j'avais les amibes. Donc j'avais les levures, j'avais une diarrhée. On m'a fait une série d'examens, c'est après quand je m'étais déjà remis, que le docteur m'a rappelée, il m'a dit : ton test était positif.*
>
> Philippine, dépistée en 2007 dans une clinique

— L'annonce par le médecin peut aussi relever d'un choix de sa part, devant des situations qu'il juge particulièrement délicates : femmes enceintes, personnes co-infectées par le VIH et la tuberculose, mère d'enfant dépisté positif. En 2001, Marguerite accompagne son enfant hospitalisé au Centre Mère Enfant de la Fondation Chantal Biya. Elle est reçue par le médecin

> *C'est quand je suis arrivée ici à la fondation Chantal Biya, le docteur qui était là, il n'est plus là, Dr AC, un papa comme ça c'était un père, il m'a appelée, il m'a conseillée beaucoup, que ils savent que les maladies-ci c'est encore nouveau, on n'est pas encore bien dedans, mais il va me conseiller d'aller faire, que il ne faut pas que je sens mal ou je me suis découragée. Il m'a doigté que je suis déjà une malade, que c'est pour le bien de l'enfant. Jusqu'à un moment que je savais (pensais) que l'enfant allait mourir*
>
> Marguerite, dépistée en 2001 au CME de la Fondation Chantal Biya

Marthe est dépistée à l'hôpital Jamot en 2007, alors que son mari les a abandonnés, elle et ses enfants.

> *On a découvert ça, quand le docteur m'a appelée, il m'a dit Marthe, je vais te dire quelque chose, tu vas chuter, comme on vient de t'opérer. Est ce que tu peux encore rechuter ? J'ai dit non, docteur, dis moi. Il m'a dit.*
>
> Marthe, dépistée à l'Hôpital Jamot en 2007

— Le processus d'annonce par le médecin relève aussi d'un lien particulier avec le malade, qui peut être familial ou professionnel. Le père d'Hortense est infirmier dans la structure, et s'adresse naturellement au médecin lors du dépistage de sa fille :

> *C'était 2006 à la CNPS J'étais malade, le palu qui perdurait et beaucoup trop de malaises. C'est mon père qui m'a emmenée. Nous avons rencontré le Dr AD qui s'est occupée de moi. Elle m'a prescrit des examens et a reçu les résultats. Je n'étais pas hospitalisée, elle connaissait mon père parce qu'il travaille là-bas. Mon père m'a confiée au Docteur et c'est le Docteur qui m'a appelée pour me dire mes résultats. Après elle m'a donné quelques conseils.*
>
> Hortense, dépistée en 2006 à la l'Hôpital de la CNPS

LE DÉPISTAGE ET L'ANNONCE SANS CONSEIL

Certains patients (15%) ont appris leur séropositivité sans bénéficier du conseil d'un professionnel de santé ou d'une conseillère psychosociale au moment du test. Certains ont fait le test de leur propre chef, d'autre dans le cadre d'une prescription médicale. Ils se sont

rendus dans un laboratoire privé ou une clinique de leur quartier. Certains ont reçu le résultat en main propre, d'autres par l'intérmédiaire d'un tiers.

Le résultat remis au patient

Environ deux tiers des patients ont retiré eux-mêmes leur résultat. Les modalités de remise du résultat sont variables.

—Le résultat peut-être annoncé de vive voix par le technicien de laboratoire. Le médecin de Jérôme a prescrit un test qu'il effectue dans un laboratoire d'analyse

> *Quelques jours après, le résultat était positif. On m'a conseillé d'aller à l'Hôpital Central de Yaoundé. Parce que j'étais toujours très fatigué, je perdais du poids. J'ai posé la question aux laborantins que c'est comment ? Ils m'ont dit que c'est mauvais.*
>
> Jérôme, dépisté en 2002

—Il est souvent remis dans une enveloppe fermée, à remettre au médecin. Les patients inquiets ouvrent souvent l'enveloppe avant de se rendre en consultation.

> *Je suis allée aux Urgences, j'ai expliqué mon problème avec un docteur. Il m'a alors fait l'ordonnance. Je suis allée au Centre Pasteur, j'ai fait mon test. Oui, moi-même j'ai retiré et je suis revenue ici, à l'Hôpital de Jour, demander comment on fait et ...même avant de voir le docteur, j'avais déjà sorti (le résultat) puisque je savais déjà que mon mari est malade, ce qui est sûr moi aussi je dois être malade, je me suis préparée à tout*
>
> Violaine, dépistée en 2007

— Les résultats sont remis parfois avec une certaine indifférence, ressentie comme une forme de violence. Martha a réalisé un dépistage volontaire, sur conseil de son beau-frère médecin, dans une clinique à Bafoussam en 2005. Le résultat lui est remis directement et non dans le cadre d'un entretien :

> *Donc j'arrive même à la clinique, je dis que je suis venue chercher mon résultat. Elle me regarde, elle fuit, elle rentre à l'intérieur. Je m'assois, je suis restée là une heure de temps, elle ne ressortait pas. Je me lève, je pars donc toquer. Je lui dis que je suis venue chercher mes résultats, donnez moi mes résultats. Je pars, elle me dit que « j'arrive madame ». Elle me dit que je rentre encore m'asseoir. J'attends donc 10 minutes par là, elles sont dedans, elle ressort, elle me jette ça comme ça, elle rentre dans son bureau, elle referme. J'ai donc pris. J'ai ouvert, dès que j'ai regardé comme ça, c'était positif. Je me suis levée, je suis partie.*
>
> Martha, dépistée en 2005 à Bafoussam

Elle sera heureusement prise en charge sur le plan affectif et financier par son beau-frère.

Le résultat remis à un tiers

Le résultat peut être remis à un tiers, lorsque le patient a été accompagné au moment du dépistage, par un membre de sa famille. Trois des quatre personnes dans cette situation ont volontairement envoyé l'accompagnant récupérer les résultats.

> *Bon, en fait, je ne suis pas allé prendre les résultats moi-même pour être franc, c'est ma sœur qui est allée prendre. Bon, quand elle a lu, elle ne savait pas comment me le dire.*
>
> Émile, dépisté en 2007 à l'Hôpital de la Cité Verte,

Pour le quatrième cas, l'annonce a été faite à un tiers, sans l'assentiment du patient.

> *On m'a donné un bulletin de faire au Centre Pasteur,, il est sorti positif, on m'a envoyé ici. L'infirmier qui m'a donné le résultat ne m'a pas dit, il a plutôt dit à ma sœur, ça m'a dérangée.*
>
> Estelle, dépistée en 2005 dans un centre de santé

LE TEST À L'INSU ET LE RÉSULTAT REMIS À UN TIERS

Le test à l'insu des patients est heureusement moins fréquent qu'autrefois. En premier lieu, l'arrivée des traitements a modifié le pronostic de la maladie, rendant l'annonce moins dramatique. De plus, les formations au *counseling*, tout en donnant des outils techniques, ont insisté sur la nécessité d'informer les patients pour favoriser ultérieurement l'observance au traitement. Le dépistage à l'insu est désormais considéré comme contraire à l'éthique et à l'efficacité médicale. Néanmoins, dans certaines situations, cette pratique perdure. Dans notre étude, 5 patients (6%) ont été dépistés à leur insu et le résultat a été annoncé à proche.

On distingue deux situations qui ont généré cette pratique.

—Dans trois cas, les patients hospitalisés ont été dépistés à leur insu au cours d'un bilan biologique général. Les soignants sont alors confrontés à la difficulté d'une annonce auprès d'un patient non préparé à recevoir un tel diagnostic. Il leur est plus facile d'informer l'accompagnant.

> *C'est lors de cette hospitalisation qu'on m'a fait le test. Le Docteur avait annoncé le résultat du test à mon mari et c'est mon mari qui est venu m'annoncer la nouvelle en disant : tu es malade, tu es vraiment malade et ça m'étonne. Il a ensuite retiré les résultats de mon test et est parti avec.*
>
> Philippine, dépistée lors d'une hospitalisation en 2008 à l'HCY

Lorsque les proches informés se sentent désarmés pour révéler le diagnostic, le patient reste dans l'ignorance parfois jusqu'à la prise du traitement.

Mais on ne m'avait pas dit au début, on me disait seulement que tu vas prendre le remède, on ne m'a pas dit que j'étais séropositive….C'est ma fille qui avait pris le résultat. Elle m'a rien dit. Elle m'a dit seulement que on va souvent t'acheter le remède, et puis tu vas boire, ainsi de suite, on rentre à la maison. Nous sommes rentrés, elle m'a donné le remède, j'ai commencé à prendre.

Théa, 48 ans, dépistée lors d'une hospitalisation en 2001 à l'HCY

L'absence d'annonce à la personne concernée, avec divulgation à un tiers, volontairement ou par négligence peut s'avérer dramatique. Dorothée a été dépistée à son insu, au cours de son hospitalisation. Le résultat est donné à sa belle-sœur qui l'accompagne :

Pendant que j'étais malade hospitalisée pendant 10 jours, on ne m'avait rien dit. C'est la petite sœur de mon feu copain qui m'avait emmené à l'hôpital à Mbalmayo qui avait propagé la nouvelle. Il semble que là-bas, on lui avait dit que j'étais séropositive et elle m'a cachée ça.

Dorothée, dépistée en 2006 à l'Hôpital de Mbalmayo

Dorothée finira par fuir le village, en butte à la stigmatisation de son voisinage.

—Dans deux cas, les patients sont mineurs ou jeunes adultes, le test a été fait à l'initiative de leurs parents, le résultat révélé au parent, sans que le jeune n'en soit informé.

Le test a été fait à l'Hôpital Central de Yaoundé, on ne m'a pas expliqué ce qu'on recherchait. J'ai été vu par le Dr A., mais on m'a fait sortir quand le docteur et ma maman se sont entretenus. On ne m'a rien dit mais j'ai bien vu que ma maman avait le visage tout froissé. J'ai commencé à prendre le traitement un an après, à 15 ans. Je suis devenu nerveux, je me fâchais pour un rien. Je demandais à ma mère : pourquoi je prends les remèdes ? Elle me répondait : Tu vois bien que tu es malade.

Jacques, 14 ans, dépisté en 2004 l'HCY

Il est très difficile par la suite au parent d'assumer seul la révélation du statut sérologique.

Bien que jeune majeure de 20 ans, Victoria qui a perdu deux enfants peu après leur naissance et vit séparée de leur père dont elle apprend peu après le décès, est considérée par sa famille, notamment par son père, comme une personne à protéger, à qui il est préférable de cacher le diagnostic.

J'avais tantôt la diarrhée, tantôt le palu, tantôt des mal d'estomac. Le papa a demandé qu'il fallait que je fasse le test. Ils ont fait le test. C'est sorti positif. Mais ils ne m'ont pas dit là, j'ai commencé le traitement, je ne savais même pas de quoi je souffrais. C'était au CHU. C'était la maman qui a retiré le test. Elle n'a rien dit, non, elle avait peur. Mais je la voyais toujours pleurer tout le temps. Je lui demandais. Elle me regardait seulement. Bon, un beau jour je lui ai demandé pourquoi est-ce qu'elle pleurait, qu'est ce qui ne va pas. C'est là qu'elle m'a fait comprendre, elle m'a dit que c'était par rapport à mon état de santé, je ne me sentais pas bien, j'étais malade, j'étais infectée.

Victoria, dépistée en 2003 au CHU de Yaoundé

LES DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ANNONCE ET LEURS IMPLICATIONS

L'annonce avec conseil

La majorité des patients ont réalisé le test de dépistage avec l'appui d'un conseil, dans le cadre habituel du pré et post-test. Le *counseling* a été fait par des conseillers psycho-sociaux, des assistants sociaux ou des infirmiers, dans les structures de référence.

Dans certaines circonstances, plus rares, l'annonce a été faite par le médecin.

Pour certains patients, dépistés dans les années 2000 à 2002, le médecin de la structure a procédé lui-même à la révélation du statut. En effet, durant la phase de mise en place du programme d'accès aux ARV, l'annonce du diagnostic entrait dans le champ de la consultation médicale. Le déplacement de cette sphère de compétence vers du personnel non médical s'est produit progressivement, en raison de l'augmentation du nombre de malades et de la charge de travail des soignants, mais aussi de l'implication grandissante des associations de PVVIH dans l'action sociale, et en particulier dans le *counseling*. Le concept du conseil par des pairs, personnes elles-mêmes infectées par le VIH, s'est progressivement imposé, marquant une étape vers la professionnalisation des mouvements associatifs (EBOKO & MANDJEM, 2011 : 218).

Dans les structures de taille modeste, plus récemment, l'annonce a également été faite par le médecin. Une plus grande proximité relationnelle et le manque de personnel dédié au conseil et dépistage expliquent que dans les cliniques de quartier, les praticiens procèdent eux-même à la révélation du diagnostic.

Dans certaines circonstances exceptionnelles, comme une situation jugée délicate ou un lien particulier avec le patient, les médecins, même dans des structures importantes, ont choisi de procéder directement à l'annonce.

Le dépistage et l'annonce sans conseil

Le dépistage sans conseil concerne 15% des patients. La raison principale relève du circuit particulier qui n'a pas permis un *counseling* classique. Généralement, il s'agit d'un test réalisé volontairement ou sur prescription du médecin au laboratoire d'analyse, avec un retrait direct par la personne ou un proche. Dans ce cas, il n'est pas rare que la personne reçoive par la suite un conseil dans la structure, lors du démarrage de sa prise en charge.

Le dépistage à l'insu

Plus rare, mais néanmoins préoccupant, le dépistage à l'insu des patients persiste dans quelques situations. Il concerne peu de patients, cinq sur les quatre-vingt-cinq de l'étude, mais il révèle des failles dans le système de prise en charge.

Le dépistage à l'insu a été décrit dans la période qui a précédé l'accès aux antirétroviraux. L'annonce du diagnostic pouvait être limitée à des messages succincts et peu informatifs (LE PALEC & PAGEZY, 2003 : 84). La réticence des médecins à révéler clairement la nature de la maladie était liée à son pronostic dramatique. Le dépistage à l'insu et la non-annonce, l'annonce partielle ou détournée étaient courants. Le mot sida était rarement prononcé. Les médecins parlaient de « maladie virale », « maladie transmise par les rapports sexuels », insistaient sur le risque de transmission et la nécessité de protéger les rapports sexuels ; ils évitaient toute allusion à la mort (LE PALEC, 1994 : 223). Des messages ambigüs faisaient référence au sang, comme siège et nature de la maladie : allusions au « sang sale », au « sang faible », à une « maladie du sang ». (VIDAL, 1996 : 95). Les médecins justifiaient leur refus de l'annonce du diagnostic par un risque suicidaire des patients et des réactions de désespoir pouvant accélérer l'issue fatale. Certains soignants craignaient aussi une dissémination volontaire, par multiplication du nombre de partenaires sexuels. (GRUENAIS, 1994 : 190), d'autres expliquaient n'avoir pas le courage de délivrer ce qui leur apparaissait comme une sentence de mort. « Ici ce n'est pas facile, en Afrique, on ne peut pas dire à quelqu'un qu'il va mourir » (LE PALEC, 1994 : 223).

L'arrivée des antirétroviraux a, en partie, libéré les soignants de l'angoisse de l'annonce. Si celle-ci reste dramatique en raison du caractère inéluctable et définitif de la maladie, de la stigmatisation qu'elle entraine, des répercussions sur la vie quotidienne, familiale et professionnelle des patients, elle n'est plus synonyme de mort annoncée.

Les absences d'annonce des patients de notre étude ne relèvent pas de ces circonstances, tout au moins pas directement, mais les conséquences peuvent être similaires. A la date du diagnostic, le programme d'accès aux ARV avait déjà débuté, même si le coût de médicaments restait élevé. On observe deux circonstances particulières qui ont amené les médecins à prescrire un test à l'insu des patients et à ne pas par la suite, révéler le résultat.

Pour certains malades, hospitalisés dans un état grave, un test a été réalisé en urgence, intégré dans une série d'examens biologiques. L. VIDAL, notait déjà, en 1994, les arguments avancés

pour expliquer l'absence de conseil pré-test : le manque de temps des équipes médicales débordées, l'intégration du test dans une batterie d'examens médicaux et les dépistages réalisés en urgence (VIDAL, 1994 : 162). Lorsque le résultat s'est avéré positif, les soignants ont opté pour l'annonce à l'entourage. Cette attitude s'explique par le fait que les services d'hospitalisation sont souvent sans lien avec le service de l'Hôpital de Jour, et ne disposent pas de conseillers formés à l'annonce. De plus les soignants justifient le dévoilement à un tiers par l'incapacité du patient, du fait de son état de santé, à entendre ce diagnostic. La personne choisie est souvent l'accompagnant, mari, belle-sœur, fille, jugée la plus empathique avec le malade. Cette pratique est déjà relevée aux débuts de l'épidémie par GRUENAIS. Le parent-type à informer était celui qui avait la confiance du malade et/ou du médecin, un niveau d'instruction suffisant, qui manifestait de l'empathie pour le patient. L'auteur mettait en garde contre la difficulté d'appréciation de ce type de relation et le risque d'un dévoilement inapproprié. (GRUENAIS, 1994 : 193). De fait, la révélation du statut à la belle-sœur de Dorothée, qui l'a par la suite divulguée dans l'entourage, procède précisément d'une erreur d'appréciation. Le cas de Philippine aurait pu également avoir des conséquences néfastes, puisque sa séropositivité est divulguée à son mari, lui-même séronégatif. Il a finalement surmonté le choc initial et a été, en fin de compte, un soutien pour sa femme. La révélation à la famille place celle-ci dans une situation difficile. La fille de Théa a choisi de « protéger » sa mère, en occultant le diagnostic, y compris lorsque celle-ci a commencé le traitement.

La seconde circonstance, qui recoupe d'une certaine manière la première, est le dépistage d'adolescents ou de jeunes adultes, jugés, eux aussi, du fait de leur âge, vulnérables et incapables d'assumer l'annonce du diagnostic. Par un consensus entre les parents et le médecin, l'information leur est cachée, alors même qu'ils commencent un traitement antirétroviral. Jacques et Victoria ont découvert tardivement la nature de leur maladie, longtemps cachée par leur famille, finalement divulguée sans explication ni conseils, par des parents peu préparés à l'annonce. Cette situation n'est pas exceptionnelle. L'annonce aux enfants et aux adolescents a longtemps été occultée. La révélation du diagnostic intervient tardivement, de façon souvent incomplète, sans discussion véritable. Les parents passent « du secret au silence ». Les difficultés à aborder entre génération les questions de sexualité constituent un frein à la compréhension et à l'acceptation de la maladie. La crainte de l'angoisse générée par l'annonce, celle de la divulgation à l'entourage par l'enfant, la culpabilité ressentie par les mères, la peur du rejet, que l'enfant ne soit stigmatisé, expliquent les réticences des parents à parler de la maladie (PROULX-BOUCHER *et al.,* 2011). Alors que

l'annonce aux adultes est réalisée par des professionnels bien formés, l'annonce aux enfants et aux adolescents retombe essentiellement sur les familles pas ou peu accompagnées, par absence procédures standardisées et de formation spécifiques des conseillers (HEJOAKA, 2011). Les difficultés d'annonce concernent aussi la révélation du statut d'un enfant à sa mère. DESCLAUX & ALFIERI décrivent les stratégies mises en œuvre par les soignants pour différer l'annonce d'un résultat provisoire et l'angoisse que suscite cette incertitude chez les mères (DESCLAUX & ALFIERI, 2013).

Ces absences d'annonce peuvent avoir des conséquences néfastes. L.VIDAL observait que l'absence d'annonce réelle du diagnostic de sida, chez des patients co-infectés par la tuberculose, entretenait une confusion sur la nature réelle de la maladie, qui rendait peu compréhensibles, donc peu efficaces, les messages de prévention délivrés simultanément, (VIDAL, 1996 : 95). On peut craindre que de tels messages, chez des adolescents et de jeunes adultes chez qui l'annonce a été occultée, aient également un impact limité. N'ayant pas bénéficié d'un conseil au moment du test, réalisé par un professionnel, ils n'ont pas pu être informés de manière complète sur les questions de gestion de la sexualité, du risque de transmission, de possibilité de maternité et de la gestion du traitement.

D'autre part, les études ont montré l'importance du conseil dans l'acceptation de la maladie, la relation avec le système de prise en charge médicale et l'observance ultérieure au traitement antirétroviral (NYANZI-WHAKOLI *et al.,* 2009). L'absence d'annonce ou une annonce mal conduite risque d'avoir, par la suite, des répercussions sur les comportements d'observance.

Pour éviter ces situations particulières mais qui répondent à des schémas identifiés, des solutions peuvent être proposées : intégrer les services de *counseling* dans les services d'hospitalisation, harmoniser le dépistage au sein des hôpitaux, sensibiliser et former à l'éthique et au *counseling* les personnels de centres de santé périphériques et généraliser les expériences actuellement menées dans des services pilotes pour l'annonce et les conseils aux mineurs et à leur famille.

5.1.2. Les messages

On observe dans le contenu des messages de l'annonce, deux périodes différentes.

Certains patients, dépistés entre 2000 et 2004, ont été confrontés à des annonces brutales et des attitudes parfois stigmatisantes de la part du personnel soignant.

> *Quand j'ai commencé la maladie, je suis allée dans une clinique, quand je suis arrivée, on m'a envoyée faire l'examen, et après la dame m'a dit : madame, vous avez le sida.*
>
> Jennifer, dépistée en 2001, dans une clinique de quartier

GRUENAIS & OUATTARA, décrivaient à la même période, au Burkina-Faso, des attitudes assez similaires, de craintes et de méfiance des infirmiers à l'égard des malades (GRUENAIS & OUATTARA, 2008).

Les préoccupations financières transparaissent dans le récit des patients, qui ont perçu les entretiens avec le service social comment étant essentiellement focalisé sur les capacités à payer le traitement. Le partage de l'information avec l'entourage, pour trouver des soutiens financiers avait un caractère coercitif. Les dossiers médicaux confirment la procédure systématique de recherche de solvabilité qui conduisait les assistantes sociales à chercher un « garant » dans l'entourage, salarié de préférence, qui devait produire une « lettre d'engagement » à payer régulièrement le traitement. Ces mentions disparaissent des dossiers à partir de 2007, et la question des coûts devient, au contraire, dans le discours des soignants un argument rassurant.

D'autre part, dans les entretiens datant d'avant 2004, les soignants conditionnent la poursuite des relations sexuelles à l'utilisation du préservatif ou à l'abstinence. La maternité est fortement déconseillée. Ces positions se retrouvent dans d'autres pays de l'Afrique sub-saharienne, à une époque où les programmes de PTME étaient encore peu répandus (DESGRÉES DU LOÛ, 2005)

Le contenu de l'annonce change et se structure à partir de 2004, grâce à la baisse des coûts, aux formations en *counseling* et à l'amélioration des connaissances. Les patients, dépistés après cette date, témoignent de discours rassurants et déculpabilisants. Les thèmes abordés sont relativement constants.

LA DÉDRAMATISATION DE LA MALADIE

S'ils ne cachent pas le caractère définitif de la maladie, les soignants ont à cœur de rassurer les patients et de déconstruire l'image d'une maladie mortelle. Les patients ont rarement entendu le mot *sida,* mais davantage celui de *séropositivité.* Les entretiens avec les soignants confirment leur réticence à employer ce terme, à connotation dramatique. Il ne s'agit pas

cependant d'éviter la révélation de la maladie, comme L.VIDAL le décrivait en 1996 (VIDAL, 1996 b), mais l'emploi d'un terme apparaissant comme « violent ». Selon les patients, les conseillers insistaient sur l'assimilation de l'infection à VIH à une maladie chronique, qu'ils comparaient avec l'hypertension ou le diabète. A condition de bien suivre le traitement, les soignants promettaient le retour à une vie « normale ».

> *Dès que tu arrives, les premiers conseils qu'on te donne, c'est une maladie comme tout le reste, tu peux vivre avec, tu peux élever tes enfants, tu peux vivre longtemps. Ce n'est même pas ça qui peut te tuer, déjà ça te remonte, et on t'amène les patients, qui souffrent de ça. On m'a remonté, on m'a emmené voir certains patients qui souffraient du même mal, en me disant que si je suis mon traitement, je serais en vitalité comme eux, parce que aujourd'hui on parle du VIH, il y a la tension et le diabète, c'est des maladies plus difficiles, qu'on ne prend pas en charge, le VIH c'est une maladie comme tout le reste*
>
> Samir, dépisté en 2006 à l'HDN

L'évolution du discours et de l'attitude des soignants et leur volonté de considérer que l'infection à VIH est « une maladie comme une autre » a été relevée par différents auteurs. SOW emploie à cet égard le terme de « normalisation » (SOW, 2013). DIARRA & MOUMOUNI décrivent à Niamey en 2008, malgré des attitudes qui restent ambivalentes, une volonté des soignants de dédramatiser la maladie (DIARRA & MOUMOUNI, 2008).

LA DÉCULPABILISATION DES PATIENTS

Les conseillers mentionnaient différents modes de transmission de l'infection y compris non-sexuelles (scarifications, coiffeur) et insistaient sur le fait qu'elle pouvait « *toucher tout le monde, homme, femme, enfant, vieillard* ». En dissociant la contamination d'une sexualité coupable (adultère, fréquentation des prostituées), le discours avait pour but de rassurer les patients et de favoriser la communication dans le couple. Ces observations rejoignent celles de K. SOW au Sénégal, pour qui l'imputation de l'infection à ces modes de transmissions non validés scientifiquement, relève d'une « forme d'éthique » visant à appaiser la souffrance des patients (SOW, 2013 : 223).

LE PARTAGE DE L'INFORMATION

S'il perd un peu de son caractère obligatoire pour accéder au traitement, après l'avènement de la gratuité des ARV, le partage de l'information avec le conjoint reste fortement encouragé, au cours des séances de *counseling*. Les conseillères proposent des stratégies pour faciliter la révélation du statut sérologique et amener le conjoint à se faire dépister.

LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION

Les messages concernant les comportements sexuels et la maternité ont connu une nette évolution. Le discours se nuance au fil des ans, avec la mise en place d'une PTME efficace si elle est bien conduite et la pression des patients en désir d'enfants. Les messages récents restent néanmoins flous et parfois contradictoires : l'interdiction de relations sexuelles non protégées subsiste, même si, de l'aveu des soignants, personne n'a d'illusion sur son application. L'argument, souvent utilisé par les professionnels en Afrique sub-saharienne (DESGRÉES DU LOÛ, 2005 : 228) porte davantage, sur le risque d'une ré-infection que sur celui d'infecter son partenaire. Certains soignants, pensent qu'il est plus efficace de faire appel à un risque concernant la personne qu'à un risque concernant autrui. La question du désir d'enfant intervient parfois dès l'annonce, surtout dans le cas de jeunes femmes. La réponse est ambigüe et peu satisfaisante. Les conseillers embarrassés recommandent aux patients (es) de s'adresser au médecin « le moment venu », qui leur dira « comment faire » mais de protéger leurs relations sexuelles. Les modalités de la procréation sans risque de contamination du conjoint restent vagues, de la part de conseillers eux-mêmes peu informés, qui préfèrent renvoyer les patients vers les médecins.

On assiste ainsi à un passage d'une interdiction de la maternité à une maternité autorisée, mais sous contrôle médical, et dont les modalités restent peu précises. Cette évolution a été décrite au Sénégal par K. SOW, qui note l'attitude ambigüe des soignants, chez qui subsiste une vague réprobation à l'idée d'une grossesse, notamment chez les femmes en situation précaire. L'auteur montre comment, face à leur réticence et au manque d'information, certaines patientes mettent les soignants devant « le fait accompli » (SOW, 2014).

LA PRÉPARATION À LA PRISE DU TRAITEMENT

La préparation à la prise du traitement est abordée dès l'annonce de la séropositivité, même si l'information n'est détaillée que plus tard, en cas d'éligibilité au traitement. Les conseils soulignent la nécessité d'une prise régulière sans interruption. « Respecter les consignes du médecin », « prendre son médicament comme il faut », « bien prendre mes remèdes », « suivre son traitement », constituent les recommandations entendues dès le début de la prise en charge. Néanmoins, selon les patients de l'étude, le risque d'échec thérapeutique et l'existence de différentes lignes de traitement n'ont pas été mentionnés au cours des entretiens.

LES CONSEILS SUR L'HYGIÈNE DE VIE

Les conseils sur l'hygiène de vie sont constants mais leur contenu varie en fonction des personnes qui les prodiguent. Les discours relatifs au tabac mais surtout à l'alcool, oscillent entre la modération et l'interdiction absolue. Les patients reçoivent ces messages parfois contradictoires et appliquent les conseils en fonction de leurs propres habitudes de vie. Les conseils sur l'alimentation portent sur la variété « du macabo, des haricots, du manioc, du poisson, des fruits » et la régularité des repas. Dans un contexte de pauvreté où les repas quotidiens ne sont pas garantis, ces conseils sont parfois difficiles à suivre.

Malgré les précautions prises par les conseillers pour adoucir le choc, l'annonce de la maladie déclenche, chez les patients, un flot d'émotions successives, que le temps seul permet d'endiguer.

5.2. LES RÉACTIONS FACE À L'ANNONCE

L'annonce de la séropositivité, malgré les conseils prodigués par l'équipe soignante, est profondément perturbante. L'irruption de la maladie dans la vie quotidienne remet en question les relations conjugales et amicales, les activités professionnelles mais aussi l'image et l'estime de soi. Du choc émotionnel initial à l'acceptation de la maladie, les patients passent par différentes phases concomitantes ou successives, en fonction des circonstances du dépistage, de leur vie personnelle, de l'appui de leur entourage et de leur parcours thérapeutique.

5.2.1. Le choc initial

L'annonce de la séropositivité est un choc violent pour la quasi-totalité des patients : « J'étais carrément effondrée », « j'étais sous le choc, j'étais bouleversée ». Il se manifeste par un chagrin intense, des pleurs : « Ça a été très dur, on a beaucoup pleuré » et le sentiment que le monde s'effondre, « Nous étions désespérés, on a pensé que notre vie va s'arrêter ».

La découverte fortuite de la séropositivité au cours de la grossesse est particulièrement difficile à vivre pour les femmes, dont le bonheur d'être enceinte (tout au moins pour certaines), est brusquement compromis par la menace que fait peser la maladie sur elles et leur enfant à naître.

Chez certains patients, le choc se traduit par la perception de manifestations somatiques, comme la perte d'appétit et un amaigrissement brutal.

Le désespoir a provoqué chez certaines personnes, des pensées suicidaires, parfois retenues par un sentiment religieux

> *J'ai même menacé que je pouvais rendre l'âme comme ça. Mais ça c'est une lâcheté devant l'Eternel. Le Bon Dieu ne pardonne jamais celui qui vient frauduleusement, c'est-à-dire tu te suicides. Ce n'est pas bien. Sinon, franchement dit, j'ai eu ces idées, là, de suicide, que je n'ai plus rien dans la vie.*
>
> Gontrand, suivi à l'HDN

Le sida était associé, pour la plupart des patients, à l'idée d'une mort imminente, surtout chez ceux qui ont assisté au décès de proches à cause du VIH. A la peur de la mort s'ajoute, chez les femmes celle de laisser les enfants sans protection et chez les hommes le sentiment de déroger aux responsabilités familiales.

> *Comment je vais faire pour m'en sortir, je pensais à la vie des enfants qui étaient encore très jeunes, comment je vais les laisser avec ma femme. Je pensais à ma pauvre mère qui a les yeux sur moi, que si je pars, elle va faire comment*
>
> Jérôme, suivi à l'HCY

Les réactions peuvent diverger au sein d'un couple, quand l'un des partenaires est déjà préparé au résultat du test. Lorsque l'un des deux est déjà sous traitement, le conjoint reçoit parfois avec moins de terreur l'annonce du résultat.

> *Avant j'avais très peur de l'idée d'être positive, mais avec la maladie de mon mari, je m'étais préparée à cette idée »*
>
> Marthe, suivie à *2 Lady*

Le choc ressenti par les patients s'accompagne fréquemment d'un sentiment d'incrédulité et de refus du diagnostic.

5.2.2. Le sentiment d'incrédulité

Certaines personnes, dans un premier temps, refusent de croire à leur séropositivité. Cette incrédulité traduit différents préjugés sur la maladie.

La certitude que le sida n'existe pas, le considérer comme une maladie imaginaire, une propagande gouvernementale ou un complot des pays du Nord est une croyance répandue au début des années 2000, et qui a valu le détournement de l'acronyme en un humoristique

« Syndrome imaginaire pour décourager les amoureux ». Devant des symptômes physiques, nombreux sont ceux qui refusent le diagnostic et ont recours à d'autres explications.

> *Au départ je pensais que c'était faux, que c'est mystique, c'est pourquoi je me suis liée au groupe de prière mais maintenant je sais que je dois vivre avec le virus.*
>
> Philippine, suivie à l'HCY

L'idée que le sida existe, mais qu'il ne touche que les personnes s'adonnant à des pratiques répréhensibles comme prostitution ou l'adultère est assez fréquente. Elle induit une incrédulité chez les personnes qui sont fidèles à leur conjoint et estiment mener une vie rangée.

> *Je ne croyais pas à ça. Tellement que je croyais que c'était un mal. Puisqu'on disait que c'est un mal pour les prostituées et tout et tout.*
>
> Edmée, suivie à l'HLD

L'incrédulité face au diagnostic provient parfois d'une inadéquation avec les représentations de la maladie, véhiculées par les médias, aux travers d'images de personnes cachectiques souffrant de diarrhée et d'affections cutanées.

> *Parce que j'étais costaud, je pesais 103 kg.* […] *J'ai dit non, avec le gabarit que j'ai, non… il est vrai qu'ils m'ont informé, qu'ils m'ont dit voilà, mais jusque là je n'arrivais pas toujours à croire, parce que j'étais en bonne santé.*
>
> Alban, suivi à l'HDN

La difficulté d'admettre le diagnostic peut provenir aussi du mode d'annonce. Les personnes qui n'ont pas bénéficié d'un véritable conseil au moment du dépistage, comme les adolescents et les jeunes adultes, comprennent mal le mécanisme de la maladie et refusent le diagnostic.

> *A ce moment, je demandais encore si la maladie était réelle. Je me disais que si de 6 à 14 ans j'étais encore en vie, c'est que la maladie n'était pas réelle*
>
> Jacques, 14 ans au moment du diagnostic, dépisté et traité à son insu pendant quatre ans

L'incrédulité peut traduire aussi le refus d'un diagnostic qui représente l'anéantissement de leurs projets. Célestin voit ainsi sa vie professionnelle et ses espoirs de voyage anéantis :

> *Je ne voulais pas accepter, parce que je ne vivais pas au Cameroun, j'étais basé en Libye, j'avais un bon statut là bas, j'étais bien payé. J'ai dit à maman, ça ce n'est pas possible ?*
>
> Célestin, suivi à l'HDN

5.2.3. Le soulagement

Le soulagement est un sentiment peu fréquent à la suite de l'annonce. Pourtant, quatre personnes l'ont évoqué. Ces patients gravement malades au moment du diagnostic, ayant épuisé tous les recours aux guérisseurs et à différents hôpitaux, étaient anxieux de connaitre la nature de leur maladie, dans l'espoir d'un traitement. Lorsque le diagnostic est enfin posé, ils sont soulagés de connaitre l'identité de leur mal et l'existence d'une thérapie.

> *J'étais très malade, j'avais déjà fait des hôpitaux ici de gauche à droite, mais on ne m'avait jamais demandé de faire le test du sida. Quand on m'a dit, j'étais déprimée, mais la façon où j'étais déjà souffrante, je me disais seulement que c'était un soulagement, que je pouvais aussi prendre le médicament*
>
> Martha, 43 ans, suivie à l'HCY

5.2.4. L'indignation et le sentiment d'injustice

Le sentiment d'être victime d'une injustice est fréquent parmi les patients, notamment les femmes, qui estiment ne pas s'être exposé et ne pas être responsable de l'infection

> *Quand il y a une prostituée, elle fait sa vie, elle sait qu'elle a au moins fait. Moi tel n'est pas mon cas, moi je n'ai rien fait, me voici à prendre un remède toute ma vie. Je n'ai pas pensé un jour. J'ai été toujours fidèle. Pourquoi ça, pourquoi moi ?*
>
> Claire, suivie à l'HCY

Ce sentiment particulièrement vif chez les personnes contaminées par une transfusion sanguine ou par une transmission verticale de l'infection.

> *J'étais découragée. D'être malade. Surtout que pour moi, je n'ai rien fait. Je me disais pourquoi moi ? Quand je disais à l'assistante sociale : pourquoi moi ? Elle m'a dit : il y a les gens qui naissent handicapés, pourquoi eux aussi ? il y a des gens qui naissent déformés, ils n'ont pas demandé à naitre déformés et ils sont nés comme ça, donc c'est la nature, c'est un peu ça.*
>
> Rama, née de parents séropositifs, dépistée à l'âge de 15 ans

5.2.5. Le temps des questions : recherche de l'origine de l'infection.

Après le choc de l'annonce, les patients cherchent à connaître l'origine de leur contamination, d'autant que le mode de transmission sexuel est un élément perturbant dans leur histoire personnelle et au sein du couple. La quête de l'origine de l'infection fait partie du processus d'acceptation et de reconstruction. Elle permet aux patients de donner un sens à la maladie, en insérant les circonstances de la contamination dans l'histoire de leur vie.

Certains tentent de trouver la personne responsable de l'infection, pour conforter leur position de victime, d'autres préfèrent privilégier la piste d'une contamination non-sexuelle pour écarter les soupçons d'infidélité.

> *Je ne sais pas comment c'est venu, peut être avec le rasage Mon épouse m'a demandé comment c'est passé, j'ai dit que ne peux rien te dire (je ne sais pas d'où c'est venu). On me disait que peut être c'est le zona qui peut provoquer ça, ou bien le rasage.*
>
> *Aliou, suivi à l'HCY*

5.2.6. Honte et culpabilisation

Le sentiment de honte et de culpabilité sont très forts parmi les patients de l'étude, en raison de la stigmatisation qui entoure la maladie. Certaines personnes se sentent responsables, du fait d'une prise de risque et éprouvent de la culpabilité à l'égard de leur famille. Les femmes sont particulièrement enclines à l'auto-stigmatisation, qui est chez les hommes souvent pondérée par un sentiment de fatalité. Dans le couple, lorsque le conjoint n'est pas infecté, le sentiment de honte est double, en raison de la suspicion d'infidélité. Le sentiment de honte provient aussi du regard des autres et du jugement moral que les patients prêtent à l'entourage. Les patients mentionnent souvent la notion de « déception » éprouvée par la famille. Certains se sentent même responsables du décès d'un parent.

> *C'est quand je perds ma maman que … Elle, elle n'a pas supporté. Je vivais avec ma tante, c'est ma tante qui lui avait annoncé. Elle n'a pas supporté, elle n'y croyait pas. Six mois après, elle est morte.*
>
> Fatima, suivie à l'HLD

Les mères dont l'un des enfants a été contaminé au cours de la grossesse, portent le plus lourd tribut de cette auto-stigmatisation. Bien qu'elles ne s'estiment pas responsables de l'infection, le fait d'avoir transmis le virus à leur enfant induit un fort sentiment de culpabilité. Ces mères attribuent généralement la contamination de l'enfant à l'allaitement.

> *L'enfant avait neuf mois, comme je l'ai allaité neuf mois. Le docteur m'a dit que là c'est comme ça que l'enfant est séropositif, que il faut que j'arrête, qu'il ne tète plus, on lui a mis sous le lait artificiel jusqu'à 2 ans, on a fait et refait l'examen c'est toujours sorti positif.*
>
> Béatrice, suivie à l'HDN

La maladie est parfois perçue comme une punition divine, en raison d'une « mauvaise conduite ». Certains recherchent alors dans la fréquentation d'une église l'appui de la communauté et la rédemption par une conduite exemplaire.

Là je ne veux plus tomber dans le pécher. Parce que je sais, que cette maladie que j'ai eue, c'est les conséquences de mon pécher dans le passé : la fornication. Oui, c'est à cause des rapports sexuels. Donc j'ai compris qu'il faut que je me repositionne, donc c'est pour ça que je mène la vie de sanctification à mon niveau.

Fanny, entrée dans une église du « renouveau » après la découverte de sa séropositivité

5.2.7. Colère et rancœur

Le sentiment de colère et de rancune à l'égard de la personne responsable de la contamination est fréquent, surtout chez les femmes. C'est le cas de Philippa qui ne pardonne pas à son compagnon de l'époque en qui elle avait confiance, du fait de sa profession.

J'ai été infectée parce que j'ai voulu me marier, j'ai toujours été très prudente, dans ces histoires là. Toujours le préservatif, toujours, toujours. J'ai rencontré un médecin à l'Hôpital G., avec qui on a fait des projets de mariage et puis un jour il dit que maintenant, on projette se marier dans un an, il faut déjà qu'on songe à faire un enfant

Philippa, suivie à *2 Lady*

Le couple abandonne le préservatif. Philippa six mois plus tard, consulte pour des signes gynécologiques qui révèlent une infection sexuellement transmissible, puis fait le test du VIH, sur proposition du médecin.

Il nous a testés tous les deux. Le jour du résultat nous sommes venus tous les deux. Il a dit que c'est positif. Je me suis levée, je suis partie en claquant la porte, et c'était fini comme ça. Je me suis sentie trahie. J'avais confiance, je me suis dit un médecin, à qui je vais avoir confiance ? Je ne suis pas naïve au point de croire que les hommes c'est ça. Mais un homme qui marche, il se protège toujours ! Les hommes c'est ça mais tu protèges quand même celle que tu prétends aimer. Bon, j'ai immédiatement rompu.

Philippa, suivie à *2 Lady*

La colère se double d'un sentiment de trahison, lorsque la séropositivité était connue du partenaire. Le fait d'avoir été contaminé délibérément et la conscience que le conjoint a caché sa maladie suscitent rancune et ressentiment. Parfois, la personne n'est informée qu'au décès du conjoint. La colère qui ne peut plus s'exprimer se transforme alors en amertume.

J'étais en colère, mais il n'y avait rien que je pouvais faire. Il était déjà décédé. S'il était encore vivant j'allais être très en colère, j'allais jamais lui pardonner. Mais comme il est décédé, j'ai déjà dit à Dieu que je lui pardonne

Christine, suivie à l'HLD

5.2.8. Peur de la stigmatisation

Qu'elles se sentent coupables ou victimes, qu'elles éprouvent de la rancune ou de la révolte, les personnes qui apprennent leur séropositivité partagent la même préoccupation : la crainte

de la stigmatisation et du rejet si l'entourage est informé. Cette crainte s'appuie sur des discours et des exemples entendus chez des amis ou des collègues. Les personnes craignent d'être montrées du doigt, d'être écartées de la vie sociale. Le rejet familial est particulièrement redouté, et pour les femmes, l'abandon lorsqu'elles dépendent de leur conjoint. Les hommes redoutent la stigmatisation familiale et la ruine de leur réputation.

> *Ma fille est déjà en mariage. Si je disais on devait salir le nom de ma femme. Le nom de ma fille. Parce que la première est déjà en mariage. Je ne pouvais pas dire. Si je disais on devait dire : la famille de sidéens, on devait saboter la famille.*
>
> Paul, 50 ans, suivi à l'HCY

5.2.9. La crainte des conséquences familiales et professionnelles

La maladie remet en question de nombreux acquis personnels et professionnels.

A l'annonce de l'infection à VIH, les personnes sont préoccupées par les dépenses de santé, même si la gratuité des ARV a contribué à alléger ce fardeau. La crainte d'une perte d'emploi, de la capacité à travailler, du coût des transports et des examens, est un facteur de stress important. Lorsqu'elles étaient enceintes, les femmes ont eu peur de contaminer leur enfant. D'autres craignent de ne pas pouvoir se marier ou de ne pas pouvoir avoir d'enfants.

> *J'ai pensé que je ne pourrais plus accoucher, que je ne vais plus trouver un autre homme puisque je me suis séparée de du papa de ma fille.*
>
> Sophie, suivie à l'HCY

5.2.10. L'acceptation

L'acceptation de la maladie survient généralement au terme d'un processus assez long, jalonné par des épisodes de révolte et de désespoir.

Différents facteurs ont aidé les patients à franchir cette étape.

Les discours dédramatisants de l'équipe soignante et de l'entourage, la banalisation de la maladie, son assimilation à une affection chronique, ont permis de gommer l'image d'une maladie mortelle et stigmatisante. Les patients se réapproprient facilement ces discours.

> *Je dis que c'est des choses qui arrivent et puis quand je fais une comparaison avec d'autres maladies, je préfère encore être dans cet état que d'être diabétique ou d'avoir une insuffisance rénale, je dis que je préfère encore être là, ou un cancer quelconque. Quand je fais toutes ces évaluations, je dis que ça vaut la peine de supporter ;*
>
> Mathéo, suivi à l'HLD

Côtoyer d'autres patients, au sein d'associations, de groupes de paroles, ou simplement sur les bancs de l'hôpital leur a permis de se sentir moins seuls dans leur malheur et renforce l'idée que « tout le monde peut être atteint ».

> *Mais quand j'ai commencé à rencontrer les autres malades, je prends mes médicaments, je sens que je ne suis pas seule, d'autres ont même des problèmes de peau. Au fur et à mesure que je venais ici, quand je trouve beaucoup de gens, le moral est remonté, ça a fait à ce que je me suis habituée.*
>
> Héloïse, suivie à l'HCY

La rencontre avec d'autres patients plus anciens dans la maladie et qui ont retrouvé un bon état de santé encourage les personnes qui débutent leur prise en charge et renforcent l'idée de pouvoir mener une vie « normale ».

L'acceptation de la maladie et plus facile par les personnes qui sont entourées par leurs proches et qui reçoivent un appui moral, affectif et financier. Le partage de la mauvaise nouvelle allège le sentiment de détresse et de solitude.

Pour d'autres, les responsabilités familiales, enfants en bas âge, frères et sœurs scolarisés, famille restée au village, sont un motif pour dépasser le choc initial et « aller de l'avant ». Les femmes enceintes se battent pour que leur enfant naisse indemne.

L'attitude des hommes, surtout des plus âgés et des chefs de famille répond au rôle que leur confère la société. Ils adoptent un discours digne et stoïque, qui leur parait convenir à leur statut social.

Pour d'autres, l'acceptation, qui s'apparente à de la résignation, relève d'un sentiment de fatalité et parfois de soumission à la volonté divine. Acceptant l'inéluctable, ces patients prennent conscience qu'il leur faut vivre avec la maladie et les traitements. La volonté de vivre et d'assumer les responsabilités leur permet de retrouver de l'énergie pour se battre contre la maladie.

L'amélioration de l'état de santé, après quelques mois de prise du traitement ARV leur donne un regain d'espoir, lorsqu'ils voient la réduction des stigmates de la maladie et la possibilité de reprendre une vie active.

5.3. QUELQUES VARIATIONS SELON LE GENRE

On retrouve, dans un ordre parfois différent, cet ensemble de réactions succédant à l'annonce, dans des contextes variés : le choc émotionnel, le désir de suicide, le refus du résultat, le déni, la colère vis-à-vis de la personne responsable de la contamination, puis l'acceptation et l'espoir (VIDAL, 1994 : 174). Certaines réactions sont similaires chez les hommes et chez les femmes, d'autres sont différentes selon le genre.

Les femmes de l'étude ont souvent le sentiment d'être victimes plus que responsables de l'infection. Celles qui découvrent leur séropositivité à la suite de leur époux, surtout s'il leur a caché son statut, éprouvent de la colère et de la rancune. La colère s'exerce davantage sur le fait de n'avoir pas protégé sa conjointe et d'avoir caché sa maladie que sur les soupçons d'infidélité. Elles se montrent volontiers fatalistes « *les hommes sont comme ça* », mais ne pardonnent pas un mensonge qui les met en péril.

Cette perception d'avoir été exposées par les comportements à risque de leur partenaire a été décrite au Burkina (OBERMEYER *et al.,* 2011). Les auteurs observent aussi que la vulnérabilité financière des femmes génère, après l'annonce, une crainte d'abandon et d'expulsion de leur lieu de vie, inquiétudes que nous avons retrouvé dans certains témoignages au Cameroun.

L'étonnement et la souffrance des femmes enceintes qui découvrent lors d'un examen prénatal leur séropositivité est d'autant plus vive, selon MSELLATI, que les femmes y sont mal préparées, à l'inverse des patients qui ont réalisé un dépistage volontaire (MSELLATI, 2009).

Particulièrement enclines à l'auto-stigmatisation, les femmes de l'enquête éprouvent un sentiment de culpabilité important lorsqu'elles ont un enfant infecté par le VIH. Aussi DESCLAUX & ALFIERI, qui constatent le même phénomène au Burkina Faso, plaident-elles pour l'élaboration d'un modèle de conseil spécifique qui permette d'apporter aux mères informations et soutien pour gérer leur statut et celui de leur enfant (DESCLAUX & ALFIERI, 2013).

Les hommes de l'étude imputent plus facilement leur infection aux circonstances ou recherchent des causes non-sexuelles à leur contamination. Ils redoutent les conséquences de la maladie sur leur vie professionnelle et leur capacité à assumer leurs responsabilités familiales. Les hommes d'âge mûr adoptent une attitude stoïque qui leur semble conforme à leur statut social et à leur condition masculine. Ils craignent que la révélation du statut sérologique ne porte atteinte à la réputation de la famille. Selon DAGEID *et al*, les perceptions

négatives sur le VIH s'opposent à l'image d'une masculinité qui se doit forte et en bonne santé. L'infection est, selon les auteurs, assimilée à une faiblesse peu virile. Certains parviennent, à retrouver une identité masculine à travers un rôle de conseiller ou de leader communautaire (DAGEID *et al.*, 2012). Nous avons retrouvé, notamment parmi les patients suivis dans le projet *2 Lady*, des hommes qui ont ainsi retrouvé une nouvelle forme d'autorité gratifiante grâce à leur position dans les groupes de paroles ou les associations.

Après l'annonce de la séropositivité, vient le moment du partage ou non partage de l'information avec l'entourage. Quels sont les confidents privilégiés, au sein de la famille et de l'entourage ? Quels mobiles motivent ce partage ?

5.4. LE PARTAGE DE L'INFORMATION

Selon HARDON & DESCLAUX, les pratiques de partage de la séropositivité sont très hétérogènes et dépendent à la fois du profil social des personnes et des contextes sociaux. (HARDON & DESCLAUX, 2013). Dans cette étude, on retrouve une grande variété de pratiques, en fonction du sexe, de l'âge, du groupe social, des revenus socio-économiques et des contextes de vie. Cette hétérogénéité touche aussi les personnes avec qui l'information est partagée, choisies en fonction attentes et des liens pour minimiser le risque de rejet, (CUSICK, 1999 ; DANKOLI *et al.*, 2014). Dans leur majorité, les patients de l'étude se confiées d'abord à l'intérieur du cercle familial. Les personnels de santé encouragent fortement le partage du statut, mais la stigmatisation qui domine encore l'espace public et social constitue un frein important, (HARDON & DESCLAUX, 2013).

Les motivations des patients qui incitent les patients au partage du statut sont les mêmes que ceux retrouvées dans la littérature : atténuer sa souffrance, justifier les motifs de l'altération de l'état de santé et les nombreuses visites à l'hôpital, obtenir un appui moral et une aide matérielle pour faire face aux coûts de la prise en charge médicale (SOW, 2012). Les motifs, le moment du partage de l'information et le confident varient en fonction de ces attentes.

5.4.1. Partage au sein du cercle familial

LES MÈRES

Elles sont souvent, dans notre étude, les premières informées, parce qu'elles sont les plus proches affectivement, et qu'elles sont naturellement des confidentes privilégiées. Les mères

sont aussi, par définition, indulgentes. Elles veillent sur la santé de leurs enfants, et les accompagnent en cas de maladie. Elles détectent rapidement un problème de santé et posent des questions. Elles ont une réaction souvent rassurante ce qui allège le fardeau du patient. Elles soutiennent, réconfortent et font souvent preuve d'optimisme.

> *C'est là où j'ai alors dit à ma mère. Maman m'a embrassé, et m'a dit non, il n'y a pas de problème ! La même minute, j'ai changé. Même minute, je me suis senti guéri, même minute j'ai senti que j'ai pris le poids. C'est ça qui me donne plus la force.*
> *Quand j'ai fait les examens, ma mère était informée. C'est elle qui m'a beaucoup remonté. Elle me disait, tiens, moi je croyais tu avais le cancer ou quelque chose comme ça. Ca ce n'est rien mon fils. Tu vas vivre.*
>
> Emeric, suivi à l'HDN

A l'inverse, quelques patients craignent de causer un choc à leur mère. Ils se confient alors plutôt à leur père et à leurs ainés. La mère dans ce cas, est informée plus tardivement.

> *Au début nous avons gardé le secret pour nous deux parce que ma mère est très émotive. Ce n'est qu'en 2008 que ma mère a été mise au courant.*
>
> Hortense, suivie à l'HCY

D'une manière générale, les patients de cette étude se confient plus facilement aux éléments féminins de la famille, mère, sœur, tante, cousine, ce qui corrobore les observations de nombreux auteurs (KALICHMAN *et al.*, 2003 ; SOW, 2012 ; LUGALLA, 2012). Considérées comme plus fiables, moins enclines à divulguer l'information, elles constituent aussi le premier soutien moral et psychologique face à la maladie. (SOW, 2012 : 223).

LES PÈRES

Parce que certains ne partagent pas le domicile familial, les pères ne sont pas toujours informés de la séropositivité. Lorsqu'ils sont présents au cours de la maladie, ils peuvent être les premiers alertés, notamment parce qu'ils prennent en charge les frais de santé. Certains pères, proches de leur fille, continuent à veiller sur elle, même si elle est mariée et donc en principe sous la responsabilité de son mari.

Les patients de l'étude éprouvent souvent quelque appréhension à révéler leur statut à leur père qu'ils craignent de décevoir et ne s'y résolvent que pour trouver un appui financier. Quelquefois c'est l'oncle maternel qui se substitue au père défaillant ou peu présent.

> *Même mon papa n'est pas au courant. Mon papa, c'est quelqu'un qui bavarde beaucoup. Et en plus, il ne prend pas ses responsabilités en charge. C'est mon oncle maternel, parce qu'il a pris en charge, s'il y a un problème, c'est lui qui va se débrouiller*
>
> Violette, suivie à l'HLD

Il arrive que les parents soient âgés ou malades, parfois décédés. Les frères et sœurs sont alors les premiers interlocuteurs et les principaux soutiens.

FRÈRES ET SŒURS

Si la plupart des patients se sont confiées plus facilement à leurs sœurs, d'autres ont recherché auprès d'un frère ainé soutien moral et appui financier.

Les cadets sont plus rarement informés pour différentes raisons. En tant qu'aînés, les patients craignent de perdre leur prestige et d'infliger un choc à leurs cadets. Leur position vis-à-vis des cadets ne leur permet pas de solliciter un appui financier. D'autres études confirment que les aînés ont plus de difficultés à demander et obtenir de l'aide « sans perdre la face », la solidarité familiale s'organisant de préférence autour des cadets (SOW & DESCLAUX, 2002 : 84)

Dans les familles polygames, les patients se sont confiés plus souvent à leurs frères et sœurs utérins.

> *Les deux sont le plus proches, les autres éloignés, dans une famille vous êtes plus proche quand vous êtes même ventre, vous échangez quand quelque chose vous dérange.*
> *Mes sœurs du même ventre.*
>
> Marlène, suivie à *2 Lady*

Dans la fratrie, le choix du confident est guidé par la possibilité d'un appui moral et financier. Il se porte plus volontiers sur ceux qui partagent leur domicile et ceux auxquels ils ont déjà eu recours précédemment.

LES ENFANTS

Lorsqu'ils sont jeunes, les enfants sont rarement informés de la séropositivité de leurs parents, même quand ils sont eux-mêmes infectés. Ils prennent souvent un traitement antirétroviral sans connaitre la nature de leur maladie. Les parents repoussent l'échéance de la révélation, craignant que l'enfant ne divulgue l'information à l'entourage, notamment à l'école et ne soit victime de stigmatisation. La réticence des parents à informer leurs enfants est fréquemment évoquée par de nombreux auteurs, pour des raisons similaires (PROUX-BOUCHER *et al.,* 2011) mais aussi par manque de formation des soignants et l'inexistance de procédures standard d'annonce aux enfants. F. HEJOAKA remarque ainsi que l'accompagnement des familles par

les soignants est embryonnaire et que le poids de la révélation du statut à l'enfant est un fardeau qui repose principalement sur les mères (HEJOAKA, 2011).

La révélation n'a lieu que lorsqu'elle est incontournable, par exemple lorsque l'enfant quitte le foyer familial pour des raisons de scolarité. Certaines mères ont obtenu de l'aide auprès d'une association, d'autres se sont retrouvées livrées à elles-mêmes. Seule une patiente, conseillère bénévole au Centre mère-enfant de la Fondation Chantal Biya a choisi d'informer tous ses enfants, dont l'une est séropositive, dès leur plus jeune âge. L'association qu'elle a intégrée à l'annonce du statut, l'a aidée à expliquer la maladie à ses enfants. Dans la majorité des cas, le moment de la révélation correspond à l'âge des premiers rapports sexuels.

Lorsque les enfants ne sont pas infectés, il y a, du point de vue des parents, moins d'urgence et d'enjeux à les informer de leur propre séropositivité. Ils craignent de les effrayer, surtout lorsqu'ils ont déjà perdu l'un des parents. Selon KYADDONDO *et al.*, les parents diffèrent souvent le partage de leur statut jusqu'à ce que l'enfant soit « assez mûr », craignant à la fois le choc, le blâme et la divulgation dans l'entourage. Ils redoutent de perdre leur pouvoir, leur prestige de parents et le respect de leur enfant (KYADDONDO *et al.,* 2013). La crainte de perdre leur prestige de parents est, dans notre étude, surtout évoquée par les pères à l'égard d'enfants adultes, moins par les mères quelque soit l'âge des enfants.

Pourtant les enfants sont souvent impliqués dans la prise des médicaments de leurs parents, surtout pour le rappel des heures. Certains parents envisagent de révéler leur statut à leurs enfants à l'adolescence pour les inciter à se protéger lors des rapports sexuels. Néanmoins dans la plupart des cas la révélation a eu lieu lorsqu'ils étaient déjà adultes, et n'a pas concerné tous les enfants. Le choix s'est porté souvent sur un des ainés, généralement une fille, que l'on estime plus mûre et plus responsable.

Malgré leur appréhension, les parents qui ont partagé leur statut avec leurs enfants témoignent de l'appui reçu et du secret préservé, parfois même au sein de la famille comme le remarque aussi TIENDREBÉOGO *et al.*. Ces auteurs observent par ailleurs que dans la plupart des cas, les enfants suspectaient la maladie de leurs parents (TIENDREBEOGO *et al.,* 2013).

Les mères se sont confiées plus souvent que les pères, et notamment à leurs filles. Des garçons, elles craignent le jugement mais aussi l'indiscrétion. Les femmes seules, veuves ou divorcées révélaient plus souvent leur statut à leurs enfants adulte, situation retrouvée également au Burkina Faso (TIENDREBÉOGO *et al*., 2013).

Le partage de l'information se fait plus facilement avec l'enfant adulte qui partage le domicle familial. Les pères qui vivent en dehors ou qui sont remariés sont peu portés à révéler leur statut à leurs enfants, craignant une perte de considération, surtout les relations sont déjà distendues.

Le choix de l'enfant confident est guidé par ce qu'on attend de lui. Il pourra rendre des services, comme aller chercher le traitement mensuel à la pharmacie pour ses parents, prendre soins d'eux en cas de maladie, assumer les décisions en cas d'hospitalisation. Aussi les enfants exerçant des carrières médicales ou paramédicales sont-ils plus souvent informés. L'enfant pourra aussi, en cas de décès prendre les décisions qui s'imposent, protéger la fratrie et faire taire les rumeurs malveillantes, par exemple que le décès est dû aux manœuvres de sorcellerie d'un membre de la famille. Le jeune adulte est responsabilisé en tant que futur chef de famille, garant de la cohésion et dépositaire de l'histoire familiale.

LES AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE

Les autres membres de la famille ne sont informés que s'ils peuvent apporter un appui. Les personnes aisées matériellement et à qui les patients ont habituellement recours, ou ceux qui exercent une profession médicale ou paramédicale, garantissant la confidentialité et susceptibles de faciliter l'accès aux soins. Le second cas de figure est celui d'un membre de la famille, dont on connait la séropositivité et qui devient le confident privilégié.

L'ABSENCE DE PARTAGE FAMILIAL

Certains patients toutefois n'ont informé aucune personne de leur famille. Ce sont en particulier des couples qui gardent le secret au sein du foyer et laissent les familles à l'écart de leurs problèmes de santé. Cette attitude concerne aussi bien les couples sérodifférents, qui craignent le regard des proches et l'intrusion, voire la pression pour une séparation, que des couples où tous deux sont atteints et qui redoutent la stigmatisation envers eux et leurs enfants. Dans cette enquête, les couples qui n'avaient partagé avec personne de leur entourage familial étaient des ménages unis, qui avaient accepté leur maladie et se soutenaient mutuellement pour l'intégrer dans leur vie quotidienne.

LE MOMENT DU PARTAGE DE LA SÉROPOSITIVITÉ À LA FAMILLE

Le moment du partage dépend des circonstances de la découverte de la maladie et de son évolution. Dans les années 2000, le prix des traitements ont contraint des patients à divulguer

leur statut pour obtenir de l'aide. Les jeunes dépendants de leur famille ou des personnes sans ressources ont été amenées, plus récemment à révéler leur séropositivité pour accéder aux soins, aux consultations, réaliser les examens biologiques et payer le transport. Certains, relativement indépendants, on caché leur statut pendant des années, avant de le révéler en raison d'une difficulté imprévue, perte d'emploi ou maladie. Pour K. SOW, le partage de la séropositivité sous la contrainte financière est à la fois « la condition préalable à l'obtention de l'aide » et « un incontournable contre-don » ou « prix à payer » pour recevoir de cette aide (SOW & DESCLAUX, 2012 : 87, 92 ; SOW, 2013)

Lorsqu'ils étaient hospitalisés au moment du dépistage, ou accompagnés dans le parcours hospitaliers, certains membres de la famille ont été informés, parfois sans l'accord réel du patient. Il s'agit alors moins de partage que de divulgation de l'information par l'équipe soignante.

Mais c'est souvent au moment de démarrer le traitement que les personnes ont informé leur entourage familial, car il devenait difficile de cacher les visites à l'hôpital et la prise quotidienne de médicaments.

> *J'ai dit quelques temps après avoir su mon infection. Après 6 mois, ma mère, mes frères, je ne sais pas vivre cachée. Les premiers mois je cachais les remèdes dans ma chambre, ça me dérangeait.*
>
> Estelle, suivie à l'HCY

La plupart des patients ont partagé leur statut sérologique avec au moins un membre de leur famille généralement au début de la prise des traitements. Au Sénégal, COUTERUT *et al.,* ont également constaté que le partage avec l'entourage avait eu lieu en majorité au cours de la première année du suivi (COUTERUT *et al.,* 2014).

5.4.2. Partage hors du cercle familial

LES AMIS

Le partage du statut s'est révélé, dans la plupart des cas, chez les patients de notre étude, réservé au cercle familial restreint. Le partage est cependant lié aux relations que les personnes entretiennent avec leurs proches. Dans certains contextes, notamment quand les relations familiales étaient déjà difficiles, avant la survenue de l'infection, les amis de la même classe d'âge sont considérés comme plus réceptifs et de meilleurs soutiens que la famille, comme le constatent d'autres auteurs (KALICHMAN *et al.*, 2013). Les femmes se

confient plus volontiers que les hommes à leurs amies, mais restent très prudentes quant au choix de la confidente. Le confident, souvent une confidente, est choisi (e) en raison de sa discrétion et de sa proximité. Les patients redoutent une divulgation de leur statut dans l'entourage. Certains ont vécu des expériences négatives, avec des amis qui ont trahi leur confiance et largement répandu la nouvelle de la maladie.

> *Parce que quand j'ai essayé, j'avais une amie à qui je me suis confiée, mais après c'est elle qui a parlé partout, je me suis donc ressaisie en me disant que je gère ça seule. J'ai des amies, Oui mais elles ne sont pas au courant*
>
> Martha, suivie à l'HCY

La peur d'être (mal) jugé et que cela ne modifie à la fois le regard et l'attitude des amis, est l'un des freins principaux au partage de l'information. Les patients craignent une mise à l'écart et des comportements stigmatisants de la part d'amis qui auraient peur de se contaminer. La révélation s'est faite, pour certains, de manière progressive, pour évaluer le niveau de tolérance et la barrière des préjugés. Pour SOW & DESCLAUX, ces révélations partielles, qui testent « la capacité de leur entourage à accepter leur séropositivité », permettent aussi de justifier la prise d'un traitement et préparent à d'éventuelles révélations plus complètes (SOW & DESCLAUX, 2002 : 111). Cette stratégie de négociation du partage de l'information, progressif et partiel, au fil des occasions et en anticipant les réactions de l'interlocuteur est aussi utilisée à l'égard d'autres membres de l'entourage, plus ou moins proche. Elle a été décrite également dans des contextes assez différents, comme le Sénégal et l'Afrique du Sud (SOW&DESCLAUX, 2002c) et sud-africain (PRIDE, 2013).

Il n'est pas toujours facile de garder le secret. Le changement d'habitudes et les contraintes horaires liées à la prise des ARV peuvent attirer l'attention et susciter des questions gênantes. Les patients, sur conseils du médecin, arrêtent ou réduisent leur consommation d'alcool, ce qui remet en question un certain mode de socialisation et amène les amis à s'interroger

> *Ils ne sont même pas au courant. Même mes meilleurs amis qu'on marche ensemble on fait tout ensemble, je mange avec eux. Le problème c'est l'alcool, parce que moi je ne prends plus l'alcool, je ne fume plus, et comme on a l'habitude de sortir ensemble, faire le mouvement, j'ai arrêté. Ils disent : le gars-ci est malade. Mais quand ils me voient je dis que non, j'ai seulement arrêté.*
>
> Eli, suivi à l'HLD

Certains patients ont coupé les ponts pour ne pas avoir à s'expliquer. Néanmoins, chez les personnes isolées de leur famille, se confier à un ami permet de recevoir un soutien moral et affectif. Quelques patients, qui vivent avec le VIH depuis longtemps, ont réussi à dépasser la

crainte du rejet et de la stigmatisation et à partager largement l'information autour d'eux. Il s'agit de cas assez rares dans notre étude, des hommes, ayant une activité associative importante et jouant un rôle de leader au sein des groupes de patients. En acceptant de s'exposer au regard des autres, ils deviennent aussi, pour l'entourage, une personne de référence à qui on s'adresse pour évoquer la maladie et vers qui on dirige des personnes nouvellement infectées. Ils ont pu ainsi retrouver une valorisation à travers un rôle d'éducateur et de conseiller, ainsi que le constatent DAGEID *et al.* (DAGEID *et al*, 2012).

SUR LE LIEU DE TRAVAIL

Les patients divulguent rarement leur statut sur leur lieu de travail, même s'il est difficile, surtout au début de la maladie, de cacher les visites fréquentes à l'hôpital. Quelques rares patients l'ont dévoilé, parce qu'ils avaient un lien particulier, notamment familial avec leur employeur. D'autres y ont été contraints pour des raisons financières, l'employeur étant le seul recours pour assumer les dépenses de santé. Généralement la réticence à informer l'employeur est la crainte d'un licenciement. Pour expliquer les absences au travail et la prise régulière de traitement, les personnes invoquent souvent une autre pathologie.

> *Mes chefs savent que je dois prendre des remèdes, ils ne savent pas pourquoi, ils savent que je suis malade des nerfs.*
>
> Omar, chauffeur

Vis-à-vis des collègues de travail, la réticence n'est pas moins grande. Dans certains cas particuliers, l'entourage professionnel a été informé et soutient le patient. Il s'agit notamment de personnel hospitalier, travaillant dans un service spécialisé dans la prise en charge de l'infection à VIH.

La plupart des patients cependant, cachent soigneusement leur statut. Ils craignent d'être stigmatisés par leurs collègues et que leur relation professionnelle soit modifiée. Ceux qui ont des responsabilités professionnelles redoutent d'être évincés, tant la rivalité peut être importante. La séropositivité constitue à leurs yeux, une faiblesse, qui risque d'être expoitée par leurs concurrents.

LES VOISINS

Les voisins, les connaissances « du quartier » ou « du marché » ne sont jamais volontairement mis dans la confidence. La crainte d'être montré du doigt et exclus de la communauté est

forte. La dégradation de l'état de santé peut cependant créer une suspicion, surtout en cas de symptômes stigmatisants, comme un brusque amaigrissement, ou en cas d'hospitalisation.

Parfois l'indiscrétion vient d'un membre de la famille et la rumeur se répand dans le quartier. Les personnes ont alors souvent fait l'expérience d'une mise à l'écart plus ou moins tacite. Certains patients ont préféré déménager qu'affronter au quotidien le regard malveillant des voisins et l'exclusion sociale. Plus souvent, la restauration de l'état de santé fait, à la longue, taire les rumeurs. Les personnes redoublent alors de discrétion pour éviter de nouveaux soupçons.

LA COMMUNAUTÉ RELIGIEUSE

Il est assez rare que les patients se dévoilent au sein de la communauté religieuse. Les ministres du culte, pasteur, curé ou imam, sont rarement informés. Au mieux, savent-ils que la personne souffre d'une maladie chronique, pour laquelle leurs prières sont sollicitées. Les relations avec les membres de la communauté ne sont généralement pas assez étroites pour susciter les confidences. Les paroissiens constituent des groupes de prières, durant la semaine et se retrouvent le dimanche à l'église ou au temple. Ils peuvent partager des activités communes, repas, célébrations religieuses, tontines, mais les relations sociales restent superficielles.

Dans certaines communautés religieuses restreintes, la situation peut être différente. Certains patients ont des relations étroites avec le prêtre qui devient un conseiller tout au long du suivi. Le dévoilement à la communauté demeure exceptionnel. Il ne concerne que deux patientes, dont l'une a fait un témoignage public et trouve au sein de son église, le soutien qu'elle n'a pas dans sa famille, avec laquelle elle est en rupture depuis plusieurs années.

5.4.3. Le partage du statut avec le conjoint

SITUATION ET PARTAGE

« Définir ce que recouvre la notion de couple est une entreprise périlleuse », écrit A. DESGRÉES DU LOÛ (DESGRÉES DU LOÛ, 2005 : 223). La vie de couple peut en effet, revêtir des formes multiples : mariage légal ou coutumier, monogame ou polygame, concubinage, relation suivie sans vie commune, union formelle ou informelle. Lorsqu'une personne apprend sa séropositivité, elle est confrontée à la question de révéler ou non son statut à son partenaire et de gérer ensuite les conséquences du partage ou non-partage, sur la sexualité, la

procréation, la poursuite de la vie de couple. La communication au sein du couple, variable en fonction du type de lien qui unit les partenaires, a connu une évolution, liée à l'amélioration de l'instruction des femmes et de leur autonomie professionnelle (DESGRÉES DU LOÛ, 2005). L'OMS recommande fortement le partage du statut avec le partenaire et encourage le conseil en vue de son dépistage (ONUSIDA & OMS, 2000). Les recommandations de 2012 concernant la prévention par antirétroviraux chez les couples sérodifférents a renforcé la nécessité d'information du partenaire (WHO, 2012). Les études montrent cependant que dans la pratique, le conseil post-test n'aborde pas toujours la question du partage avec le conjoint, en raison de l'incertitude des prestataires sur la manière de partager et les conséquences défavorables que cela pourrait entrainer, (KY-ZERBO *et al.,* 2013). La majorité des patients de l'étude ont néanmoins affirmé que lors du conseil, les soignants ont fortement insisté sur la nécessité du partage avec leur partenaire. Ces conseils ont-ils été appliqués ? Quelles circonstances et quels déterminants ont présidé au partage ou au non-partage chez les patients de notre enquête ?

Du dépistage jusqu'au moment de l'enquête, un bon nombre de patients ont connu des changements au sein de leur vie de couple. Certains se sont mariés, d'autres ont divorcé ou se sont séparés, de nouvelles unions se sont créées.

Au moment du dépistage,

36% des patients, dont 24% des hommes et 43% des femmes sont sans partenaire.

42% patients dont 62 % des hommes et 32 % des femmes sont mariés

10,6% des patients vivent en concubinage

10,6% des patients, ont un ami sans partager le domicile.

87 % des patients ayant un partenaire ont partagé leur statut avec lui.

Parmi les 13% des patients qui n'ont pas partagé l'information avec le partenaire, la quasi-totalité sont des femmes, l'union est hors mariage et dans presque tous les cas s'est soldée par une séparation.

40% des patients qui ont partagé leur statut, se sont par la suite séparés de leurs conjoints.
Au total 46% des patients ont connu une séparation après le dépistage.

Au moment de l'enquête

35% des patients dont 14% des hommes et 46% des femmes sont sans partenaire.

37% des patients dont 59% des hommes et 27% des femmes, sont mariés.

9% des patients vivent en concubinage,

19% des patients, ont un partenaire dont ils ne partagent pas le domicile.

80 % des patients ayant un partenaire ont partagé leur statut avec lui. Un peu plus de femmes que d'hommes n'ont pas partagé.

21% des patients ont un nouveau partenaire

50% des patients ayant un nouveau partenaire n'ont pas révélé le statut. Dans la quasi-totalité des cas, ils ne partageaient pas le domicile du partenaire.

LE PARTAGE DE LA SÉROPOSITIVITÉ AVEC LES PARTENAIRES AU FIL DU TEMPS

La proportion des personnes célibataires/sans partenaire reste stable entre le moment du dépistage et celui de l'enquête. Le nombre de personnes vivant au sein d'un couple marié baisse légèrement, de 42% à 37% durant la même période.

La dynamique est différente selon le sexe. La proportion d'hommes célibataires baisse régulièrement, passant de 24% à 14% alors que celle des femmes augmente de 43% à 46%. Presqu'une femme sur deux vit célibataire, ce qui représente trois fois plus de femmes que d'hommes vivant dans le célibat. La proportion de personnes mariées baisse un peu au fil du temps, passant de 62% à 59% pour les hommes et de 32 à 27% pour les femmes. Les hommes sont cependant deux fois plus nombreux que les femmes à vivre au sein d'un couple marié. Vingt-six pour cent des femmes vivent en concubinage ou ont une relation sans vie commune au moment de l'enquête.

Les pratiques de partage du statut varient au fil du temps, en fonction du type de relation et des expériences antérieures. Le niveau de partage est globalement élevé malgré une baisse de 87% à 80% entre le moment du dépistage et celui de l'enquête. D'une manière générale, le partage se fait presque systématiquement au sein des couples mariés, beaucoup moins lorsque les patients vivent en concubinage ou ont un/une ami (e). Le non-partage est plus fréquent au moment du dépistage chez les femmes mais tend à s'équilibrer avec le temps.

Presque la moitié des personnes (46%) ayant un partenaire au moment du dépistage ont connu une séparation par la suite, dont la quasi-totalité de ceux qui n'avaient pas révélé leur statut et 40% de ceux qui l'avaient partagé. Les séparations touchent majoritairement les femmes, notamment celles qui vivent en concubinage ou sans vie commune.

Au moment de l'enquête 21% des patients avaient un nouveau partenaire, majoritairement sans vie commune. Seule la moitié d'entre eux avaient révélé le statut. La baisse, dans le temps, du partage de la séropositivité semble favorisée par les nouvelles unions, particulièrement quand il n'y a pas de vie commune.

Les taux de révélation au partenaire, montrés par différentes études, sont très variables selon les pays, passant de 25% au Burkina Faso à 90% en Éthiopie (BOTT & OBERMEYER, 2013), ce qui pourrait s'expliquer par une plus grande stigmatisation dans les pays à faible prévalence (COUTHERUT *et al.*, 2014). Dans notre étude, le taux global de partage avec le partenaire, relativement élevé, est conforme à celui observé dans d'autres études menées au Cameroun (LOUBIÈRE *et al.,* 2011), mais il baisse considérablement dans les nouvelles unions. Nous allons étudier de plus près les causes des pratiques de partage ou de non-partage au sein de ces couples.

CIRCONSTANCES, DÉTERMINANTS ET CONSÉQUENCES DU PARTAGE ET NON PARTAGE AU SEIN DES COUPLES

Les pratiques de partage du statut sérologique avec le partenaire varient en fonction des circonstances de découverte de la séropositivité, de la situation sociale des personnes et des liens qui les unissent.

Découverte lors de la grossesse

Dans cette étude, quand la séropositivité a été révélée au cours d'une grossesse, la femme a généralement informé son partenaire. La pression de l'équipe soignante, mais aussi la médicalisation de la mère et de l'enfant et parfois le choix d'un allaitement artificiel ont rendu la gestion du secret difficile au sein du couple. Deux études, l'une au Sénégal et l'autre en Côte d'Ivoire, montrent une plus faible proportion : la moitié seulement de femmes enceintes séropositives ont partagé avec leur partenaire. Au Sénégal, les femmes qui n'ont pas partagées étaient souvent veuves ou divorcées, en 3ème ou 4ème position dans un foyer polygame (SOW, 2012). En Côte d'Ivoire, le partage était plus fréquent lorsque la femme optait pour un allaitement maternel (DEGRÉES DU LOÛ, 2011). Le faible échantillon de notre étude ne permet pas de tirer de conclusion, mais il apparait probable que la situation conjugale et le mode d'allaitement ont eu un impact sur le partage des femmes avec leur conjoint.

Dans les couples stables, mariés ou vivant en concubinage depuis un certain temps, lorsque le lien est solide, le conjoint a accepté le diagnostic. Anne-Lise, étudiante à Chypre, vit en

concubinage. Elle est dépistée au cours d'une consultation prénatale. Le diagnostic perturbe sur le moment le couple, d'autant que le conjoint fait face à sa propre séropositivité, mais ils parviennent à surmonter l'épreuve.

> *Quand j'allais à Chypre, je n'étais pas séropositive. C'est quand j'étais enceinte que ah ! Merde ! C'est sûrement à Chypre que je l'ai attrapé. Qu'est ce que je vais dire, je ne sais pas. Et lui était étonné aussi parce qu'en arrivant à Chypre, il était négatif. Bon, c'est arrivé. On me dit qu'on ne contracte pas seulement le VIH par des rapports sexuels. Bien après, il avait peur de se faire dépister. Bien après il a fait le test et il était séropositif. On a des projets parce que ce n'est pas bien de vivre comme ça en concubinage. Il faut qu'on légalise déjà le mariage, et il y a autre chose à faire, il faut qu'on se trouve un terrain, qu'on construise. Maintenant on doit prendre soin de cet enfant.*
>
> Anne-Lise, vivant en concubinage, un enfant

En revanche, lorsque la vie de couple est plus récente ou que pré-existe une situation conflictuelle, la révélation du statut sérologique a parfois entrainé une séparation, en dépit de la grossesse et de l'arrivée de l'enfant. Le lien entre la fragilité du couple et le risque de séparation après le partage du statut a été aussi noté à Abidjan (DEGRÉES DU LOÛ, 2011).

Au sein d'un couple marié

Quand la maladie est survenue au sein d'un couple marié, les patients ont, à de rares exceptions près, systématiquement partagé leur statut. Ils expliquent le partage par la crainte que leur conjoint soit également atteint, le souci de ne pas le contaminer mais aussi la difficulté de cacher les visites à l'hôpital et la prise du traitement, même si l'appréhension les pousse parfois à différer l'annonce.

> *Ma femme a été au courant quand j'étais déjà pris en charge ici à l'hôpital. Le temps n'était pas trop long, 2 mois à peu près, mais les 2 mois-là étaient trop long pour moi. Je réfléchissais comment je vais annoncer ça à ma femme, comment elle va réagir, d'autres femmes quittent même le foyer.*
>
> Jérôme, marié, 5 enfants

Au sein d'un couple sans vie commune et sans enfants

Lorsque les personnes ne vivent pas ensemble, la révélation est moins systématique. Certains patients ont préféré rompre plutôt que de partager l'information, peu confiants dans la réaction de leur partenaire. Delphine, a un ami, lorsqu'elle est dépistée séropositive.

> *Je ne lui ai pas dit. Ce n'est pas toujours évident. Et la stigmatisation faisant, on n'en parle pas beaucoup, mais moi la relation s'est estompée progressivement. Ca me mettait en mal que de pouvoir vivre avec quelqu'un. Que de ne pouvoir dire cette vérité surtout qu'il*

avait un statut différent, et de pouvoir continuer...voilà, à le mettre en danger. Petit à petit, j'ai décidé de prendre mes distances. Je pensais qu'il n'accepterait pas. De mieux en mieux on l'accepte aujourd'hui mais vraiment il y a une dizaine d'année, quand on entendait que quelqu'un est malade, on mourait de stigmatisation et même pas de la maladie.

Delphine, un ami, pas d'enfants au moment du dépistage

Lors d'une nouvelle relation

Célibataires, veufs ou séparés après avoir découvert leur séropositivité, certains patients retrouvent un partenaire et sont confrontés à la difficulté de révéler leur statut, d'autant que l'absence de vie commune facilite la gestion du secret. Dans cette étude, la moitié des patients n'ont pas partagé leur statut avec leur nouveau partenaire.

Les raisons de non-partage sont multiples.
Lors des premières rencontres, l'incertitude sur la pérennité du lien pousse à garder le silence. Lorsque la relation devient sérieuse, les personnes sont prises dans l'engrenage. Plus le temps passe, moins la révélation est aisée.

Non, il ne sait pas. C'est pour ça que j'ai peur de m'engager, parce que je ne sais pas. Je sors avec lui depuis 6 mois, on utilise toujours les préservatifs. J'ai peur de sa réaction. Et ce qui me fait encore plus réfléchir, c'est qu'au départ, je ne lui ai pas dit ça. Bon lui dire ça maintenant…Je vois un peu sa position, il va se sentir trop trahi et puis je ne sais pas comment il va agir. C'est surtout ça qui me dérange. Bon, je me dis que, puisque c'est une relation que j'avais d'abord pris à la légère. Je me disais que ça va, ça va aussi passer comme ça. Ca me dérange beaucoup. Je me pose toujours cette question nuit et jour, je ne sais pas.

Victoria en couple depuis 6 mois sans vie commune

A la question de la sincérité vis-à-vis du partenaire, s'ajoute celle du risque de transmission du VIH. Certaines personnes qui n'ont pas su négocier au début de la relation l'usage du préservatif, ne savent pas, par la suite comment l'imposer sans révéler le statut. Carine se sentant dans l'impasse, choisit de mettre fin à une relation qui pourtant l'épanouit.

Mais avec mon ami, comme je savais que c'était déjà ma personne, pour peut-être après, quand on devait se voir après je devais commencer à exiger le préservatif puisque moi je n'avais pas dit que j'étais malade. C'était là le problème. Donc subitement tu vas dire que non, comme ça il faut maintenant te protéger. Et comme moi-même je ne pouvais pas non plus aller dire comme ça, j'ai seulement cherché un moyen pour qu'on se sépare.

Carine, 38 ans, veuve, 2 enfants, un ami avec qui elle a rompu

Généralement, au début de la relation, les partenaires se protègent d'un commun accord. Le fait de protéger ses rapports sexuels permet aux patients d'avoir une conscience relativement

tranquille, dans la mesure où le risque de contamination est maitrisé. La transformation d'une simple liaison en relation durable modifie la situation, la question de l'abandon du préservatif se pose. Les personnes élaborent des stratégies pour maintenir l'usage du préservatif sans révéler d'emblée leur statut.

Mais la question devient incontournable lorsque le partenaire a des projets de mariage et d'enfant. Carine qui a mis fin à sa première relation faute d'avoir su révéler son statut, se retrouve à nouveau dans la même situation.

> *J'ai de nouveau un ami, on se protège, mais ça fait bientôt un an, et on ne peut pas utiliser tout le temps le préservatif. Je ne sais pas comment faire. Parce que lui-même parle déjà d'enfant. Ah, on verra ce qui va se passer. Ce n'est pas facile.*
>
> Carine, 38 ans, veuve, 2 enfants, un ami depuis un an sans vie commune

La réticence à cacher son statut est souvent liée à une expérience antérieure d'un partage qui a eu des conséquences malheureuses, stigmatisation ou abandon. Tôt ou tard, lorsque la relation se pérennise et que les personnes parviennent à se libérer de leur secret, elles se sentent soulagées. Parfois l'aveu entraine l'aveu du partenaire, lui-même aux prises des mêmes dilemmes. Il arrive aussi que la personne devine le statut de son partenaire, en observant qu'il utilise les mêmes stratégies.

> *On se rencontrait, elle se cachait, je me cachais, il n'y a pas de raison qu'elle me dise qu'elle l'avait, bon, un soir, on est ensemble, on se protège, c'est moi qui suis très très curieux, parce qu'il y a des moments, quand elle veut prendre sa douche, elle sort toujours avec un petit nylon, là, et une fois j'ai vu, je lui ai directement dit, que non, ne crains pas, moi –même je suis comme ça, chaque fois je te vois, comme ça, comme ça, c'est là nous on s'est accepté. Chacun montrait son carnet.*
>
> Samir, 2 enfants, en couple depuis quelques mois

Le risque est grand, au fur et à mesure que la vie de couple s'organise, que les partenaires apprennent la sérologie par une tierce personne. C'est la crainte de Gontrand, partagé entre l'envie de partager son statut et la peur du rejet

> *Mais ma conscience me met mal à l'aise du fait que je suis avec elle et qu'elle ne veut de moi que le mariage. Que bon, plus tard, si elle connait et que ce n'est pas moi qui lui ai dit, vu que nous avons eu des relations avancées, les relations seront….*
>
> Gontrand, une amie non-informée du statut

Néanmoins la seconde moitié des patients vivant une nouvelle relation ont révélé leur statut. Les raisons du partage sont essentiellement d'ordre moral lorsqu'ils envisagent d'emblée une relation sérieuse ou ne conçoivent pas de ne pas dire la vérité à leur partenaire.

> *C'est après deux ans que mon mari s'est présenté. Moi je lui ai dit que c'était impossible, en réalité c'était impossible. Je ne veux pas lui freiner sa vie. Mais je lui ai fait part de ma situation. Il m'a acceptée. Nous nous sommes alors mariés.*
>
> Nadine, un enfant, séparée et remariée

Certains patients optent pour une union avec un partenaire de même statut. D'autres, surtout des femmes, après des expériences douloureuses, renoncent à toute vie de couple, plutôt que de partager leur statut sérologique. Elles en font le deuil, souvent la mort dans l'âme, tant la maladie leur paraît faire obstacle à une rencontre. Rama, âgée de 23 ans, dépistée à 15 ans, évite toute relation sérieuse après des déceptions.

> *Le mariage ? De ce côté-là je n'ai pas de projet. Je me dis que comme les gens n'acceptent pas, je peux faire mes enfants, puis je reste avec. La manière dont les gens parlent autour de moi, c'est un peu ça qu'on peut conclure.*
>
> Rama, 23 ans, célibataire

La difficulté de révéler sa séropositivité au début d'une relation, lorsqu'elle semble encore temporaire et le dilemme qui s'ensuit, quand elle s'avère durable, est lié, surtout chez les femmes, à la peur du rejet et de l'abandon, en particulier lorsqu'elles ont vécu une expérience de partage douloureuse et quand elles dépendent financièrement de leur partenaire (OBERMEYER *et al.,* 2011). Au Sénégal, COUTHERUT *et al.,* observent un faible taux de partage, au moment de l'enquête au sein des couples : 44% des personnes n'avaient pas informé leur partenaire de leur statut. Ils expliquent ce fait par une moindre contrainte financière depuis la gratuité des traitements et une perception plus faible du risque de contamination depuis la « déclaration suisse » (VENAZZA *et al.,* 2008) lorsque leur traitement est bien conduit et efficace. Mais surtout ils relèvent la persistance d'une stigmatisation rendant la divulgation de la séropositivité « *non socialement tolérable* », surtout au moment où les couples se forment et où la procréation est envisagée (COUTHERUT *et al.*, 2014). Si le premier argument a été peu cité dans notre enquête, et essentiellement par les soignants, le second est massivement mentionné par les femmes comme par les hommes. Les difficultés de partage au sein de couples nouvellement formés ont par ailleurs été observées dans d'autres contextes, en Europe, chez les usagers de drogues, dans des couples homosexuels et hétérosexuels (CUSICK & RHODES, 1999).

Annoncer sa séropositivité dans une nouvelle relation est donc un défi, particulièrement difficile à relever pour les femmes. Cette réticence est sans doute l'une des raisons pour lesquelles près de la moitié des femmes, au moment de l'enquête n'avaient pas de partenaire, ce qui n'était vrai que pour 14% des hommes. Certaines femmes avaient interrompu leur relation plutôt que d'affronter le partage du statut. Le renoncement à une vie de couple et de famille, que révèlent ces entretiens, a également été observé dans des contextes similaires (DESGRÉES DU LOÛ, 2011).

5.5. LES RÉACTIONS DE L'ENTOURAGE

5.5.1. Le soutien familial

La majorité des patients déclarent, suite à l'annonce de leur séropositivité, avoir bénéficié du soutien de la famille, des mères et/ou des pères, des frères et sœurs, des conjoints. La famille se montre protectrice, entoure, rassure, aide à surmonter le choc de l'annonce.

> *Ma mère dit que si elle pouvait prendre ma maladie, elle le ferait. Mes frères, mes sœurs et ma belle-sœur me couvrent de bonnes choses (fruits surtout). L'unique changement c'est que ma famille et mon amie qui sont au courant de mon statut m'aiment encore plus, ils ne veulent pas que je manque de quelque chose.*
>
> Lisiane, 27 ans au dépistage

La famille a souvent assuré un soutien financier important, à l'époque où le coût du traitement était élevé. Il n'est pas rare que plusieurs membres se soient cotisés pour permettre l'accès au traitement antirétroviral, alors que les personnes, affaiblies par la maladie, avaient perdu toute source de revenu.

Malgré l'avènement de la gratuité des ARV, les dépenses de santé restent problématiques pour les patients démunis qui sollicitent l'appui familial pour le paiement des consultations et des analyses biologiques. D'une manière plus indirecte, la famille intervient aussi en allégeant les charges des patients, par exemple en s'occupant d'un ou de plusieurs enfants.

Le partage du statut est cependant parfois perçu comme un impératif plutôt que comme un choix véritable, pour obtenir cet appui financier indispensable à la prise en charge (KYADDONDO *et al.,* 2013) et considéré, nous l'avons indiqué plus haut, comme un véritable « contre-don » en échange de l'aide reçue, selon la formule de SOW & DESCLAUX (SOW & DESCLAUX, 2012 : 87, 92)

L'appui familial n'est pas cependant pas systématique, il dépend des possibilités financières des proches, du statut vital des parents, de la place dans la fratrie, les cadets bénéficiant d'une aide que la position d'aîné ne permet pas toujours d'obtenir.

> *Personne ne peut m'aider car je n'ai pas de père, ma mère a fait 6 dont certains sont encore à l'école, dans la famille il y a ma grande sœur puis moi je suis la deuxième, donc c'est plutôt à moi de m'occuper des cadets). Du coté de la belle famille ils sont au village.*
>
> Christine, parents décédés deuxième d'une fratrie de 6 enfants

De même, ceux qui sont considérés comme soutien de famille, grâce à leur emploi, ne sont pas en mesure d'être appuyés.

> *Non, j'ai cette malchance là, je n'obtiens aucune aide de la famille. Surtout comme je suis le seul qui travaille. D'autres sont au village. Ils attendent plutôt de moi. C'est moi qui travaille, ils se disent que j'ai les revenus, des petites facilités. Donc ils attendent plutôt tout de moi.*
>
> Modou, 38 ans au dépistage, marié, père de famille

SOW & DESCLAUX l'ont montré et notre enquête le confirme, la solidarité familiale dans la prise en charge n'est pas sans conditions ni sans contraintes (SOW & DESCLAUX, 2002b).

De plus, on observe à la longue un épuisement de l'aide financière. La santé se restaure progressivement, les signes de la maladie s'amenuisent, les difficultés paraissent moins aigües, d'autres priorités surgissent au sein de la famille, les membres les plus actifs perdent leur emplois, d'autres drames relèguent au second plan le souci des patients. Certains ont alors le sentiment d'un abandon.

> *Depuis que je me suis rétablie que moi-même je cherche mon argent, je vois que je suis lésée dans la famille. Ma petite sœur qui m'aidait, avait un garçon qui est mort à 17 ans en 2010. Elle a changé de comportement envers moi, elle ne s'intéresse plus à moi, elle me considère maintenant comme si j'étais bien portante et sans problème. Dans la famille, on m'aide moins qu'avant.*
>
> Yolande, célibataire, un enfant 34 ans au dépistage

Cette situation illustre celle déjà décrite au Sénégal, où les personnes, en recouvrant la santé perdent leur statut de malade et les privilèges qui vont avec. En revanche, elles retrouvent une autonomie financière, s'affranchissent de la situation de dépendance vis-à-vis de la famille et regagnent un statut social (SOW & DESCLAUX, 2002b).

Les comportements de la famille fluctuent au fil des années en fonction des évènements et des difficultés qui surviennent, indépendamment de l'évolution de la maladie. Aussi l'appui dont

les patients bénéficient, tant sur le plan financier qu'affectif, ne peut être considéré comme absolu ni définitif sur le long terme.

5.5.2. Au sein du couple

Parmi les couples « solides », mariés de longue date et ayant des enfants, les conjoints des personnes dépistées ont eu généralement des réactions positives. Lorsque les deux époux étaient séropositifs, une entraide mutuelle s'est mise en place pour affronter ensemble le quotidien de la maladie et la prise du traitement.

> *Donc parfois c'est elle qui me rappelle. Quand j'étais dans les débuts. Maintenant je suis déjà un ancien. C'est moi maintenant qui lui dis, prends le tiens. Parfois si je suis au salon, elle va dans la chambre, elle prend juste. Elle prend le sien et le mien, elle vient au salon.*
>
> Alban, marié, 3 enfants

Certains se relaient à la pharmacie pour alléger les contraintes du ravitaillement mensuel. D'autres mettent au point des stratégies pour limiter la perte de temps préjudiciable pendant les heures de travail, en occupant la place du conjoint dans la file d'attente. Dans les couples séro différents, certains bénéficient également de la sollicitude et de l'attention bienveillante du conjoint, pour le rappel des heures de prise et des jours de visite à l'hôpital. Selon des auteurs, du fait que les personnes n'ont pas à gérer leur traitement dans le secret, qu'elles peuvent en parler librement et mettre en place ces stratégies communes, le partage au sein du couple favorise l'observance (PRIDE, 2013, SKHOSANA *et al.*, 2006). En cas de décès du conjoint ou à la suite d'une séparation, la perte de soutien est difficile. Mais dans les couples plus fragiles, récents, ne partageant pas le domicile ou dont la relation était déjà conflictuelle, les réactions ont été plus contrastées. Certaines personnes ont fait face au rejet et à l'abandon et se sont retrouvées dans une grande solitude, parfois contraintes de rejoindre le domicile paternel. D'autres sont restés unis mais la relation affective s'est peu à peu délitée, jusqu'à parfois, une séparation ultérieure.

D'autres études confirment le lien entre la situation préexistant dans le couple, avant le dépistage et la réaction du conjoint, mais aussi la fréquence de réactions positives et du soutien du conjoint après l'annonce (DEGRÉES DU LOÛ, 2011).

5.5.3. La stigmatisation

La crainte de révéler son statut sérologique en dehors de la famille, la réticence à en parler au nouveau compagnon, la méfiance vis-à-vis des ragots du voisinage se fondent sur une

expérience quotidienne de la stigmatisation. Tous les patients ont été confrontés à des discours stigmatisants, quand bien même ils n'avaient pas révélé leur séropositivité. Les propos péjoratifs à l'égard des personnes vivant avec le VIH tenus par la famille, les amis ou les collègues, renforcent la conviction qu'il est prudent de se taire.

Malgré leurs précautions, nombreux sont ceux qui ont été directement victimes de stigmatisation de leur entourage.

> *Beaucoup de personnes au village ont peur de moi, que je peux les contaminer la maladie. D'autres viennent vers moi me poser des questions : comment j'arrive à vivre avec la maladie, je fais comment ? C'est pour cette raison que je suis partie du village. Dans ma propre famille, mon cousin direct me rejette, j'étais chez lui et il m'a demandé de sortir de sa maison.*
>
> Dorothée

La stigmatisation est d'autant plus douloureuse qu'elle provient des membres de la famille. Elle s'est traduite par des comportements d'exclusion, de mise à l'écart du plat commun ou d'interdictions d'utiliser se objets usuels de la famille.

Certains ont perdu des amis, qui refusaient de les recevoir chez eux, redoutaient un contact contaminant avec eux et leurs enfants.

Les patients de l'étude justifient souvent ces attitudes en invoquant la peur de la contamination et l'ignorance des risques réels et précisent que ces comportements ont diminué avec le temps. Malgré l'expérience de la stigmatisation renforce la réticence à partager leur statut sérologique, avec les personnes nouvellement rencontrées.

Ces expériences ne sont pas isolées. Une enquête réalisée au Sénégal, a révèlé qu'au cours des douze derniers mois, 38% des personnes interrogées ont relaté au moins une expérience de stigmatisation ou de discrimination. (GNP+ & RNP+, 2012). Une étude similaire menée au Cameroun montre que la moitié des personnes de l'enquête ont été victimes d'insultes ou de médisances au cours de l'année, du fait de leur séropositivité (JACOBI *et al.,* 2013). La stigmatisation est donc un phénomène persistant, qui reste un frein important au partage du statut sérologique.

5.6. LES RÉPERCUSSIONS FAMILIALES ET PROFESSIONNELLES

La maladie a eu, pour la plupart des personnes de l'enquête, un impact négatif sur le plan familial et professionnel. Son irruption, dans la vie des personnes, a été souvent suivie de l'éclatement du cercle familial et de sa recomposition : veuvage, séparation, décès d'enfants, retour à la maison familiale, nouvelles unions. Elle a provoqué aussi, chez certains patients, des modifications relationnelles au sein du couple, lorsque l'un des partenaires jugeait l'autre responsable de l'infection.

> *N'importe comment, les relations entre ma femme et moi ont changé un peu : quand elle sort, elle ne se soucie pas de rentrer tôt. Et moi-même, je ne lui mets pas trop l'œil. Parce qu'avant, elle savait qu'elle ne pouvait pas revenir à la maison après moi.*
>
> Jérôme, marié, son épouse séronégative

Plus de la moitié des femmes et près du tiers des hommes ont vécu un bouleversement familial, du fait de la maladie. Au moment de l'enquête, près de la moitié des femmes vivent seules et/ou sans partenaire, situation que l'on retrouve dans d'autres études (COUTHERUT *et al.,* 2014). Certaines femmes, ont connu un retour contraint dans la maison familiale, après une séparation ou un veuvage, suivi de l'impossibilité d'assumer le paiement d'un loyer. Les difficultés de cohabitation et la gestion délicate de la prise confidentielle du traitement qu'elles décrivent ont été constatées dans des situations similaires au Sénégal (COUTHERUT *et al.,* 2014).

D'autre part, la précarité instaure de nouveaux rapports de dépendance à l'égard des membres de la famille. Annie, revenue vivre avec son enfant dans la maison familiale, à la suite de sa maladie, ne reprend une place importante que lorsqu'elle retrouve une activité professionnelle et apporte un revenu à la famille.

> *C'est vrai qu'avant, quand je n'étais pas autonome, j'avais des soucis à la maison. Je n'avais pas de parole, il ne fallait pas trop la ramener parce que je ne fais rien, tu ne participes pas, c'est quand j'ai commencé à faire mon petit commerce que j'ai eu un peu de poids.*
>
> Annie

La maladie peut aussi inverser les rapports de dépendance traditionnels, entre les aînés et les cadets, ce qui génère des frustrations. Medhi est à la charge de son petit frère depuis qu'il est malade et que les effets secondaires invalidants des ARV l'empêchent de travailler. Il vit très difficilement l'inversion des rôles et ressent cette dépendance comme une humiliation.

C'est dur, quand on pense que toute la vie on va vivre sous la charge d'un petit frère qui se débrouille, il a sa femme, bientôt il aura son deuxième enfant, ça fait mal, autant ne pas exister.

Medhi

Au sein des couples et chez les jeunes femmes, lorsque la santé se rétablit, à la suite de la prise du traitement antirétroviral, le désir d'enfant est fort. Une femme sur cinq dans l'étude n'a pas d'enfant, et la moitié des femmes n'ont qu'un seul enfant. La plupart d'entre elles expriment un souhait de maternité, même si elles n'ont pas pour le moment, de partenaire. Selon K. SOW, dans un contexte africain, où la maternité est fortement valorisée, ce désir d'enfant répond à la fois aux pressions familiales et aux préoccupations personnelles : besoin d'affirmer sa féminité vis-à-vis de l'entourage, souci d'assurer ses vieux jours, prouver sa bonne santé et infirmer les rumeurs de séropositivité, restaurer une image de soi dégradée par l'infection, consolider le lien conjugal et la place dans la famille (SOW, 2014).

Le projet de maternité est renforcé par l'accès au traitement antirétroviral (MARCELLIN *et al.,* 2010 ; NDOLVU, 2009). Il se heurte au risque de contamination du partenaire en cas de séro-différence, au risque de transmission du virus à l'enfant, mais aussi aux discours parfois confus et contradictoires des soignants. Longtemps, une interdiction implicite de la grossesse prévalait chez les soignants, qui déconseillaient la maternité aux femmes infectées par le VIH. Avec le temps, le développement des connaissances et la généralisation des antirétroviraux les discours ont évolué, passant de l'interdiction à une grossesse « autorisée » sous contrôle médical (DJETCHA, 2009 ; DESCLAUX &CADART, 2008).

Les femmes de l'étude étaient cependant relativement peu informées sur la manière optimale de mener à bien un projet de grossesse. Les entretiens avec les conseillers, le personnel paramédical et social ainsi que l'observation de séances d'éducation thérapeutique ont confirmé le peu d'informations concrètes transmises, en grande partie par manque d'information du personnel lui-même, qui se contentait de conseiller « *d'en parler au médecin, le moment voulu* ». De fait, peu de femmes osent aborder le sujet avec le médecin, alors que selon DESCLAUX & CADART, une bonne information « en amont » du projet de procréation permet d'améliorer la gestion des risques (DESCLAUX & CADART, 2008).

Sur le plan professionnel, la maladie a eu des répercussions néfastes, pour un bon nombre de patients, en termes de perte d'emploi, d'opportunités de carrière, et d'augmentation de la précarité. Dix-sept pour cent (17%) des personnes ont perdu leur emploi en raison de la maladie et deux tiers d'entre eux n'ont pas retrouvé de travail.

Lorsque l'état de santé s'améliore et que les personnes redeviennent actives, la fréquence des visites à l'hôpital est contraignante. Les absences répétées difficiles à justifier, constituent un risque de révélation du statut pour les salariés. La perte d'une journée de travail, pour personnes travaillant dans le secteur informel a un impact important sur les revenus. Or, nous l'avons vu, la majorité des personnes de l'étude vivent dans une grande pauvreté et souvent au jour le jour. Soixante et un pour cent (61%) d'entre elles, principalement les femmes, indiquent un revenu inférieur à 50 000 FCFA (76€) par mois. Un quart des personnes sont sans revenu et entièrement dépendantes de leur famille. La nécessité de faire face aux dépenses de santé, estimées en moyenne, pour les personnes vivant avec le VIH, dans plusieurs pays d'Afrique sub-saharienne entre 70€ et 106€ par personne et par an (BOUFKHED & TAVERNE, 2014), renforcent cette précarité et cette dépendance à l'égard des tiers.

5.7. APRÈS L'ANNONCE ET LE PARTAGE

La découverte de la séropositivité a marqué un tournant das la vie des patients de l'étude. Pour certains patients, parmi les plus « anciens » et ceux qui étaient suivis dans des dispensaires ou des cliniques de quartier, l'annonce a été faite par leur médecin. Dans des situations particulières, de jeunes patients ou des patients hospitalisés, ont échappé au circuit classique et ont été confrontés à un dépistage à l'insu et à annonce absente, partielle ou tardive. Dans la majorité des cas cependant, elle a été réalisée par les conseillers psychosociaux dans le cadre du dispositif de conseil et dépistage.

Le message, bien rodé à partir des années 2004, était rassurant et déculpabilisant. Malgré tout, la nouvelle, déstabilisante, a soumis les patients à une succession d'émotions : choc, déni, révolte, colère, culpabilisation, jusqu'à la phase d'acceptation, au cours d'un processus très variable selon les personnes. Les patients ont partagé leur statut, d'une manière assez constante, avec leur mère, les éléments féminins de la proche famille et les ainés. La révélation dans le voisinage ou dans le milieu professionnel était plus rare. La grande majorité des patients ont révélé leur statut à leur conjoint, assez rapidement après le dépistage. En revanche, le partage ultérieur, surtout dans les nouvelles unions, n'a eu lieu que dans la moitié des cas. Si l'entourage a fait preuve, généralement, de compréhension et apporté son soutien au malade, l'appui à long terme est plus aléatoire. Une grande partie des patients de l'étude ont été confrontés à des attitudes de discrimination à leur égard, ce qui renforce le sentiment

de culpabilité et l'auto-stigmatisation, surtout chez les femmes et le souci de cacher leur maladie.

Le dépistage et l'annonce de la séropositivité sont la première étape d'une entrée dans le système de prise en charge, centré sur la prise du traitement antirétroviral. Traitement à vie, soumis à une observance rigoureuse, il nécessite une préparation des patients et un accompagnement dont nous allons étudier les modalités et les réalités, à travers l'histoire des patients, dans le prochain chapitre.

Chapitre 6. Initiation aux traitements antirétroviraux

Après le choc de l'annonce, l'étape suivante est, pour les patients, le démarrage du traitement antirétroviral. La majorité des personnes ont été dépistés tardivement, avec des symptômes cliniques ou des une immunité déjà fragilisée. Ils ont commencé le traitement assez rapidement après le dépistage. L'entrée du traitement dans la vie quotidienne prélude d'importants bouleversements. La vie des personnes est désormais médicalisée, par la prise journalière de médicaments et des visites au moins mensuelles à l'hôpital. Les changements ne sont pas anodins et sont plus ou moins faciles à accepter en fonction des contraintes qu'ils suscitent. Les débuts de la prise du traitement antirétroviral est généralement encadré par les équipes soignantes et commence par ce qu'on appelle « l'initiation ».

6.1. L'INITIATION

Le terme d' « initiation » aux traitements antirétroviraux fait partie du jargon utilisé couramment par les soignants et le personnel psychosocial. De fait, il s'agit bien d'un passage ritualisé auquel les patients se soumettent pour accéder au traitement. Le dispositif de préparation à la prise du traitement ARV comprend une explication détaillée sur les traitements, leurs effets secondaires potentiels, leur mode d'action, les contraintes liées aux prises, la nécessité d'une bonne observance. Selon les structures, ces explications sont données par le médecin en consultation et/ou les assistantes sociales, au cours de séances individuelles et/ou collectives, à rythme et intervalle variés. Ces procédures ont connu une évolution au fil du temps, tant sur la forme que sur le contenu.

Au Cameroun, la décision de démarrer un traitement antirétroviral est collégiale, lors d'un comité thérapeutique. Dans les années 2000, le comité thérapeutique jouait un rôle éducatif pour les médecins peu familiarisés à ces traitements mais avait aussi pour fonction de sélectionner les « bons sujets », en fonction des critères de revenus et de l'observance prévisible des patients. Ils étaient constitués de médecins, d'assistantes sociales et de pharmaciens.

La gratuité des traitements a rendu caduc le processus de sélection tandis que l'amélioration de la compétence des médecins, au fil des formations et de leur expérience, a réduit la nécessité d'une décision collégiale. Aussi certains pays, comme le Sénégal, ont-ils renoncé à ces comités. La première prescription est réalisée par chaque médecin, lors de la consultation.

Au Cameroun, l'habitude des comités thérapeutiques persiste. Leur pratique revêt cependant une forme différente, selon les établissements. A l'Hôpital Central de Yaoundé, le comité thérapeutique est largement dominé par les médecins. Les conseillers et assistants sociaux, s'ils sont présents, s'expriment peu. Au moment de l'étude, il était rare que la pharmacienne assiste à ces séances. Au vu du nombre important de dossiers, seuls ceux qui posent réellement problème font l'objet de discussion. Les autres sont remplis par l'un ou l'autre des médecins, qui mentionnent la date du Comité et le traitement indiqué. A l'Hôpital Laquintinie de Douala et à l'Hôpital de District de Nylon, les assistants sociaux, les conseillers et les psychologues imposent plus facilement leur point de vue. La tradition de de prise en charge de MSF, très axée sur la dimension psychosociale a laissé une forte empreinte sur les comités thérapeutiques de l'Hôpital de Nylon. Les risques de mauvaise observance sont évalués à la lumière du contexte familial et professionnel des patients.

Le processus de préparation des patients au traitement varie également. A l'Hôpital de Nylon, les séances individuelles et collectives se succèdent, jusqu'à ce que le patient soit jugé « prêt » à démarrer le traitement. Une intervention du médecin accélère parfois le processus, si l'état du patient le nécessite. L'équipe psychosociale soutient que « le traitement n'est pas une urgence », et qu'une bonne préparation nécessite du temps.

La préparation est plus succincte dans les autres structures. A l'Hôpital Central de Yaoundé, une explication est donnée par le médecin, souvent rapidement, étant donné le nombre de patients, puis de manière plus détaillée, et en principe individuelle par une assistante sociale. Le jour J, avant la consultation et la première prescription, les patients sont regroupés au premier étage de l'hôpital de Jour, où des agents relais communautaires font une séance d'éducation thérapeutique.

Dans les trois structures, il est prévu que les patients reçoivent une nouvelle explication sur les traitements par le pharmacien ou le commis de pharmacie, de manière individuelle. Cette procédure était généralement respectée.

Le but de ce dispositif est de s'assurer que le patient a bien compris la nécessité d'un traitement « à vie », d'une observance rigoureuse et du danger d'une interruption. En cas d'apparition d'effets secondaires, on lui recommande de revenir voir le médecin, s'ils ne s'atténuent pas spontanément.

Durant les premières années, peu de molécules étaient disponibles. Par la suite, leur gamme s'est élargie et les directives nationales ont standardisé les schémas thérapeutiques. A partir de 2004, ces directives font de la *Triomune* (D4T+3TC+NVP), une trithérapie générique combinée fournie par la firme indienne *Cipla*, le traitement de référence, prescrit en première intention. Par la suite, l'abandon de la *Stavudine* (D4T) préconisé par l'OMS en raison de ses effets indésirables, notamment sur le plan neurologique, conduisent à l'abandon de la *Triomune*, au profit de combinaisons à base de *Zidovudine* (AZT) qui était déjà largement utilisée et surtout de *Tenofovir* (TDF) que l'efficacité, la tolérance et la baisse de prix rendent attractifs.

La variation dans le temps des traitements de première ligne des patients reflètent cette évolution. Nous avons pu relever dans les dossiers médicaux, les traitements reçus pour 78 des 85 patients de l'étude, au moment de l'initiation.

TABLEAU VI. — Schémas thérapeutiques à l'initiation du traitement

SCHÉMA THÉRAPEUTIQUES	NOMBRE DE PATIENTS	NOM UTILISÉ SELON LES FORMES PHARMACEUTIQUES
D4T+3TC+NVP	30	TRIOMUNE
D4T+3TC+EFV	17	LAMIVIR+ EFAVIRENZ/LAMIVIR + STOCRIN
AZT+3TC+EFV	11	DUOVIR + EFAVIRENZ/DUOVIR + STOCRIN
AZT+3TC+NVP	9	DUOVIR + NÉVIRAPINE/ ZIDOLAM N
D4T+3TC+IDV	4	LAMIVIR S+ CRIXIVAN
AZT+3TC+IDV	2	DUOVIR + CRIXIVAN
TDF+3TC/FTC+EFV	1	TRUVADA + EFAVIRENZ
AZT+3TC+LPV/R	1	DUOVIR + LOPINAVIR RITONAVIR/ DUOVIR+ KALETRA
D4T+DDI+EFV	1	STAVUDINE+VIDEX+STOCRIN/STAVUDINE+ VIDEX+ EFAVIRENZ
AZT+DDI+EFV	1	ZIDOVUDINE+VIDEX+EFAVIRENZ/ZIDOVUDINE+VIDEX+STOCRIN
D4T+DDI+IDV	1	STAVUDINE+ VIDEX +CRIXIVAN
TOTAL	78	

Les schémas thérapeutiques les plus couramment prescrits sont, sans surprise, ceux recommandés par les directives nationales. Quelques patients ayant débuté le traitement dans les années 2000, ont reçu des molécules comme la *Didanosine* (DDI) ou l'*Indinavir* (IDV), qui ont été par la suite abandonnés (*Indinavir*) ou recommandés plutôt en deuxième ligne (*Didanosine*).

6.2 LES PERCEPTIONS DES TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX

6.2.1. Connaissance du traitement

Pour un même schéma thérapeutique, les noms ont souvent changé au cours des années, pour plusieurs raisons : l'état a commandé des antirétroviraux à des firmes pharmaceutiques différentes, chacune ayant une appellation propre pour son produit ; à titre d'exemple, l'*Efavirenz* a été successivement reçu sous « Efavir », « Stocrin », la *Lamivudine* sous « Epivir », « Lamivir », « Avolam » et la *Névirapine* sous « Nevimune », « Nevipan », « Viramune ». La multiplication de formes génériques a accentué cette tendance. Si certaines firmes qui commercialisent les médicaments génériques attribuent des noms à leur schéma (*Triomune* pour D4T+3TC+NVP), d'autres mentionnent uniquement le nom des molécules sur la boite (*LPV/r : Lopinavir+Ritonavir*).

Cette situation a été décrite par TAVERNE *et al.,* qui soulignent que cette multiplicité des appellations mais aussi la variation des formes et de l'apparence des comprimés, pour un même produit, peuvent occasionner des confusions chez les patients comme chez les soignants et constituent une menace pour l'observance (TAVERNE *et al*, 2013).

A cela s'ajoute le fait que les soignants, souvent familiarisés avec une appellation, en général le nom de la spécialité d'une firme, continuent à lui attribuer ce nom, en dépit de celle qui figure sur les nouvelles boites. C'est le cas notamment du « Stocrin » pour l'*Efavirenz* ou du « Kaletra » pour la combinaison *Lopinavir/Ritonavir*. Les patients ont retenu généralement l'appellation utilisée par les soignants et celle qui est facile à prononcer et à mémoriser.

La majorité des patients sont néanmoins capables de citer le nom de leur traitement initial. Sur les 80 patients qui ont répondu à la question, 64 d'entre eux ont su citer correctement le nom de l'un des médicaments, et 51 le traitement complet (63%). Seuls 15 patients ne se souvenaient plus du nom du médicament, mais la majorité connaissaient son aspect (forme et/couleur) et la posologie.

La *Triomune* est le plus fréquemment citée, suivie du *Duovir* souvent mentionné seul. L'*Efavirenz* est plus souvent appelé par son nom de spécialité « Stocrin ». Seul un patient sur les trois sous *Didanosine* a cité « Videx », mais sur les six patients sous *Indinavir*, cinq ont parlé du « crixivan ». S'ils connaissent assez bien leur premier traitement, et parfois, lorsqu'il y a eu substitution, le deuxième, le nom des traitements ultérieurs successifs sont plus difficiles à retenir.

Il n'est pas toujours aisé, pour les patients, de distinguer, lors d'une nouvelle prescription, s'il s'agit d'un nouveau médicament ou du simple changement d'aspect d'une même molécule. Dans ce dernier cas, le commis de pharmacie qui délivre le traitement se contente souvent d'expliquer que « c'est la même chose », et note la posologie sur la nouvelle boite. Lorsque qu'il s'agit d'une modification de prescription, le motif est plus ou moins expliqué par le médecin, selon les circonstances. En cas de changement en raison d'apparition d'effets secondaires ou d'une grossesse, généralement une explication est fournie :

> *J'avais ce qu'on appelait le manque de sang régulièrement, à chaque fois ils me prescrivaient le fer. Un jour j'ai eu un monsieur il m'a dit que je ne dois même plus boire ce genre de comprimés.*
>
> Jeannot, suivi à l'HCY puis à *2 Lady*

En revanche, lorsque la substitution est liée à une rupture de stock ou au changement des recommandations internationales, l'explication est plus sommaire.

> *On disait qu'il y a manque. On changeait parfois les produits.*
>
> Paola, suivie à l'HCY puis à *2 Lady*

> *Puisque je ne connaissais pas comment distinguer, je me demandais pourquoi est ce que la Triomune est partie. C'est après qu'on nous a expliqué que c'est parce que c'est fini sur le marché, qu'ils ont sorti Zidolam qui pouvait couvrir tous ceux qui en avaient besoin. Donc c'est comme ça que j'ai aussi pris la chose.*
>
> Berthe, suivie à l'HCY puis à *2 Lady*

Dans de nombreux cas, les patients ont constaté le changement, mais n'ont pas compris le motif.

On observe chez la plupart des patients, une « personnalisation » du traitement antirétroviral qui se traduit par le possessif « mes médicaments » et que l'on retrouve chez les patients atteints par d'autres pathologies chroniques nécessitant un traitement au long cours, comme l'hypertension artérielle (SARRADON-Eck, 2007). Cette personnalisation explique les difficultés ressenties par les personnes lors d'un changement de traitement, même s'il s'agit seulement d'une substitution de forme, sans modification des molécules (SARRADON-Eck, 2007, TAVERNE *et al.,* 2013). Les patients qui ont expérimenté l'efficacité d'un médicament prescrit, la « tangibilité » de son pouvoir intrinsèque, selon l'expression de VAN DER GEEST & REYNOLDS WHYTE (2003), sont naturellement réticents à un changement de prescription.

6.2.2. L'impact positif des traitements

Le démarrage du traitement représente pour les patients le début d'une nouvelle étape dans la maladie. Les soignants leur expliquent qu'ils devront les prendre régulièrement, éviter les interruptions, respecter le rythme des visites à l'hôpital, se soumettre à des examens biologiques semestriels. S'ils ont généralement un impact positif rapide sur leur état de santé, ces traitements modifient considérablement la vie quotidienne, les rapports familiaux et professionnels. Parfois des effets secondaires surgissent, plus ou moins gênants.

La majorité des patients de l'étude présentaient des symptômes cliniques qui ont motivé le dépistage. Souvent très malades, ils ont perçu l'annonce de la séropositivité, nous l'avons vu, comme la menace d'une mort imminente. Quelques mois après le début du traitement antirétroviral, l'amélioration de leur état de santé est spectaculaire.

Cette amélioration se traduit avant tout, aux yeux de la plupart des patients, par une prise de poids. Presque tous déclarent avoir maigri pendant la maladie, et regagner les kilos perdus est le premier signe perçu de meilleure santé. La forme revient, la fatigue diminue. Les signes de maladie disparaissent.

Si la prise de poids revêt une importance particulière, aux yeux des patients, c'est que, parmi tous les symptômes cliniques, l'amaigrissement leur semble l'un des plus révélateurs de la maladie.

> *Quand tu es malade, tu maigris, tu maigris, n'importe qui qui te vois pense directement à ça.*
>
> Carine

Les personnes ont souffert du regard pas toujours bienveillant et parfois même cruel de leur entourage. La disparition des symptômes visibles est accueillie avec soulagement. Elle permet à la personne et ses proches, de réfuter les rumeurs de sida en trouvant un alibi à la maladie récente :

> *Regardez notre sœur, comment elle est, elle n'a pas l'air d'être malade. Qui vous a dit qu'elle est malade ? Elle a juste fait une fausse couche.*
>
> Délia

Le regard de l'entourage se modifie, les patients retrouvent une normalité.

> *Ça faisait que les autres personnes me regardaient autrement mais comme ils voient que je suis toujours là, bien portante, ils commencent à se tasser. Dès que je sens une petite*

maladie venir, je cours seulement à l'hôpital. Il suffit de ne pas parler de ça, et quand je ne suis pas malade, personne ne peut me soupçonner, je suis comme tout le monde.

Sophie

Des auteurs ont décrit l'image positive dont les antirétroviraux ont bénéficié lors de leur introduction en Afrique grâce à leur image de médicament nouveau, à la pointe du progrès. Les premiers patients sous antirétroviraux se considéraient comme « privilégiés » d'y avoir accès, soutenus en cela, par un discours positiviste des médecins (SOW & DESCLAUX, 2002a). L'amélioration de l'état de santé confirme cette image. La restauration d'un aspect extérieur « normal » permet d'effacer les stigmates de la maladie, ce que K. SOW qualifie « d'efficacité sociale des antirétroviraux » (SOW, 2002).

Paradoxalement, l'efficacité du traitement amène certains à douter de la réalité de l'infection.

Sinon je me disais que ça va déjà, j'ai retrouvé mon poids, tout était déjà en ordre sur moi. Bon, c'est une maladie que, quand on a ça, quand on va mieux, on se dit qu'on n'a pas ça.

Victoria

Revers de la médaille, devant un meilleur état de santé, la sollicitude de la famille tend parfois à s'estomper, alors que les dépenses de santé sont toujours élevées. Les patients éprouvent des scrupules à solliciter à nouveau l'entourage. Heureusement, l'amélioration de l'état de santé permet souvent de retrouver une activité domestique et professionnelle. Certains qui ont perdu leur emploi en raison de l'infection se remettent en quête d'un travail.

Comme j'avais repris le poids, j'ai voulu aller le voir pour retravailler mais on m'a dit qu'il avait déménagé. Je cherche des petits jobs, une journée ou deux jours.

Omar

D'autres font des projets et reprennent des études, encouragés par l'entourage et l'équipe soignante :

J'ai beaucoup réalisé des trucs qui me font du plaisir, qui me rendent heureuse, donc je fais confiance à l'ARV. Ce docteur m'avait bien dit, une fois que tu auras les clés, bats toi. C'est ce courage là. Bon, déjà 2003, quand je vois 2004, 2005, en 2007 je fais un enfant, ça m'a encouragée. Au point où je suis rentrée sur les bancs pour avoir au moins mon BEPC.

Fatima

Après l'abattement lié à la découverte de la séropositivité, l'amélioration de leur santé permet aux patients d'avoir à nouveau des projets de vie, de famille. Le désir d'enfant s'exprime en particulier chez celles qui n'en n'ont pas encore ou qui en ont perdu un. Certaines

l'envisagent au sein d'une vie de couple, d'autres indépendamment. Le projet d'enfant peut aussi s'inscrire dans une stratégie pour renforcer une nouvelle relation.

La reprise des relations sociales est aussi une conséquence de l'amélioration de l'état de santé. Les personnes qui fuyaient leurs réseaux d'amis et de connaissances, recommencentà les fréquenter avec plaisir. Ils se remettent à sortir avec leurs amis, nouent de nouvelles relations et reprennent le fil d'une vie « normale ». L'amélioration de l'état de santé induit une perception positive du traitement et un sentiment de sécurité. Philémon se sent protégé depuis qu'il est traité, alors qu'il était resté quelques temps sans traitement, après la découverte de son statut *:*

> *Oui, parce que j'ai quand même retrouvé mes forces. Parce que psychologiquement, j'étais malade, je ne prenais rien, psychologiquement ça me travaillait beaucoup. Quand j'ai pris, je me suis senti en sécurité et protégé déjà. J'ai commencé à prendre du poids. Parce que au début je ne prenais rien, du fait de ne rien prendre, chaque fois vraiment, sachant que vous êtes malade et que vous ne prenez rien, c'est difficile.*
>
> Philémon

En cas d'apparition d'effets secondaires, la perception du traitement ARV est plus ambivalente.

6.2.3. Les effets secondaires

TABLEAU VII. — Effets secondaires perçus par les patients

EFFETS SECONDAIRES PERÇUS	NOMBRE DE PATIENTS
Fatigue, vertiges, Insomnies, céphalées	19
Crampes, fourmillements (neuropathies)	10
Nausées, vomissements, diarrhée, mal d'estomac	8
lipodystrophies	8
Modification de la peau, ongles	4
Eruptions cutanées	3
Malaise généralisé	3
Anémie	2
Aucun	5

La perception des effets secondaires est variable selon la gravité et la persistance du symptôme, ses répercussions sur la vie quotidienne, mais aussi selon l'interprétation que les personnes atteintes en font.

Au moment de l'initiation des traitements, médecins et équipe sociale signalent l'éventualité de leur survenue, et insistent sur la nécessité de poursuivre le traitement et de consulter en cas de persistance. Il s'agit toutefois des effets immédiats et fréquents : fatigue, vertige, nausée, diarrhée, éruptions cutanées. De leur point de vue, l'objectif est double : éviter l'interruption des traitements et dépister des effets indésirables qui peuvent revêtir un caractère de gravité.

Le risque d'anémie lié à l'AZT ou de troubles hépatiques liés à la *Névirapine*, qui ne sont pas immédiatement symptomatiques, sont dépistés à l'aide d'une analyse biologique sur un prélèvement sanguin réalisé deux semaines après le début du traitement. Ces examens sont généralement expliqués d'une manière sommaire (« on va voir si le traitement te convient »), étant donné que leur détection ne requiert pas la vigilance des patients.

On peut distinguer, parmi les effets perçus, ceux qui surviennent dès les premiers jours de la prise du traitement, et ceux qui se produisent à plus ou moins long terme. La quasi-totalité des patients indiquent avoir perçus des effets indésirables, généralement bénins, parfois plus gênants. Au Cameroun le mot « menacer » est utilisé fréquemment pour qualifier un trouble de santé ou l'effet négatif d'un médicament, lorsqu'il se traduit par des symptômes cliniques qui affectent la vie quotidienne. Cinq patients seulement disent n'avoir jamais ressenti d'effets secondaires, suite à la prise des médicaments de première ligne.

Fatigues, vertiges, insomnies

La fatigue, les vertiges et l'insomnie sont les effets secondaires les plus souvent mentionnés. Dix-neuf patients ont ressenti, dès les premières prises, des vertiges, une grande fatigue, des maux de tête et/ou une insomnie. Ce type d'effets lié à l'*Efavirenz* est connu. Aussi les soignants conseillent-ils de prendre ce médicament le soir, au coucher.

> *Au début avec le stocrin j'étais menacée le premier mois. Je faisais des cauchemars, je dormais mal, il fallait que je sois couchée pour les prendre. On m'a dit que c'était juste parce que c'était le début, et c'est vrai que ça a arrêté.*
>
> Charline

Dans la plupart des cas, ces manifestations se sont estompées au bout de quelques jours ou quelques semaines. Inquiets, certains patients prennent conseil auprès du médecin, mais aussi auprès d'autres malades, victimes des mêmes troubles.

> *La première semaine j'ai tellement eu les vertiges queje ne tenais pas bien debout, j'avais l'impression de tomber. J'ai dit ça à l'hôpital, on m'a dit non, ça va aller, c'est le produit*

qui secoue, mais quand tu prends ça, il faut prendre couchée. Quand tu te couches, tu n'auras pas de problème. Et le matin, tu vas faire comment ? On m'a dit d'éviter de trop marcher, rester sur place, être allongée. A la longue c'est passé. Le docteur m'a fait comprendre que non, au bout de un, deux, ou trois mois, toutes ces menaces vont s'arrêter. D'autres malades m'ont confirmé que non, c'est comme ça, que ces médicaments menacent au départ. Quand tu viens de prendre, ça te menace, au bout de deux ou trois mois, ça s'adapte avec le corps et ton sang, ça ne va plus te menacer.

Victoria

Dans d'autres cas, les troubles persistent. Pour Marthe, les effets secondaires ne s'amenuisent pas avec le temps et sont difficiles à concilier avec la vie quotidienne et les responsabilités familiales.

Ca ne va pas, je ne partais plus encore au travail. Parce que ça me donnait tout, la fatigue, quand tu bois, tu n'arrives même plus à prendre l'enfant, pour dire à l'enfant que c'est comme ça, vous faites les devoirs, tu vas dormir. Parce que j'ai expliqué au docteur, que je n'ai pas un mari qui peut s'occuper de l'enfant. Mais pourquoi, à 21h, il faut que je me couche. Avant que les enfants apprennent. J'avais tellement les difficultés

Marthe

Troubles digestifs

L'éventualité d'apparition de troubles digestifs (nausées, vomissements, maux de ventre, diarrhées) est signalée par les conseillers lors des séances de préparation aux ARV. Huit patients indiquent avoir souffert de nausées et de douleurs gastriques parfois violentes. Ils attribuent ces troubles au *Crixivan,* au *Duovir* ou à la *Triomune*.

J'avais des vomissements, vertiges. Le matin car il fallait boire à jeun. De tous ces médicaments c'est le Crixivan qui m'a le plus menacée.

Hortense sous duovir et crixivan :

Le fait d'avoir été informés permet aux patients de supporter ces troubles, qui disparaissent souvent au bout de quelques jours. Les équipes soignantes conseillent d'accompagner les médicaments par une prise alimentaire, pour réduire ces inconvénients.

D'autres effets surviennent plus tardivement et de manière progressive. Leur risque d'apparition est rarement signalé par les médecins, si bien que les patients ne les relient pas, ou tardivement, au traitement. Souvent les patients ne mentionnent pas ces signes peu visibles au départ, lors de la consultation ; ils n'éveillent pas toujours l'attention des médecins. Il s'agit en particulier des neuropathies périphériques et des lipodystrophies, liées en particulier au D4T retiré des protocoles depuis 2010, mais aussi à d'autres médicaments de la même classe.

Les neuropathies périphériques

Elles se manifestent sous forme de fourmillement, de crampes, qui disparaissent parfois spontanément mais peuvent évoluer vers des formes handicapantes graves. Durant les premières années, le dosage du D4T a été réduit de 40 mg à 30 mg, en cas d'apparition de symptômes, puis le premier dosage a disparu, avant que la molécule ne soit définitivement retirée. Le D4T figurait depuis 2004 dans les protocoles de référence de première ligne, notamment dans la *Triomune,* dont la posologie simplifiée en raison de sa forme combinée (un comprimé deux fois par jour), favorisait une bonne observance. La molécule alternative, l'AZT suscitait quelques réserves de la part des médecins, en raison du risque d'anémie, difficile à détecter dans un contexte d'analyses médicales payantes, chez des patients qui y étaient déjà souvent sujets.

Dix patients ont présenté des signes de neuropathies. Nadine ressent des symptômes, tarde à en parler au médecin, par crainte de ne pas recevoir de réponse ou d'avoir une ordonnance dont le coût sera difficile à régler.

> *J'étais très faible au niveau du pied. Jusque là je n'ai pas encore récupéré au niveau de la cheville, Ça chatouille un peu, des crampes, comme s'il y avait manque de quelque chose. Il fallait que chaque soir on soit en train de me masser, les orteils. J'ai rencontré des gens qui avaient les mêmes problèmes quand ils parlaient, on leur disait seulement qu'il faut supporter, je n'ai plus parlé de ça.*
>
> Nadine

Ses symptômes disparaissent lorsqu'elle abandonne le D4T pour passer en deuxième ligne.

Paulette, en revanche, se plaint de ces douleurs lors d'une consultation. Le médecin lui prescrit une molécule de substitution :

> *C'était d'abord la Triomune 40. Ca me donnait des crampes, les pieds mouraient. Toujours des crampes. Je suis revenue voir le médecin, il a changé, il m'a mis sous Duovir et Névirapine.*
>
> Paulette

Dans de rares cas, la neuropathie a évolué de façon dramatique. Medhi est atteint de douleurs constantes, insupportables, qui sont devenu un réel handicap au fil du temps. La marche est douloureuse, il ne peut porter que des chaussures ouvertes, les douleurs lancinantes provoquent des insomnies. Il ne peut pas travailler, est dépendant de son petit frère, chez qui il habite.

Depuis cinq ans que je suis sous traitement, j'ai le mal des pieds, des crampes, ça fait mal, surtout quand il pleut, c'est terrible. Je ne peux rien exercer comme activité à cause de ça, donc comment je peux avoir une épouse, surtout nous les Africains ? Dès la première prise. J'ai signalé ça tout de suite, parce que lors des conseils on nous avait signalé qu'il y aura peut-être des effets secondaires, que ce serait passager, mais pour moi ça a persisté. Dans mon carnet quelque part on a marqué neurologie persistante.

Medhi

En dépit des traitements proposés les douleurs ne régressent pas. Elles persistent même après le changement de traitement, ce qui le conforte dans l'idée d'une toxicité de tous les ARV.

J'ai accusé la Triomune, la Triomune je l'ai déjà arrêtée. La Névirapine, la Névirapine est déjà arrêtée. Bon, le Kaletra maintenant Mais puisque ça ne part pas. Moi je croyais que peut-être avec ce remède, il fera partir le mal. Mais il ne part pas. Je suis un malade, moi je ne peux pas connaitre la provenance.

Medhi

La confiance de Medhi dans les antirétroviraux est ébranlée. Il a le sentiment d'avoir pris un médicament qui en luttant contre une maladie, en apporte une autre

Ça a fait que j'ai vécu ça comme ça, au point que en prenant des produits pour chasser le mal, ça m'a laissé des effets, voilà un autre mal qui arrive.

Mehi

Les lipodystrophies

Les lipodystrophies sont définies comme des anomalies de la répartition des graisses. Elles peuvent prendre des formes atrophiques avec un amaigrissement de certaines parties du corps (visage, membres, fesses) ou hypertrophiques avec une accumulation de graisses sur d'autres zones (ventre, sein, cou « bosse de bison »). Certaines personnes sont atteintes de formes mixtes. Les lipodytrophies toucheraient 50% des personnes sous antirétroviraux dans les pays du Nord et environ 30% en Afrique (CALMY, 2010). Huit patientes signalent l'existence de ces troubles ; deux souffrent de lipoatrophies, comme Rama qui explique

J'avais maigri. Pas maigri partout mais au niveau de mes bras, j'avais tout maigri au niveau des bras, et des reins jusqu'en descendant

Rama

Les autres font état de la combinaison des deux formes.

J'avais eu le ballonnement de ventre, jusqu'aujourd'hui ce n'est jamais parti, et mes fesses sont finies, ça a réduit mes fesses. Je suis beaucoup plus maintenant en haut, le bas là, ça ne tient plus.

Paola

Les lipodystrophies se sont installées progressivement, si bien que les patients ne les ont pas immédiatement perçues, ne les ont pas toujours signalées au médecin et n'ont pas fait le lien avec les ARV. Chloé souffre de lipodystrophies depuis plusieurs années, lorsqu'un échec thérapeutique l'amène en deuxième ligne. Elle voit un médecin différent avec qui elle parle pour la première fois de ses troubles.

> *La Triomune au départ ça allait bien, mais c'est ça qui m'a donné des problèmes. Le Dr D. m'a dit que c'est ça qui m'a déposé la graisse. Ca me dérangeait mais je ne savais pas. Ca me donnait la bosse au dos, mais c'est en train de partir. Et ça me donnait aussi la graisse aux seins. Et au ventre. Et ma joue était comme ça. Et mes yeux étaient dedans, beaucoup entrés, maintenant ça sort un peu. Je ne savais pas que c'était à cause de la Triomune, peut-être eux-mêmes (les médecins) ne savaient même pas.*
>
> Chloé

Paola se plaint du fait que ses plaintes n'ont pas été prises en compte par le médecin. C'est au moment du passage en deuxième ligne qu'elle en découvre l'origine.

> *C'est ici qu'on m'a bien expliqué ce qui n'allait pas. Il m'a demandé si je prenais triomune. J'ai dit non, je n'avais jamais pris Triomune. Il m'a dit que c'est les effets de Stocrin, ou de quoi là, qui a fait partir comme ça.*
>
> Paola

Seuls deux patients ont mentionné le terme de « lipodystrophies », d'après le diagnostic posé par le médecin. Les autres personnes identifient un ensemble de troubles, amaigrissement ou prise de poids, saillie des veines.

La perception des patients de la lipodystrophie recoupe en grande partie les constats faits dans une étude menée au Sénégal auprès de personnes sous ARV depuis dix ans (DESCLAUX & BOYE, 2014). Les auteurs observent que les perceptions varient d'une personne à l'autre, que les symptômes paraissent insignifiants aux uns et causent une grande souffrance à d'autres. La lipohypertrophie serait mieux vécue que la lipoatrophie, car perçue comme un embonpoint. Les patients de notre étude assimilent l'amaigrissement à une résurgence de la maladie. Dorothée l'interprète comme une absence d'efficacité du traitement.

> *Sous Triomune, au début, je ne ressentais pas grand-chose, mais après, les joues et les fesses se creusaient, je maigrissais, je ne prenais pas le poids ;*
>
> Dorothée

Les déformations, notamment l'accumulation de graisse sur le ventre et la « bosse de bison » modifient l'image de leur corps, tandis que la fonte des fesses et des membres porte atteinte à la féminité. Les lipodystrophies ne sont pas évoquées spontanément par les personnes comme

des effets secondaires potentiels, sauf pour quelques personnes, faisant partie d'associations, plus sensibilisées à la question. Ainsi Lisiane redoute leur apparition, et s'est confiée à un pasteur

> *J'ai vu un pasteur pour qu'il prie pour moi. Je lui ai dit que je ne veux pas être déformée comme les autres, il m'a dit que je ne serais pas déformée. Je suis partie faire la prière pendant à peu près 2 mois.*
>
> Lisiane

Selon DESCLAUX & BOYE, la souffrance engendrée par la lipodystrophie est déterminée par l'image que les personnes ont d'elles-mêmes et par le « regard social » posé par les autres. Elle aggrave les états d'anxiété et de dépression liés la maladie (DESCLAUX & BOYE, 2014). Les réponses médicales à l'inquiétude des patients sont parfois sommaires.

> *Et j'ai dit comment je vais faire pour que ça va revenir ?Il m'a dit ah ! D'autres gens ça revient, d'autres gens ça ne revient pas.*
>
> Paola

Les traitements proposés se résument à des conseils diététiques pour maigrir, en cas de lipohypertrophie et d'activités sportives pour les atrophies. Alors que les lipodystrophies constituent un réel problème pour les personnes qui en sont atteintes, elles sont certainement sous-diagnostiquées et ne font pas l'objet d'une prise en charge optimale. Il est probable que d'autres patients de l'étude en sont atteints, mais ils ne les ont pas identifiées comme des effets secondaires des traitements.

DESCLAUX & BOYE soulignent l'écart qui existe entre la prise en charge de ces troubles dans les pays du Nord, où des soins esthétiques, la chirurgie réparatrice et des traitements sont proposés et l'absence de mesures préventives et curatives dans les pays du Sud. En effet, si les inégalités d'accès aux traitements ARV, entre le Nord et le Sud, sont en régression, la prise en charge de la toxicité de ces traitements reste encore nettement insuffisante dans les pays en développement. Les auteurs plaident pour une meilleure prise en compte de ces problèmes et la mise en œuvre de solutions adaptées en matière de dépistage, de surveillance, de conseils et de soins spécifiques (DESCLAUX & BOYE, 2014).

Autres effets

D'autres effets secondaires ont été relevés. Quatre personnes témoignent de troubles de la pigmentation

Avant qu'on ne me change les derniers produits mes ongles étaient tous noirs. Mes ongles noircissaient et je ne savais pas ce qui provoquait ça.C'est pendant qu'on attendait sur le banc à l'hôpital que ma voisine m'a dit que c'est les arv qui provoquent ça.

Philippine

Certaines personnes souffrent d'éruptions cutanées passagères, comme Marguerite, sous *Triomune*

J'avais quelques boutons sur le bras, qui étaient les effets des remèdes quand on m'a changé le traitement. Ca a donné un temps, mais quand j'étais déjà stable, c'est parti.

Marguerite

Parfois les malaises sont plus diffus, comme pour Hillary

J'ai eu les effets secondaires : vertiges, fatigue, j'avais tendance à vomir comme une femme enceinte, tendance à dormir aussi. J'avais l'impression d'avoir toujours un petit palu, j'avais froid. J'ai eu ça pendant deux ou trois semaines et bien après, je ne ressentais plus ça. Mais le comprimé du coucher me séchait la gorge, cela me mettait mal à l'aise.

Hillary

L'impact des effets secondaires

S'ils ont été anticipés et expliqués par le personnel soignant et social, les effets secondaires sont au début relativement bien acceptés. Ils peuvent l'être moins par la suite pour plusieurs motifs.

LE CARACTÈRE PASSAGER OU PERMANENT DE L'EFFET

Tous les patients savent que le traitement peut « *menacer* » les premiers temps. L'apparition des effets secondaires, lorsqu'ils sont attendus et temporaires et s'ils n'occasionnent qu'une gêne relative, est bien acceptée. Ils sont perçus comme le prix à payer pour l'efficacité du traitement. Selon certains auteurs, ils peuvent même être banalisés, pour témoigner d'une réelle volonté d'acceptation du traitement (PIERRET, 2004 : 69). Leur disparition est parfois perçue comme l'adapation du corps au médicament.

Oui, je crois que le corps n'avait pas encore adapté avec le remède.

Prosper

Quelques personnes perçoivent un lien entre l'efficacité et les effets secondaires, comme Lisiane « *Les effets secondaires montrent que le médicament marche. Si ça ne marchait pas, je ne devais pas avoir ces effets. Ces effets montrent que le médicament est dans le corps* » Toutefois la majorité des personnes n'y voient qu'un effet passager, indépendant de l'action

bénéfique du médicament. La persistance de l'effet au-delà de quelques semaines est de moins en moins bien acceptée au fil du temps.

LE DEGRÉ DE L'ATTEINTE

La perception de « gravité » est bien sûr différente en fonction des personnes. L'effet secondaire est particulièrement mal supporté s'il est douloureux, comme dans le cas de neuropathies ou s'il constitue un handicap pour les activités quotidiennes. Les troubles gastriques, nausées vomissements, et les maux de tête, sont mieux acceptés, d'autant qu'ils sont souvent transitoires.

LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE PROFESSIONNELLE ET FAMILIALE

Les effets secondaires sont particulièrement mal supportés quand ils entrent en conflit avec l'activité professionnelle, le soin aux enfants et lorsqu'ils coupent les patients de la vie sociale. Cette incompatibilité peut sembler contrebalancer les effets positifs du traitement et conduire, dans certaines circonstances, à des interruptions.

LES MODIFICATIONS MORPHOLOGIQUES

Certaines sont liées aux lipodystrophies, en particulier la maigreur de certaines parties du corps et rappellent les stigmates de la maladie, (TROTTIER *et al.,* 2004 : 131). Les déformations peuvent être vécues comme des atteintes à l'image de soi et à la féminité (BASTIEN *et al.,* 2004 : 43). Elles aggravent les situations d'anxiété et de dépression, que génère la maladie (DESCLAUX&BOYE, 2014).

Le dialogue et l'appui de l'équipe soignante sont déterminants dans la perception des effets secondaires et leur acceptation. Il n'est pas toujours aisé pour les personnes de distinguer l'effet du médicament, des symptômes de l'infection. Le dialogue permet alors de diminuer l'anxiété devant les signes, comme l'amaigrissement ou la diarrhée qui laissent penser à une aggravation de la maladie, mais aussi de prendre en compte la souffrance des patients pour modifier, si nécessaire, le traitement.

6.2.4. Perception de l'efficacité

Chaque patient a sa propre définition et sa perception personnelle de l'efficacité ou de l'inefficacité du traitement. On retrouve cependant un certain nombre d'effets qui sont considérés comme des « signes » d'efficacité. La disparition des symptômes de maladie,

l'amélioration de l'état de santé et l'absence de nouvelle maladie sont les éléments déterminants pour la plupart des patients.

> *Quand un médicament marche, tu es en forme, tu ne tombes plus malade trop trop, ça te rends à l'aise.*
>
> Elisa

A contrario, quand des signes persistent, en particulier ceux qui rendent « visible » la maladie, le médicament est jugé peu efficace. Hortense doute de l'efficacité de son traitement

> *Chez d'autres, ces médicaments leur font prendre du poids, ressort leur beauté physique. Moi j'ai des boutons.*
>
> Hortense

La prise de poids et la reprise de l'appétit témoignent de la « force » du médicament. La capacité de reprendre une activité professionnelle est un signe majeur d'efficacité.

> *Je regarde ma forme, quand je travaille, je vois que je peux travailler, mon rendement, au travail et mon poids.*
>
> Philémon

Un tiers des patients mesurent aussi l'efficacité du traitement grâce à l'évolution des CD4 et de la charge virale, isolément, ou conjugués avec la diparition de symptômes.

> *Je vois que le médicament est efficace, parce que quand je vois ma charge virale baisser, mes CD4 augmenter, mon physique même s'améliorer. J'ai retrouvé mon poids, je n'ai plus de fatigue, je n'ai pas de palu, je n'ai pas quoi que soit.*
>
> Marline

Pour certains patients, le traitement ne peut pas à lui seul combattre la maladie. Il nécessite une certaine compatibilité avec le corps :

> *Le médicament correspond à son corps. Parce que déjà j'ai changé, le poids revient, la fatigue là, je ne ressens plus trop de fatigue.*
>
> Carine

Il doit aussi être accepté pour agir efficacement.

> *Donc voilà un des points aussi, parce que quand tu n'as pas accepté, tu peux boire, ça ne va rien changer, ton corps ça ne donne pas avec tes pensées, autant mieux accepter.*
>
> Annie

L'efficacité des traitements est principalement perçue à travers l'absence de signes de maladie, l'amélioration de la santé et de la condition physique. Les éléments de contrôles invisibles, comme le dosage des CD4 et de la charge virale interviennent secondairement et

souvent en complément des perceptions corporelles. Certaines conditions indépendantes du médicament mais liées au patient, la « correspondance » avec le corps et l'acceptation sont jugés indispensables pour qu'il puisse être efficace.

Cette notion de « compatibilité » ou de « correspondance » entre le médicament et le corps du patient, qui conditionne l'efficacité du médicament a également été décrite pour les antirétroviraux dans d'autres contextes (SOW & DESCLAUX, 2002 a) mais aussi dans le cadre d'autres pathologies chroniques nécessitant un traitement quotidien à long terme. SARRADON-ECK constate ainsi, dans une étude sur des patients atteints d'hypertention et soumis à un traitement que :

> *L'efficacité [...] est pensée, par les patients comme par les médecins observés, comme une compatibilité entre un individu et un produit, et non comme l'adéquation entre un dysfonctionnement et une action thérapeutique.*
>
> SARRADON-ECK (2007 : 22)

6.2.5. Les inquiétudes

La prise quotidienne de médicaments est malgré tout source d'anxiété. Les inquiétudes sont liées principalement à la toxicité d'un médicament pris à long terme. Certaines femmes craignent pour leur fertilité :

> *Je me pose des questions que à force de prendre ça est ce toute la vie comme ça, est ce que un jour ça ne va pas donner des inconvénients. Comme peut-être nous qui n'avons pas encore accouché, qui ne sommes pas encore en mariage, ça ne peut pas nous donner la stérilité, les problèmes comme ça.*
>
> Julienne

D'autres redoutent que l'accumulation des traitements dans l'organisme ne déclenche d'autres maladies.

> *Puisque on se dit que peut-être ça peut donner d'autres maladies, à force de trop prendre des médicaments chaque jour chaque jour, est ce que ça ne va pas créer autre chose, d'autres maladies, n'importe quel genre de maladies ?*
>
> Hillary

surtout en cas « d'incompatibilité » avec le corps.

> *Ca peut faire d'autres infections dans le corps. Oui, les remèdes, quand ça ne correspond pas avec ton corps, avec ton sang, ton sang est faible.*
>
> Paola

L'ambivalence des représentations du médicament avec ses effets positifs mais aussi une perception de sa dangerosité, a été décrite, quelque soit le type de produit. SARRADON-ECK explique que les personnes hypertendues, tout en reconnaissant l'efficacité des hypotenseurs, leur attribuent une « toxicité intrinsèque », liée à leur qualité de « produit chimique » (SARRADON-ECK, 2007). A travers les inquiétudes exprimées par les patients de cette étude, on retrouve cette idée sous-jacente de « toxicité intrinsèque » et son risque sur la santé et la fertilité.

6.2.6. Les coûts des traitements

Il était difficile de bénéficier d'un traitement antirétroviral au Cameroun, avant les années 2000, en particulier en raison de son coût exorbitant. Certains patients ont néanmoins débuté à cette période, grâce à leurs revenus et/ou l'appui familial. D'autres, bi-nationaux ou disposant de relation à l'étranger, ont pu se soigner en Europe.

> *Au début en 99 c'était le produit, le videx. J'achetais à 480 000 FCFA (732 euros). J'ai fait plusieurs mois, ma petite sœur en France se battait et m'envoyait de l'argent. Mon médecin a commandé à la pharmacie française le médicament. Je suis parti en France. On a changé de médicament quand j'étais en France, on avait ajouté quelque chose. En 2003 je suis revenu. En France, j'ai un de mes enfants qui travaille à l'hôpital Poincarré, j'étais suivi par Dr T. Là-bas, j'avais l'aide médicale. Mon fils adoptif est médecin, son épouse infirmière diplômée.*
>
> Charles, dépisté en 1999

De 2001 à 2004, les traitements sont accessibles mais encore très onéreux. Ils représentent pour la majorité des patients l'équivalent de leur salaire mensuel, voire bien plus. Un quart des patients de l'étude ont débuté le traitement avant 2004. Dans les dossiers médicaux, la question financière arrive au premier rang des préoccupations de l'équipe sociale, dont le rôle principal consiste alors à évaluer les capacités financières des patients et à inciter la mobilisation familiale. Les patients ou leurs proches doivent « prouver » leur capacité à payer régulièrement le traitement. Leur situation est passée au crible. On note, en 2002, dans le dossier médical d'Élise, commerçante âgée de 25 ans, qui vit dans sa famille, ce plaidoyer de la main de l'assistante sociale :

> ***25/03/2002 :*** *Mlle Elise 25 ans, célibataire, vit chez ses parents. Son père est décédé depuis 1996. La famille vit de la pension retraite du feu père, qui s'élève à 63 000 FCFA par mois. En plus la maman fait un petit commerce, ce qui leur permet de pouvoir manger. Sa maman désire acheter des ARV pour elle, ses 3 frères fréquentent le lycée. Le revenu familial est faible. Devra-t-on sacrifier ses frères ? Possibilité d'un appui familial*

Fiche d'engagement : signée par sa mère + bulletin de la pension.
Fiche d'engagement 2 : signée par un médecin. Prix 22000 à 70 000FCFA.

Dossier médical d'Élise

Le vrai tournant survient en 2004, lorsqu'un décret fixe le prix des ARV à 3000 FCFA mensuels pour la triomune et 7000 FCFA pour les autres protocoles. Cette disposition permet d'élargir l'accès à tous les patients éligibles médicalement au traitement, d'autant que des mécanismes de subvention, notamment à travers un programme de la Banque mondiale, permet d'exonérer les plus démunis. Paul, « benskineur » (mototaxi), dépisté en 2001, raconte ses difficultés pour payer son traitement et son soulagement lorsque les prix ont baissé :

Cette maladie là, j'ai commencé à payer 70 000 F par mois. C'était en 2001. J'ai souffert, comme je ne faisais rien, madame a fait son effort, pour faire son petit marché, elle m'a aidé pour payer mes produits, peut-être un an, puis on a baissé à 28 170 F. j'ai encore souffert, souffert, de 28 000 encore un an, ça fait encore un an qu'on a baissé à 7000 F. C'est après les 7000F, qu'une année, le gouvernement a dit qu'on ne devait plus payer. J'ai beaucoup souffert ! 70 000F ! je ne faisais rien, si madame ne m'aidait pas avec son effort, je serais déjà mort.

Paul

En 2007, la gratuité des antirétroviraux est accueillie avec soulagement par les patients. Si certains soignants sont sceptiques devant une mesure qui leur semble aller à l'encontre du principe de « participation » des patients, les patients, eux, sont unanimes. Ils se souviennent de l'avènement de la gratuité : « c'était la joie », « c'était comme un rêve ».

Puisque j'étais chef de famille, avec tous les enfants. Je me suis renseigné, à l'époque on achetait les médicaments, c'était un peu difficile, mais ça n'a pas duré. Parce que je me suis traité en 2006 et en 2007 il y a eu la gratuité des médicaments. C'était à 7000 FCFA. Ca avait déjà baissé. C'était encore cher mais c'était abordable par rapport à avant, c'était à 70 000F. C'était inaccessible à 90% des Camerounais. Après je crois que c'est en avril 2007, cette annonce qui a soulagé les gens, c'était la gratuité, c'était comme un rêve.

Albert, dépisté en 2006

6.3. L'ADAPTATION DES TRAITEMENTS À LA VIE QUOTIDIENNE

Même lorsqu'ils sont bien tolérés, la prise au moins biquotidienne, à heure fixe, de médicaments perturbe la vie des patients. Il fait une irruption brutale dans les habitudes quotidiennes, qu'il faut adapter aux nouvelles contraintes.

Les horaires

L'une des principales contraintes est l'amplitude horaire. La majorité des traitements doit être pris deux fois par jour, à douze heures d'intervalle. En début de traitement le choix de l'heure de prise fait l'objet d'une discussion entre le patient et, successivement, l'équipe médicale, sociale et la pharmacie. L'heure de prise conditionne et perturbe souvent l'heure du lever et du coucher. Pour certaines personnes, qui aiment dormir tard le matin, surtout les week-ends, la prise matinale est problématique.

> *Avant j'oubliais facilement. Je me levais tard, je dormais jusqu'à 9h ou 10h alors je prenais tard les comprimés. Quelquefois à 8h30 au lieu de 8h ou plus tard.*
>
> Charline

En cas de sortie tardive, les réveils matinaux sont difficiles.

> *Quand je sors le soir, je vais danser, le matin c'est dur de se réveiller. Je peux me réveiller vers 8 ou 9h. Quelquefois je prends un peu tard.*
>
> Georgina

Norbert, qui travaille dans une boîte de nuit et rentre au petit jour n'est pas parvenu à trouver un rythme qui convienne à sa prise matinale.

Pour d'autres au contraire, c'est la prise du soir qui est difficile, surtout lorsqu'ils prennent de *l'Efavirenz,* dont on conseille de différer la prise jusqu'à l'heure du coucher, pour éviter les effets secondaires. Nombreux sont ceux qui s'endorment avant la prise. Dans les débuts des traitements, certains patients prenaient de *l'Indinavir* qui imposait une prise en milieu de journée. Cinq personnes sur six déclarent que c'était la prise la plus difficile et la plus sujette à l'oubli.

> *Avec le Crixivan, il fallait toujours avoir le médicament à côté à 14h pour le prendre. Bon parfois j'oubliais, il faut prendre même à 15h ou à 16h. Celle du matin et du soir je prenais, puisque j'étais sur place à la maison, je ne sortais pas. C'était à 14h que j'oubliais.*
>
> Victoria

L'alimentation

La majorité des patients prennent leurs médicaments avec ou juste après une prise alimentaire. Cette pratique, fortement recommandée par le personnel hospitalier, se heurte à la précarité de certaines personnes qui ne peuvent pas prendre un repas matinal.

Le matin je travaille d'abord un peu, si je vends un peu, j'achète un bout de pain, je mange, parce que quand je prends à jeun, ça me dérange

Valérie

Par ailleurs l'équipe soignante et psychosociale insiste sur la nécessité d'une nourriture riche et variée, qui ne coïncide pas toujours avec les possibilités des patients.

On nous dit qu'il faut manger des fruits, mais ici on ne trouve rien, il n'y a pas d'ananas. On nous dit de manger des yaourts, mais c'est 400 FCFA le yaourt. Si tu as une bonne alimentation, tu n'as pas de problème, mais si tu n'as pas les moyens c'est dur.

Charline , mère de deux enfants

L'association des antirétroviraux avec la nourriture génère dans le contexte africain, des problèmes liés à la pauvreté et à la précarité alimentaire. Les conseils des soignants ne sont pas toujours applicables (manger des fruits, des yaourts, varier la nourriture, faire trois repas par jour) et certaines prises, notamment celle du matin, sont parfois difficiles à associer avec une prise alimentaire. SOW & DESCLAUX notent aussi que l'adaptation des repas aux heures de prise de médicaments est difficilement conciliable avec la vie familiale, surtout quand les patients sont hébergés chez des tiers ou qu'ils ne contribuent pas financièrement. Prendre son repas en dehors du plat commun suppose alors le dévoilement du statut et un risque de stigmatisation (SOW &DESCLAUX, 2002 c).

Néanmoins les patients sont réticents à dissocier repas et médicaments. Certains ont une mauvaise expérience de prise à jeun, suivie de maux de ventre. D'autres appréhendent ces troubles et évitent la prise sans l'accompagner d'aliments.

Il y avait des fois, si je sors tôt, pour un problème, je reste là, après je n'ai pas mangé, je ne voulais pas boire le remède sans manger. Et des fois je dis que comme je n'ai pas mangé, si je bois maintenant ça va me faire mal à l'estomac. Je préfère laisser ;

Théa

La prise des médicaments avec la nourriture a plusieurs fonctions : elle permet de routiniser la prise et favorise l'observance. Mais on constate qu'elle a aussi pour fonction, aux yeux des patients, d'atténuer la nocivité digestive, notamment les nausées et les douleurs gastriques, qu'il s'agisse d'expériences vécues ou d'une simple appréhension. Pour SARRADON-Eck, la prise conjointe permet également de rendre les médicaments « culturellement comestibles », c'est-à-dire assimilables et s'inscrit dans une logique d'adhésion (SARRADON-Eck, 2007 : 23).

L'absorption de nourriture, opération technique et symbolique, limite l'indiscipline supposée des médicaments, leur toxicité et les rend assimilables par l'individu. Mais la relation étroite

entre les médicaments et les aliments atteste aussi de l'acceptation du traitement par les patients et leur adhésion à une thérapeutique nécessaire pour leur survie, comme est nécessaire la consommation pluriquotidienne de nourriture.

SARRADON-ECK, 2007 : 23

De fait, pour la plupart des patients de l'étude, médicaments et prise alimentaire sont étroitement liés, malgré les difficultés pour les associer systématiquement. La perception d'un antagonisme de certains produits alimentaires, notamment l'alcool avec les médicaments conduit certains patients à un décalage de prise. SARRADON-ECK note une réticence similaire chez les patients sous hypotenseurs qui considèrent que le mélange des médicaments avec du vin, pourrait entrainer des « réactions chimiques non contrôlées » (SARRADON-Eck, 2007 : 18).

Les visites à l'hôpital

Au moment de la mise sous traitement, les visites sont nécessairement fréquentes, à une ou deux semaines d'intervalle, puis s'espacent. Les consultations sont par la suite trimestrielles, mais l'approvisionnement à la pharmacie de l'hôpital est mensuel. Ces contraintes peuvent perturber la vie professionnelle. Nadine, femme de ménage dans une famille, a perdu son emploi pour cette raison.

Je demandais toujours des permissions. Elle, elle était très patiente, mais quand elle est partie en congé, son mari ne pouvait pas supporter trop de sorties que je faisais.

Nadine

L'attente, lors des visites, conduit les patients à s'absenter une journée entière. Nous avons vu que ces absences peuvent avoir un impact négatif en termes de pertes de ressources journalières. La régularité de rendez-vous à l'hôpital limite les possibilités de voyages ou de déplacements. Pour les patients résidant loin de l'hôpital, ces visites représentent un coût de transport important.

Les contraintes professionnelles

La prise du traitement et les visites à l'hôpital nécessitent des adaptations avec la vie professionnelle. Avec une amplitude de douze heures, le traitement impose souvent une prise sur le lieu de travail. En début de traitement les oublis sont fréquents.

Avant quand j'étais au travail si je partais tôt je les laissais à la maison ou bien je ne pensais pas à amener une bouteille d'eau.

Charline

Yolande, « braiseuse de poisson », en pleine activité au moment de la prise du soir, l'oublie souvent. Lisiane suit des cours du soir et doit sortir de la salle pour prendre ses remèdes. Habituées à un certain rythme, les patients qui changent de situation ou de travail ont des difficultés à adapter leur prise. Délia tenait un « call box » et prenait ses médicaments le soir à minuit. Depuis qu'elle a un emploi de femme de ménage, elle se lève plus tôt et s'endort souvent le soir avant l'heure de prise, qu'elle n'a pas osé changer sans demander l'avis de l'hôpital.

La gestion du secret

L'une des préoccupations majeures des personnes, lorsqu'elles débutent le traitement, est la gestion du secret, d'autant qu'avec un traitement bi-quotidien, l'une des prises coïncide généralement avec un horaire de travail.

> *C'est à 7h que je prends service. Et c'est à 7h que je prends le médicament. Il faut donc des tracasseries, peut-être courir se cacher pour prendre le médicament, peut-être les collègues, tout ça, vous voyez.*
>
> Fatima

Au cours d'un voyage, d'une visite à des amis, d'une cérémonie, la prise discrète nécessite une anticipation et éventuellement des explications.

> *S'il y a les gens, je me cache ou je sors discrètement le médicament de sa boîte. Si quelqu'un me demande ce que je bois, je dis que j'ai mal à la tête.*
>
> Elisa

Les patients élaborent, à la longue, des stratégies diverses pour prendre leurs médicaments discrètement lorsqu'ils sont en public.

> *Non, si je veux voyager en groupe, peut-être je vais au village, peut être je vais emballer dans un papier parce que je ne peux pas ouvrir devant les gens. J'ai mon eau dans le sac, je sais que j'ai mon téléphone sur moi, s'il est 8h je prends ça.*
>
> Margot

Certains subterfuges sont utilisés, dont celui, souvent conseillé à l'hôpital, du transfert de la prise journalière dans une boite de médicaments d'aspect anodin, comme un antalgique.

Lors de la prise à domicile, la gestion du secret est plus simple. En général les boites de médicaments sont gardées dans la chambre, qui constitue l'espace privé. Dans certaines situations, lorsque la personne est hébergée par un tiers, n'a pas une chambre dédiée et n'a pas partagé son statut, le souci de cacher son traitement peut compromettre l'observance.

Des chercheurs ont observé que les médicaments étaient souvent rangés dans la cuisine ou la salle à manger, exposés de manière à éviter l'oubli, le lieu traduisant également la dimension sociale du médicament et son lien avec l'alimentation. (SARRADON-Eck, 2007, FAINZANG, 2001). Ces observations ont été réalisées dans le cadre de pathologies non stigmatisantes.

Les patients sous antirétroviraux répondent à des logiques de rangement différentes, voire inverses, axées sur les stratégies de dissimulation. En effet, lorsque les stigmates physiques disparaissent grâce à l'effet des antirétroviraux, paradoxalement, c'est la prise des médicaments qui expose à la révélation du statut (TROTTIER *et al.*, 2004). Dans ce contexte, la dimension sociale des médicaments est toute autre, entre intégration dans la routine quotidienne, lorsque l'entourage est informé et stratégies de dissimulation lorsqu'il ne l'est pas.

La vie sociale

La prise d'un traitement à heure fixe se heurte rapidement, lorsque la santé s'améliore et que les personnes reprennent une vie sociale, aux imprévus des sorties, des fêtes, des cérémonies, des visites. Les patients prennent l'habitude de conserver les médicaments dans le sac ou une poche, pour les prendre à l'heure prescrite, discrètement. Dans les soirées toutefois, les oublis sont fréquents.

La prise de médicaments avec l'alcool est souvent déconseillée par les soignants. Anne-Lise a institué ses propres règles relatives à cette incompatibilité

> *Parfois quand il y a la fête, moi aussi je bois, je bois le vin, je ne peux plus boire les comprimés, parce que je vois que c'est gâté. . Je ne peux pas boire le vin à 18h et les remèdes à 20h. Si je bois le vin à 16h ou 18h inutile de boire encore les remèdes. C'est gâté.*
>
> Anne-Lise

6.4. L'INTÉGRATION DES TRAITEMENTS

La prise d'un traitement quotidien constitue toujours une perturbation dans la vie des personnes. Dans le cas d'un traitement antirétroviral, les contraintes habituelles sont majorées par l'impératif des horaires fixes, d'une rigoureuse observance et la nécessité de dissimuler les prises, au moins dans l'espace public. A cela s'ajoutent souvent des effets secondaires qui ont un impact sur la vie quotidienne. Aussi les perceptions qu'ont les patients de ces traitements sont-elles ambivalentes. Les personnes reconnaissent leur efficacité, qui se traduit

par une amélioration notable de l'état de santé et la disparition de stigmates physiques de la maladie, mais éprouvent une certaine méfiance à l'égard de leur toxicité et éprouvent à la longue une lassitude à l'égard de leurs contraintes.

Selon VAN DER GEEST & REYNOLDS WHYTE l'ambivalence à l'égard des médicaments se construit autour d'une opposition entre popularité et scepticisme. L'engouement des patients et des professionnels est lié à leur efficacité, leur dimension tangible et leur pouvoir explicatif de la maladie. Le scepticisme se nourrit de la méfiance à l'égard des produits industriels et de la perception de leur toxicité (VAN DER GEEST & REYNOLDS WHYTE, 2003). DESCLAUX & LEVY décrivent également les médicaments comme des « objets saturés de sens et très ambivalents », à fois détenteurs d'une efficacité matérielle indéniable et supports d'interprétations et d'élaborations symboliques (DESCLAUX & LEVY, 2003 : 5). Les perceptions du traitement par les patients de notre étude illustrent cette complexité. Médicaments salvateurs mais sources de contraintes et d'interprétations, les antirétroviraux pénètrent dans la vie quotidienne des patients, la bouleversent et nécessitent une réorganisation du temps et de l'espace.

On décrit souvent l'intégration du traitement antirétroviral dans la vie quotidienne comme un processus qui se construit dans le temps, à travers deux étapes : l'acceptation et l'appropriation (PIERRET, 2004). L'acceptation du traitement passe généralement par son acceptation par l'entourage et ce que SOW & DESCLAUX décrivent comme une « socialisation » des médicaments (SOW & DESCLAUX, 2002 c). Ce processus implique l'acceptation de la maladie elle-même et le partage du statut avec l'entourage. De fait, c'est souvent au moment de démarrer les ARV que les patients ont divulgué leur séropositivité à leurs proches, dans le but d'obtenir un soutien.

La phase d'appropriation comporte, selon PIERRET, trois principaux moments, qui peuvent se succéder ou être simultanés : l'apprentissage de la connaissance des médicaments, la mise en place du traitement et le contrôle des désagréments (PIERRET, 2004 : 73).

L'acceptation et l'appropriation des médicaments ont été au cœur du processus suivi par les patients de l'étude pour peu à peu intégrer le traitement à leur quotidien. Ils leur a fallu prendre l'habitude de se déplacer avec leur boite de médicament, avoir une bouteille d'eau sur eux, arriver plus tôt ou plus tard au travail, s'obliger parfois à prendre un repas supplémentaire, à limiter les sorties nocturnes. Ils ont appris surtout à gérer l'imprévu, qui

constitue le principal obstacle à la prise régulière du traitement. Une routinisation s'est installée, avec de multiples stratégies pour associer la prise du traitement à des gestes de la vie quotidienne, puis une intériorisation des contraintes et une intégration dans ce que SOW & DESCLAUX ont nommé un « habitus d'observance » (SOW & DESCLAUX, 2002 c)

L'intégration du traitement dans la vie quotidienne impose une discipline souvent différente du mode de vie pratiqué antérieurement (TROTTIER, 2004 : 131) et conduit les patients à « faire des choix entre la mise en pratique des recommandations médicales et le maintien d'une vie la plus normale possible » (SOW & DESCLAUX, 2002 : 110). Aussi, bien que le traitement améliore notablement la qualité de vie, s'astreindre, à long terme, à une telle discipline, est difficile. Or un relâchement ponctuel, des prises irrégulières ou des interruptions exposent au risque de survenue d'un échec thérapeutique et au développement de résistances aux antirétroviraux.

La survenue de l'échec thérapeutique fait l'objet du prochain chapitre. Après des années d'efforts et d'intégration du traitement dans la vie quotidienne, au moment où la vie semble reprendre une certaine normalité, les patients sont confrontés à une nouvelle épreuve. Comment l'échec thérapeutique a-t-il été détecté, comment est-il annoncé aux patients ? Comment les patients reçoivent-ils cette nouvelle ? Comment y font-ils face ? Que signifie un échec thérapeutique pour les patients et pour les soignants ? Voilà autant de questions que nous allons aborder ci-dessous.

Chapitre 7. La survenue d'un échec thérapeutique

7.1. L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

L'échec thérapeutique survient généralement après une longue période de prise de traitement. Après le choc de l'annonce de la séropositivité, les patients ont dû apprendre, petit à petit, à gérer le traitement antirétroviral et à adapter leur vie quotidienne à ces nouvelles contraintes.

Souvent physiquement très atteints au moment de la découverte de la séropositivité, les patients retrouvent, grâce au traitement antirétroviral, un état de santé compatible avec la reprise de la vie familiale et de l'activité professionnelle. Ils intègrent peu à peu le traitement dans leur vie quotidienne et retrouvent une vie la plus normale possible, rythmée néanmoins, par des visites à l'hôpital et la prise des médicaments. Chez certains patients, cet équilibre retrouvé est un jour rompu par la survenue d'un échec du traitement.

7.2. LES CIRCONSTANCES DE DÉTECTION DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

7.2.1 Différentes circonstances de détection de l'échec

TABLEAU VIII. — Circonstances de diagnostic de l'échec

CIRCONSTANCES DIAGNOSTIC	HCY		2LADY		HLD		HDN		TOTAL	
	NB	%	NB	%	NB	%	NB	%	NB	%
Signes cliniques	15	40	5	33	12	67	2	13	34	40
CD4 routine	20	54	7	47	5	28	8	53	40	47
mauvaise observance	2	6	2	13	1	5	3	20	8	9
CV ciblée (projet)	0	0	1	7	0	0	2	14	3	4
TOTAL	37	100	15	100	18	100	15	100	85	100

TABLEAU IX. — Fréquence des analyses par structure

FREQUENCE DES ANALYSES	HCY	2LADY	HLD	HDN	TOTAL
Nombre moyen CD4/an	0,99	1,8	0,9	1,0	1,17
Nombre moyen CV/an	0,24	1,4	0,3	0,5	0,61

Lors du diagnostic d'échec, les patients étaient sous traitement depuis trois ans en moyenne (Moyenne 42 mois, min=6 max=108, médiane 43 mois).

Différentes circonstances ont conduit à la détection de l'échec : 1) un dosage de CD4 de routine, qui révèle une baisse persistante, puis la confirmation par une charge virale ; 2) des signes cliniques ayant interpelé le médecin, qui décide de procéder à une investigation ; 3)

une mauvaise observance ou une interruption de traitement qui amène à procéder à un bilan immunologique ; 4) une charge virale ciblée dans le cadre d'une recherche active de cas d'échec pour un projet de recherche ou de santé publique.

7.2.2. Le diagnostic biologique

La suspicion d'échec au cours d'un suivi biologique de routine représente 47%, c'est-à-dire un peu moins de la moitié des circonstances de détection. Le rythme de contrôle des CD4, recommandé deux fois par an par l'OMS, est rarement respecté : en moyenne les patients ont réalisé une analyse par an (un peu plus pour les patients du projet *2 Lady*, avec pour certains, des périodes très longues, parfois plusieurs années sans bilan.

Pourtant, en 2005, les directives nationales ont fixé le prix du bilan semestriel subventionné (comprenant les CD4) à 3000 FCFA. Pendant quelques temps, les structures de santé ont appliqué cette tarification. Mais le changement du mode de subvention (attribution de réactifs au lieu du remboursement des bilans effectués) et des livraisons jugées insuffisantes, à partir de 2007 ont conduit à des ruptures de stocks de réactifs qui ont rendu le maintien du tarif difficile[1]. La plupart des hôpitaux ont progressivement augmenté leurs tarifs, dans les périodes où ils ne disposaient pas de réactifs subventionnés.

On note une fréquence moyenne de réalisation de CD4 un peu plus élevée à l'Hôpital Central de Yaoundé et à l'Hôpital de District de Nylon, structures qui parviennent à maintenir ces tarifs, qu'à l'Hôpital Laquintinie de Douala, où les prix fluctuent en fonction de la disponibilité des réactifs[2].

La charge virale a été utilisée, dans la majorité des cas, pour confirmer un échec, suspecté lors d'une baisse de CD4, et non comme un examen de routine. Les patients ont réalisé en moyenne une charge virale tous les deux ans, alors qu'elle est recommandée sur un rythme annuel. En réalité, peu de mesures de charges virales ont été effectuées avant la suspicion d'échec. Le prix non subventionné et le peu d'appareils disponibles n'incitaient pas les médecins à le prescrire, ni les patients à s'y soumettre.

---

[1] Ces ruptures de réactifs chroniques dans les structures de santé sont attribuées, par les pouvoirs publics, à une mauvaise gestion des commandes et par les structures à une livraison insuffisante, en dessous des commandes effectuées. Les laboratoires des hôpitaux effectuent souvent des commandes parallèles à des firmes privées et facturent les examens à un prix dépassant largement le tarif officiel.

[2] L'hôpital central de Yaoundé est rarement à court de réactifs, notamment grâce aux démarches très actives du chef de service de l'hôpital de Jour, mais aussi parce que sa réputation le rend prioritaire. A l'hôpital de district de Nylon, les subventions de MSF permettaient, au moment de l'enquête, de pallier aux ruptures de stocks.

Dans les sites où les patients ont eu accès à une charge virale gratuite (projet *2 Lady,* Hôpital de District de Nylon, à partir de 2010), on note, sans surprise, une fréquence plus élevée que dans ceux où les patients devaient payer. A l'Hôpital Central de Yaoundé et à l'Hôpital Laquintinie de Douala, les charges virales n'ont été faites que tous les trois à quatre ans en moyenne, avec une augmentation de la fréquence à partir de 2010, lorsque différents programmes ont ponctuellement offert l'opportunité d'une analyse gratuite.

Ces circonstances expliquent le faible taux de détection de l'échec par la surveillance biologique de routine : chez moins d'un patient sur deux en moyenne, tous sites confondus, et chez moins du tiers des patients à l'Hôpital Laquintinie de Douala. Le cas de Jeannot, suivi à l'Hôpital Central de Yaoundé, illustre les difficultés d'un suivi biologique régulier.

> *Jeannot est dépisté séropositif en 2002 à l'Hôpital Central de Yaoundé. Il commence un traitement de Triomune, après un premier bilan qui montre des CD4 à 139/mm3. Il effectue ses visites chez le médecin régulièrement, jusqu'en 2007, sans suivi biologique. Après une interruption de son traitement pendant un mois, le médecin exige un bilan avant de la reprise des antirétroviraux. Les CD4 sont à 207/mm3. Il reprend la Triomune, jusqu'en 2010, date à laquelle est prescrit un nouveau bilan. Les CD4 sont alors à 84/mm3. Comme le projet 2 Lady vient de démarrer, une charge virale gratuite lui est proposée. Elle confirme l'échec, il est inclus dans le projet.*
> *Jeannot en dix ans de suivi, n'a réalisé que trois bilans de suivi, comprenant des CD4, et une seule charge virale pour confirmer l'échec.*
>
> Jeannot, entretien et dossier médical

C'est généralement par un dosage des CD4 que les médecins détectent l'échec sur le plan biologique. La confirmation par la mesure de la charge virale est souvent difficile à obtenir, comme le montre le cas de Valérie, suivie à l'HCY, en échec primaire, c'est-à-dire que le traitement ARV n'a pas montré, depuis le début, d'efficacité.

> *Valérie âgée de 30 ans, mère de deux enfants, est dépistée séropositive en octobre 2006, à la suite de la découverte de la séropositivité de son conjoint, qui la quitte peu après. Ses CD4 sont à 45/mm3, elle commence un traitement avec Duovir/Efavirenz. Elle souffre de condylomes, qui sont traités à l'Hôpital Central de Yaoundé. En mai 2007, le bilan de suivi montre des CD4 à 36/mm3. Un mois après le contrôle est assez similaire : CD4 à 51/mm3. En décembre 2007, les CD4 sont à 46/mm3, puis en juillet 2008 à 66/mm3, alors qu'elle débute une grossesse. Un nouveau traitement antirétroviral de deuxième lignee est institué, mais elle perd l'enfant. Seule avec ses deux enfants, sans travail, elle n'a pas pu, malgré les prescriptions médicales, faire de charge virale, pour des raisons financières.*
>
> Valérie, entretien et dossier médical

Valérie a bénéficié de plusieurs dosages de CD4, mais n'a pas pu faire la charge virale demandée pour confirmer l'échec, ce qui a retardé le démarrage de la thérapie de deuxième ligne.

7.2.3. Le diagnostic clinique

L'apparition de symptômes cliniques est à l'origine de la suspicion d'échec dans 40% des cas. Cette suspicion est ensuite confirmée par un bilan immunologique, puis virologique. On peut noter que la fréquence de la détection d'un échec sur des signes cliniques est supérieure dans les sites où l'accès au bilan biologique est difficile. Ainsi à l'Hôpital de District de Nylon, les détections cliniques sont rares (13%), ce qui s'explique par une proposition systématique de charge virale aux patients sous traitement, lors de la mise en place du projet ATAR par MSF[1]. Dans le projet *2 Lady,* qui pratique aussi le contrôle virologique systématique pour identifier les patients à inclure dans les structures de santé, 33% des diagnostics ont eu pour origine une suspicion clinique et 47% un examen biologique. A l'Hôpital Central de Yaoundé, l'échec a été suspecté sur la base de symptômes cliniques dans 40% des cas, et d'un bilan biologique pour 54% des patients. En revanche, à l'Hôpital Laquintinie de Douala, où la fréquence de réalisation de bilans biologiques est la plus faible, 67% des échecs ont été dépistés sur la base de signes cliniques, et 28% seulement à la suite d'un bilan biologique de routine.

L'apparition des signes cliniques peut être brutale ou insidieuse. Chez 33% des personnes, les symptômes d'échec clinique sont apparus de façon brutale, par un épisode de maladie, nécessitant parfois une hospitalisation : toxoplasmose cérébrale, méningite, candidose œsophagienne, tuberculose extra-pulmonaire, pneumopathie, anémie sévère… Ces manifestations surviennent souvent dans un contexte de mauvaise observance, marqué par des interruptions de traitements. Charline a interrompu son traitement, au cours d'une dépression, pendant deux mois en 2008, puis pendant un an en 2010. Peu après la reprise, elle tombe malade.

> *J'étais très malade, c'est ma mère et ma famille qui m'ont transportée, j'étais même dans le coma, je ne me souviens pas bien. J'avais des CD4 à 3 je crois, la famille m'a gardée à la*

[1] Le projet ATAR (*Amélioration des Traitements, Agir contre la Résistance du sida*) mis en place en 2010 poursuivait un double objectif : démontrer l'efficacité d'une combinaison fixe à base de Tenofovir en première ligne et promouvoir un dépistage actif des échecs thérapeutiques par une surveillance de la charge virale en routine, proposée systématiquement aux patients ayant plus d'un an de traitement.

maison et m'a emmenée à l'hôpital en taxi pour les consultations et les examens car ils croyaient que j'allais mourir.

Charline, suivie à l'HCY

Au cours de l'hospitalisation de Charline, une toxoplasmose cérébrale est diagnostiquée et traitée. Le médecin conclut à un échec thérapeutique.

Dans 67% des cas, les signes cliniques sont plus diffus : une perte de poids, parfois modérée, des fièvres à répétition, toux, rhume, anémie légère, perte d'appétit. La perte de poids inquiète, certains patients consultent divers praticiens ou guérisseurs, à la recherche d'un diagnostic. Les troubles persistants alertent les médecins qui demandent au patient un dosage de CD4, comme dans le cas de Sophie :

J'ai eu le zona, un panaris, je perdais du poids, je faisais des palu. On m'a envoyée au Centre Pasteur faire tout un bilan. Au vu des résultats le médecin m'a dit que le médicament ne tient plus, il faut changer.

Sophie, suivie à l'HCY

Mais il arrive que le médecin ne pense pas spontanément à un échec de traitement. Il peut se dérouler plusieurs mois, avant que le diagnostic ne soit posé.

Judith a ainsi parcouru un long chemin. Après une période de retour à un état de santé satisfaisant, elle s'est à nouveau sentie malade, le nez coulait, « ça sortait par la bouche ». Elle perdait du poids. A la suite d'une consultation, on découvre une hépatite B, Elle disait « ça ne va pas ». Le traitement ARV a été adapté à son hépatite, mais « ça ne prenait pas ». Elle est référée à l'Hôpital Jamot, pour rechercher une tuberculose, qui est diagnostiquée. Le médecin décide alors de demander des CD4, qui « sortent très bas » puis une charge virale pour confirmer l'échec.

Judith, suivie à l'HCY, entretien et dossier

Sur le moment, les patients font rarement la relation entre la perte d'efficacité du traitement et des signes discrets de maladie. Marine ne comprend qu'a posteriori, la raison de son amaigrissement :

Non, je n'avais pas de petites maladies, mais j'avais constaté que je perdais un peu de poids. Je n'ai pas pensé que c'était à cause de ça. C'est quand il m'a dit que le taux de virus a encore augmenté, que je suis malade, que j'ai dit je comprends pourquoi je perds du poids. Je n'avais pas d'appétit aussi.

Marine, suivie à *2 Lady*

Charles, a ressenti également des signes de maladie, sans penser qu'ils pouvaient avoir un lien avec le traitement :

Quand j'ai eu l'échec, j'avais la fièvre et la fatigue, je ne savais pas que c'était pour ça. C'est quand on a fait la charge virale qu'il m'a dit qu'il y avait l'échec. Une fois changé je n'avais plus de fièvre.

Charles, suivi à l'HCY

Toutefois certains patients suspectent un lien avec les médicaments qu'ils prennent. Delphine, qui a connu plusieurs changements de traitement avant la détection de l'échec, exprime ce doute :

Et même là, je ne me sentais pas à l'aise, je sentais qu'il y a toujours quelque chose qui manquait, je sentais toujours que le traitement n'était pas en adéquation avec mon organisme et j'avais toujours des malaises, des fatigues, j'étais toujours épuisée

Delphine, suivie à l'HDN

Les médecins reconnaissent que la suspicion d'échec a souvent pour origine l'apparition de signes cliniques.

Pour l'échec thérapeutique, ça peut être clinique, immunologique ou virologique. Après, dans notre contexte c'est sur le plan clinique qu'on le dépiste. Parce que les patients n'ont pas l'argent pour faire la charge virale. Ici à Nylon c'est sur le plan virologique puisqu'on a la chance d'avoir MSF qui fait les charges virales pour les patients. Mais avant, et dans les autres hôpitaux, ça fait 20 000 FCFA à débourser. Or ce n'est pas tous les patients qui peuvent se payer 20 000FCFA. Ca fait qu'on ne pourra diagnostiquer l'échec que sur le plan clinique qui est la dernière étape de l'échec. Donc c'est quand le malade est déjà agonisant. Parfois, avec l'immunologie, quand on voit les CD4, dans le guide on fait les CD4 tous les six mois, mais très peu réussissent à avoir l'argent pour le faire

Dr V, HDN

Dans les structures où l'enquête a été menée, la charge virale était rarement utilisée, hors projet de recherche, pour une surveillance de routine. Elle était demandée pour confirmer un échec clinique ou immunologique. Dans les formations sanitaires de notre étude, qui sont de grands hôpitaux urbains de référence, il est moins question d'accès géographique, que d'accessibilité financière. Lors des entretiens, les soignants insistaient sur le fait que les examens prescrits étaient rarement réalisés. Ils indiquaient aussi pratiquer une sorte d'auto-censure, en ne prescrivant que rarement des charges virales, et uniquement pour confirmer un échec immunologique, en raison de son coût, persuadés que les patients *« qui ne font même pas les CD4 à 3 000 FCFA, ne vont sûrement pas payer une charge virale à 17 000FCFA »* (D. F., médecin à l'Hôpital Central de Yaoundé). Ils reconnaissent aussi insister davantage, depuis ces dernières années, sur la réalisation du bilan semestriel, depuis qu'ils sont confrontés à des échecs de traitement. Dans certaines structures, cette incitation prend la forme d'une menace de ne pas renouveler l'ordonnance, si le résultat du bilan n'est pas

présenté. Cependant, certains patients expliquent n'avoir pas fait de bilans biologiques réguliers, parce qu'on ne le leur avait pas prescrit.

Marguerite, en consultation au moment d'une suspicion d'échec :

> *Et il (le médecin) m'a demandé que depuis quand que j'ai fait la charge virale. Je lui ai dit que, je n'ai pas fait, ça fait longtemps. Il a dit que dès que je devais faire l'examen des CD4 je devais faire ça, mais j'ai demandé que si c'était moi qui devait demander ou si c'est eux qui voient selon le dossier. Il m'a dit que je devais demander, j'ai dit que je ne savais pas*
>
> Marguerite, suivie à l'HCY

Les circonstances de détection de l'échec thérapeutique, chez les patients de notre étude, se partagent essentiellement entre une baisse de CD4 relevée lors d'un contrôle de routine (47%) et l'apparition de signes cliniques (40%).

Bien que les recommandations internationales récentes insistent sur l'utilisation de la charge virale pour la surveillance en routine (WHO, 2013), le fait que cet examen ne fasse pas partie du bilan biologique subventionné jusqu'à une date récente et que son accès soit difficile en dehors de la capitale constitue un sérieux obstacle à la détection de l'échec. Or, on sait désormais qu'une prise en charge précoce de l'échec a un impact favorable sur l'efficacité du traitement de deuxième ligne, en raison du développement rapide des souches résistances, tandis qu'un changement tardif de ligne est responsable d'une plus grande létalité (PETERSEN *et al.* 2014, CIAFFI *et al.,* 2015).

Près de la moitié des échecs thérapeutiques ont été découverts par la survenue de signes cliniques de maladie, ce qui soulève un réel problème d'accès au diagnostic d'échec et au traitement précoce de deuxième ligne. Etant donné la situation dans les deux principales villes du Cameroun, qui plus est, dans des structures de référence en matière de prise en charge du VIH, on imagine aisément qu'en zone décentralisée, notamment rurale, l'accès bien plus difficile encore. LAURENT *et al.* ont montré qu'en l'absence de monitoring biologique, dans les régions décentralisées du Cameroun, les médecins n'utilisaient guère les critères cliniques de l'OMS pour diagnostiquer l'échec et décider d'un changement de ligne (LAURENT *et al.,* 2010). HARRIES *et al.* décrivent une situation similaire en zone rurale au Malawi, où les échecs thérapeutiques sont sous-diagnostiqués, voire non diagnostiqués, par manque de possibilité de suivi biologique. Ils plaident pour la mise en place de systèmes « point of care », permettant la réalisation d'une charge virale grâce à des appareils légers et adaptés aux structures périphériques (HARRIES *et al.,* 2010).

Ces dispositifs et d'autres, comme l'utilisation de papier buvard ou *Dried Blood Spot* (DBS) qui ne nécessite pas de chaine de froid, permet un transport facile et peut être réalisé avec un plateau technique réduit, pourraient faciliter le suivi en routine et le dépistage des échecs. Quelques études récentes ont montré la possibilité de réaliser, à grande échelle, un suivi virologique de routine, à l'aide de ces techniques, jusqu'à des sites excentrés, à bas coût, à condition d'organiser le circuit de prélèvement et d'acheminement (CISSÉ *et al.*, 2016). Au Cameroun les *DBS* sont utilisés dans le cadre d'enquêtes pour la surveillance des résistances (MONLEAU *et al.,* 2014), mais leur utilisation en routine nécessiterait l'organisation du circuit et la gratuité des examens.

Les nouvelles directives tarifaires promulguées en juin 2016 (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2016) pourraient constituer une avancée, à condition que la disponibilité des réactifs permette l'application du tarif subventionné.

7.3. LES MODALITÉS D'ANNONCE DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

7.3.1. Le contexte de l'annonce

Contrairement à l'annonce de la séropositivité, l'annonce de l'échec thérapeutique, puisqu'elle liée à la perte d'efficacité d'un traitement prescrit, est généralement faite par le médecin, au cours d'une consultation. Alors que le diagnostic de séropositivité repose sur un examen unique, la détection de l'échec est un processus long. Entre la suspicion et la confirmation, il peut s'écouler plusieurs mois, d'autant que l'accès aux outils diagnostiques est difficile. La prescription des analyses biologiques et leur interprétation, la décision de changer le traitement, se déroulent dans le bureau du médecin. L'annonce de l'échec est généralement faite au cours de ces consultations, avant passage de relais au service social pour des explications et un renforcement de l'observance.

Il n'existe aucune directive pour l'annonce de l'échec, contrairement à l'annonce de la séropositivité qui a fait l'objet de guides et qui est à présent encadrée sur le fond comme sur la forme. Aussi les modalités d'annonce sont-elles très variables, en fonction de l'organisation des structures de santé et de leur sensibilisation à la question.

En principe, au Cameroun, le changement de protocole est décidé en comité thérapeutique. Lors d'une suspicion d'échec, certaines structures réfèrent systématiquement les patients au service social pour un renforcement de l'observance, d'autres en fonction des habitudes du médecin.

L'Hôpital de District de Nylon a mis en place un circuit entièrement dirigé par le service psychosocial, qui comporte des séances de *counseling* individuelles et collectives. A l'Hôpital Laquintinie de Douala, les patients sont référés aux agents relais communautaires, parmi lesquels exerce un psychologue, pour un conseil individuel avant le changement de traitement. Les pratiques à l'hôpital central de Yaoundé, sont plus variables. Si le circuit prévu est respecté, les patients participent à une séance de préparation de groupe, le jour du changement de traitement. Le projet *2 Lady*, qui accueille les patients référés pour suspicion d'échec suit une procédure d'annonce et d'explications réalisées successivement par une personne du réseau associatif, le médecin, et la dispensatrice d'ARV, responsable de l'éducation thérapeutique. Il en découle une grande variété de pratiques, de messages et d'attitudes lors de l'annonce. L'annonce de l'échec répond à des contraintes particulières : les personnes qui font le test du sida s'attendent à un résultat négatif ou positif. Le *counseling* a pour but de renforcer les comportements de prévention des personnes séronégatives et d'annoncer la « mauvaise nouvelle » aux personnes dépistées positives. Le *counseling* vise alors à atténuer le choc, à rassurer et à préparer à la prise du traitement. Rares sont les patients qui n'ont pas un minimum de connaissances, mêmes erronées, sur la maladie.

Lors de l'annonce de l'échec, la situation est différente : il n'y a pas eu de démarche volontaire de la part du patient, comme lors d'un dépistage, et souvent peu d'explications sur le but des bilans sanguins. Aussi la notion d'échec est-elle peu connue par les patients, qui souvent n'ont jamais entendu ce terme ni même imaginé que le traitement pourrait ne plus marcher. Le temps nécessaire à la confirmation de l'échec crée un climat d'incertitude, très anxiogène. Lorsque les patients sont asymptomatiques, il leur est parfois difficile de comprendre un diagnostic médical basé uniquement sur des résultats biologiques, avec lesquels ils sont peu familiers. L'annonce d'un échec est donc un véritable défi pour l'équipe soignante, qui a recours à des mots, des images et des expressions diverses pour faciliter la compréhension du message.

7.3.2. Les termes utilisés

LE TERME « ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE »

Le terme *« échec thérapeutique »* est peu utilisé à l'Hôpital Central de Yaoundé, à l'Hôpital Laquintinie de Douala et même chez les patients suivis dans *2 Lady*. Les médecins expliquent

leur réticence à l'utilisation de ces mots par une crainte de ne pas être compris par le patient, le terme leur paraissant trop technique :

> *Je n'emploie pas le mot échec, je préfère dire que le médicament ne marche plus. La plupart du temps les patients ne comprennent pas bien. Quelques uns, qui ont un niveau intellectuel élevé posent beaucoup de questions, veulent des termes techniques, veulent tout savoir. A ceux là je parle d'échec.*
>
> Dr E, HCY

Plus fréquemment, les médecins indiquent qu'ils n'utilisent pas ce terme de peur d'effrayer les patients et de perdre leur confiance

> *Je n'emploie pas le mot échec. C'est vrai que ça me parait violent, je vais leur faire peur. Ils risquent d'être déprimés, j'ai peur qu'ils arrêtent de prendre. J'ai peur qu'ils me disent : on nous a menti depuis le début, vous avez dit que le médicament va marcher.*
>
> Dr C. *2 Lady*

En revanche à l'Hôpital de District de Nylon, le terme d'échec thérapeutique est souvent employé lors des séances d'éducation thérapeutique, qui encadrent la réalisation des charges virales et la préparation au changement de traitement. Les patients apprennent au cours de ces séances la signification de la charge virale et entendent souvent alors, le terme d'échec thérapeutique.

LE TERME « *RÉSISTANCE* »

Le terme « *résistance* » revient régulièrement, bien qu'il soit employé, compris ou interprété de manière variée.

Résistance du patient :

> *On m'a fait savoir que je faisais la résistance.*
>
> Mariette, suivie à HCY

> *C'est le médecin qui me fait suivre à la clinique de la Cathédrale qui m'a dit, il y a des gens qui font une résistance, mais ce n'est pas de ta faute*
>
> Pénélope, suivie à l'HCY

Résistance du médicament:

> *Ils ont compris que le médicament avait déjà formé une résistance*
>
> Blaise, suivi à *2 Lady*

Résistance du virus à l'organisme :

> *Oui, on nous a dit que quand il y a échec, le virus devient très résistant. A notre sang. Aux anticorps qui sont faibles, on parlait de globules rouges, et tout, globules blancs, un truc comme ça*
>
> Nadine, suivie à l'HDN

Résistance de la maladie, qui prend le dessus sur les médicaments :

> *Je sais que chaque médicament, si on ne le prend pas comme il se doit, on est en voie de l'échec. Parce que ça développe les résistances. La maladie sera plus résistante que les médicaments, et puis on sera en train de prendre les médicaments pour rien*
>
> Anne-Lise, suivie à l'HLD

Le sens du mot *résistance* est perçu différemment selon les patients. Certains y voient un caractéristique personnelle (je suis résistante, je fais de la résistance), d'autre attribuent la *résistance* au médicament, à la maladie ou au virus. La résistance peut prendre le sens d'une domination (du virus ou de la maladie sur le médicament, du virus sur l'organisme du patient) ou d'un état intrinsèque du patient. Les observations auprès des soignants et du personnel psychosocial chargé de l'éducation thérapeutique, ont permis de constater, dans tous les sites, l'existence d'un glissement fréquent, de la notion de *résistance du virus aux médicaments*, vers celle *de résistance du médicament au virus*, et l'utilisation courante de la qualification de « patient résistant ».

Dans tous les cas, que la résistance soit perçue comme le fait du virus, du médicament ou du patient, les patients ont bien compris qu'elle est entraine une baisse de l'efficacité du traitement.

LES PÉRIPHRASES

Dans la majorité des cas, aux termes d'échec et de résistance, les médecins préfèrent l'utilisation de périphrases, exprimant la perte de l'efficacité du traitement, en employant un ensemble de mots pris dans le registre courant :

Le médicament ne marche pas (ou ne donne plus)

> *J'avais fait les examens ; il a dit que le médicament ne marchait plus*
>
> Alice, suivie HCY

> *Le médecin m'a dit non, quand ça ne donne plus, on fait une charge virale et on donne l'autre produit.*
>
> Paul, suivi à l'HLD

Le médicament ne tient pas avec l'organisme/ne tient plus fort/ne tient plus bon

> *Elle m'a dit le remède de la première ligne ne tient plus avec moi, c'est pour ça toutes ces choses là baissent.*
>
> Chloé, suivie à *2 Lady*

Le médicament ne tient plus la maladie

> *Il m'avait appelée plusieurs fois pour me conseiller, « c'est comme si le remède ne tient pas la maladie comme il faut »*

Le médicament ne travaille plus ou ne joue plus son rôle

> *Le médecin a dit que le médicament ne travaille pas comme il se doit, qu'il ne donne pas les résultats attendus, et qu'il faut changer*
>
> Ella, suivie à l'HCY

> *Ca voulait dire que ça ne pouvait plus jouer le rôle de parapluie, d'atténueur*
>
> Jeannot, suivi à *2 Lady*

Le médicament ne réagit plus

> *Le médicament ne réagit plus, il est stable, il ne bouge pas, des années et des années, ça veut dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas*
>
> Emeric, suivi à l'HDN

NOTION DE COMPATIBILITÉ

Parfois les termes utilisés font appel à la notion de « compatibilité » entre le remède et l'organisme qui le reçoit, notion déjà relevée dans la perception des effets secondaires. On observe dans les formulations, deux schémas interprétatifs, dans lesquels l'origine de l'incompatibilité peut être le médicament ou le corps du patient.

Lié au médicament

> *Le docteur m'a dit alors que peut-être le remède ne va plus avec mon organisme*
>
> Théa, suivie à l'HCY

> *Il m'a dit que le remède que je prends, ça ne marche pas avec mon sang.*
>
> Prosper, suivi à l'HCY

> *Il y a quelques remèdes qui refusent le corps. Quand ça fait comme ça, ça veut dire que les remèdes sont plus forts que ton organisme*
>
> Marthe, suivie à *2 Lady*

Lié à l'organisme du patient

> *Ils avaient découvert que mon organisme ne répondait pas*
>
> Mariette, suivie à l'HCY

> *Ils m'ont dit, apparemment c'est comme si le corps ne supporte plus la première ligne.*
>
> Berthe, suivie à *2 Lady*

> *Il m'a dit : Je ne sais pas pourquoi ton organisme n'accepte pas ton médicament.*
>
> Delphine, suivie à l'HDN

7.3.3. L'explication de l'origine de l'échec

Le défaut d'observance est la première explication que les soignants donnent aux patients sur l'origine de l'échec. Devant une baisse de CD4, une augmentation de la charge virale, ou l'apparition de signes cliniques laissant suspecter un échec, les médecins interrogent immédiatement les patients sur un mode suspicieux et parfois accusateur.

> *Ils m'ont dit que certainement il y avait de la négligence de ma part. Et l'irrégularité de ne pas prendre mon traitement aux heures. Que les heures que je décale, le virus se multiplie, c'est pour ça que je suis arrivée à ça.*
>
> Nadine, suivie à l'HDN

La majorité des patients avouent des décalages d'horaires, des oublis et/ou des interruptions. Cependant certaines personnes, réfutent ces accusations car elles estiment prendre consciencieusement leur traitement.

> *Eux ils insistaient en me disant que c'est moi, que j'ai fait un échec clinique, c'est de ma faute, donc je leur ai dit que je prenais mes médicaments à temps, c'est vrai les heures je pouvais sauter 30 minutes, 1 heure, et je prenais, je faisais l'effort de prendre ça deux fois par jour*
>
> Pénélope, suivie à l'HCY

Ces explications culpabilisent d'emblée les patients et les rendent responsables de l'échec thérapeutique. Elles se traduisent par une modification du sens du mot *échec*. L'échec n'est plus celui du traitement mais celui du patient qui est en faute, et qui a « échoué » :

> *J'avais déjà entendu parler des gens qui avaient échoué. On m'a demandé si je sais pourquoi j'ai échoué*
>
> Annie, suivie à *2 Lady*

Considérés comme responsables de l'échec, les patients sont accusés d'avoir « grillé » ou « brulé » leur traitement.

> *Quand je suis revenu à l'hôpital en 2009 parce que j'étais malade, le médecin a dit que j'ai grillé mon traitement ;*
>
> Jérôme, suivi à l'HCY

Ces accusations s'accompagnent de réprimandes :

> *Quand elle parlait, elle était très dure. Elle m'a grondée parce que la charge virale n'est pas bonne, et comme je prenais les médicaments, elle s'est fâchée. Elle m'a dit voilà maintenant, ce n'est pas bien.*
>
> Laurence suivie à l'HDN

Les soignants reprochent aux patients d'avoir provoqué l'échec par des conduites de mauvaise observance et ce faisant d'augmenter leur charge de travail.

> *« Tu nous mets le travail, tu gâtes le traitement », elles ont dit beaucoup de choses, je ne me rappelle plus trop, mais je sais qu'elles ont été sévères. Oui elles ont dit que je les faisais travailler pour rien, au lieu qu'elles avancent, elles ne font que rentrer en arrière, tout allait déjà mieux, maintenant que j'ai arrêté il faut encore recommencer tout à zéro.*
>
> Victoria, suivie à l'HCY

Dans les réprimandes des soignants, on observe plusieurs registres de culpabilisation : le patient est inconscient, négligent, sa conduite est suicidaire ; il donne un surcroit de travail à l'équipe ; il est ingrat vis-à-vis des soignants qui ont pour vocation de le soigner. Ces réprimandes sont diversement perçues, en fonction de la culpabilité que le soignant arrive à susciter chez le patient, mais surtout en fonction de l'attitude du soignant et du lien qui les unit. Les patients sont sensibles à l'intérêt que leur porte leur médecin, et reçoivent les reproches à la manière d'un enfant face à un parent qui le punit « pour son bien ». Même dans le cas où le patient est nettement plus âgé que le soignant, l'autorité permet d'inverser les rôles, tout en sauvegardant les apparences :

> *La dernière fois elle m'a dit : papa, je ne suis pas contente de toi, ton CD4 n'est pas bon. Je lui demandais pourquoi ? Elle a dit qu'il faut améliorer….*
>
> Etienne, suivi à l'HDN, 60 ans, face au Dr A., 33 ans

En revanche, les réprimandes jugées injustifiées, surtout lorsque le médecin ne manifeste pas d'empathie vis-à-vis du patient, peuvent être cause de souffrance et de peur. Certains patients par la suite, évitent « d'avouer » des décalages ou des oublis, de peur de provoquer la colère des soignants.

Aux patients qui affirment prendre scrupuleusement, tous les jours, leurs médicaments, les soignants expliquent que les décalages de prises peuvent générer l'échec. S'ils persistent à revendiquer une parfaite observance, une autre explication est avancée : l'échec peut être dû à une « sur-contamination » liés à des relations sexuelles non protégées. Ainsi, quelle que soit le motif de l'échec, le comportement seul du patient est en cause.

L'annonce de l'échec s'accompagne ainsi d'une explication de sa cause, que l'on attribue en premier lieu, à un défaut d'observance, et dans tous les cas, à une faute du patient. Elle a été suivie, dans 36% des cas, d'une mise en garde sur les risques d'un nouvel échec et de ses conséquences, présentés sur un mode dramatique.

7.3.4. L'explication sur les conséquences de l'échec

Après avoir annoncé l'échec du traitement antirétroviral, les médecins expliquent la nécessité du changement de traitement. Généralement, le traitement lui-même fait l'objet de peu d'explications, l'essentiel du message réside dans l'impératif d'une observance rigoureuse, étant donné l'absence de recours en cas de nouvel échec. Les soignants n'hésitent pas à faire appel à un registre dramatique.

DERNIÈRE CHANCE

Le traitement de deuxième ligne est qualifié de dernière chance

> *Surtout on nous a dit que ça c'est la dernière chance, la deuxième ligne qu'on me met là, si ça s'arrête, il n'y a plus de queue (plus d'autre issue)*
>
> Gontrand, suivi à l'HDN

L'INACCESSIBILITÉ DE LA TROISIÈME LIGNE

Les soignants expliquent qu'il n'existe pas de troisième ligne au Cameroun. En cas d'échec, la seule possibilité de traitement est le départ à l'étranger

> *Si ça ne va pas, tu seras obligée seulement d'aller en Europe, oui, c'est ce qu'il m'a dit.*
>
> Pénélope, suivie à l'HCY

Certains soignants mentionnent la possibilité d'avoir un traitement de troisième ligne au Cameroun, dans un avenir plus ou moins proche, mais à tarif prohibitif.

> *Oui, on nous a dit qu'il y a la troisième ligne, mais qu'il y a un médicament dans cette troisième ligne, que nous ne sommes pas, qu'ils ne sont pas sûrs que tout le monde peut l'avoir. Parce qu'il coûte excessivement cher.*

Annie, suivie à *2 Lady*

UNE ISSUE FATALE EN CAS DE NOUVEL ÉCHEC

En cas de nouvel échec, les soignants évoquent une issue fatale.

> *Il m'a dit que c'était très dangereux mais il ne fallait plus que je blague avec mon traitement, parce que si je blaguais il n'y avait plus un autre traitement qu'on pouvait me donner après ça. Donc que je sache que si ça ne fonctionne plus, après ça, c'est la mort.*
>
> Christine, suivie à l'HLD

Les médecins justifient ces discours, par la nécessité d'une prise de conscience par les patients de la gravité de la situation. Ils ont la conviction que les patients sont « négligents », qu'ils sous-estiment le risque lié à une mauvaise observance, qu'il convient de les éduquer et de leur faire peur pour provoquer un « électrochoc ».

> *Je suis embêtée, je condamne le patient, je me dis qu'il prend mal son traitement, que les patients gâchent tout. Je me fâche, je leur donne trois mois pour que les CD4 remontent. J'accentue un peu plus sur l'observance. Je peux dire que c'est la dernière chance, après si vous la gâchez, c'est la mort, tu es perdu.*
>
> Dr B, médecin à l'HCY

Dans le projet *2 Lady*, discours est un peu moins dramatique que dans les autres sites, le terme de « dernière chance » est peu employé, même si le manque d'accès aux ARV de troisième ligne est mentionné. Les soignants insistent sur le succès du traitement grâce à une bonne observance.

7.3.5. La communication autour de l'annonce de l'échec

Ces différentes modes de communications autour de l'annonce de l'échec et de ses conséquences montrent une absence de stratégie dans les programmes de routine. Il n'existe aucun guide d'annonce de l'échec, aussi les médecins sont-ils livrés à eux-mêmes dans le dialogue avec leurs patients.

Dans le projet *2 Lady,* où le personnel est plus nombreux, sensibilisé et formé, l'accueil et les discours sont rassurants. Comme tout projet de recherche, le « recrutement » exige la signature d'un formulaire de consentement éclairé, ce qui implique explications et accueil plus chaleureux que dans les structures de soins en routine.

A l'Hôpital de District de Nylon, les discours initiaux, parfois brutaux, sont compensés par la suite, par des séances multiples d'éducation thérapeutique avant et après le changement de traitement.

A l'Hôpital Laquintinie de Douala, les agents relais communautaires expliquent et préparent au changement de traitement avant le passage du dossier au comité thérapeutique.

Les pratiques à l'Hôpital Central de Yaoundé sont plus diverses. Soumis à une pression importante, du fait du grand nombre de patients, les médecins ont peu de temps à consacrer à chacun d'eux. En théorie, un patient en échec de traitement doit passer par le service social, chargé d'apporter des explications sur l'échec et de renforcer l'obervance des patients, avant le passage au comité thérapeutique. Dans la réalité, la référence au service social est laissée à la discrétion du médecin. Pressés par le temps et le sentiment d'urgence, certains médecins choisissent de procéder au changement de traitement sans passer par le comité thérapeutique et sans référer le patient au service social.

> *En fait c'est vrai que quand on voit le patient, on lui dit que vraiment, on sent que le médicament ne marche pas, on va changer. Je te jure qu'on n'a pas assez de temps pour s'asseoir, pour lui expliquer. C'est vrai qu'on pose la question, est ce que tu es sûr que tu prenais bien, et c'est entre deux consultations, on est rapide, quoi. On dit viens demain, ou viens après demain, on va essayer de voir et on change de traitement. C'est un peu ça. Et quand il vient, on fait son ordonnance, et on écrit à observation « échec clinique » ou « échec », c'est vraiment ça. Et il ne perçoit pas très bien.*
>
> Dr B., médecin à l'HCY

Le manque d'explications et de communication avec les équipes soignantes peut générer un sentiment d'incertitude anxiogène.

> *Ils ont parlé d'échec thérapeutique mais moi je ne comprenais pas ce que cela disait. Et généralement, quand tu ne comprends pas, quand tu demandes parfois, ça énerve plutôt la personne, que tu poses la question. Bon, pour ne donc pas te faire des problèmes, parfois tu préfères rester tranquille. Et digérer ta douleur toute seule. Ils m'ont parlé d'échec thérapeutique mais quand j'avais posé la question à l'infirmier de m'expliquer ce que ça disait, il n'a pas voulu m'expliquer. Bon, je suis restée tranquille.*
>
> Berthe, suivie à l'HCY puis à *2 Lady*

Cette diversité de modalités d'annonce et d'explications de l'échec thérapeutique forme un étonnant constraste avec l'annonce codifiée de la séropositivité. On trouve entre ces deux annonces quelques similitudes. Ainsi, lors de l'annonce du statut, les soignants évitent d'utiliser le terme « sida », jugé à connotation dramatique, et lui préfèrent celui de « séropositivité ». Dans l'annonce de l'échec, les médecins préfèrent employer le terme de « résistance », avec d'importantes variations de sens attribués à ce mot ou des périphrases issues du langage courant, pour expliquer la perte d'efficacité des médicaments, estimant le terme « d'échec thérapeutique » trop violent. Ces pratiques sont retrouvées de manière assez similaire dans une étude au Sénégal.

> *L'expression échec thérapeutique est absente du vocabulaire habituel des patients, peut-être à cause de la forte valeur symbolique péjorative du terme échec que les soignants eux-mêmes évitent d'employer. A la notion d'échec est substituée celle de résistance dans un usage ambigu qui semble plus appliqué à l'individu qu'au virus. Plus fréquemment, il est fait référence à l'efficacité des médicaments : des patients évoquent la moindre efficacité des traitements et se réfèrent aux propos des médecins expliquant que le traitement n'est plus efficace, qu'il ne marche plus.*
>
> MULLER & TAVERNE, 2014 : 3

Là cependant s'arrêtent les similitudes. Alors que le *counseling* post-test cherche à dédramatiser la maladie (*ce n'est pas grave, c'est une maladie comme les autres*), à déculpabiliser le malade (*on peut l'attraper chez le coiffeur, par des entailles chez le guérisseur*), à rassurer (*tu peux mener une vie normale*), l'annonce de l'échec tend à culpabiliser le patient (*c'est de ta faute, tu as négligé ton traitement*). Les soignants attribuent au patient la responsabilité de l'échec et n'hésitent pas à évoquer la mort en cas de nouvel échec, alors qu'elle est totalement bannie dans les discours d'annonce de la séropositivité.

Il est étonnant que les mêmes soignants aient des discours aussi radicalement différents, vis-à-vis des mêmes patients, à deux étapes de la maladie. Certaines raisons peuvent expliquer ces différences d'attitudes. Le *counseling* au moment du dépistage, tel qu'il est pratiqué actuellement, est le produit d'années de formations basées sur des guides, destinés aux médecins, infirmiers, assistants sociaux, agents relais communautaires. Il privilégie l'annonce par des pairs, et des discours positifs et déculpabilisants. Dans les premiers temps de l'épidémie, l'absence d'annonce, l'annonce partielle, l'annonce à des tiers étaient fréquentes (VIDAL, 1994, 1996 ; GRUENAIS, 1994 ; LE PALEC 1994). Or nous l'avons vu, malgré les performances du *counseling* actuel, lorsque les patients suivent un circuit différent (Hospitalisation, test dans un laboratoire, consultation externe), le dispositif d'annonce devient dysfonctionnel.

Dans le cadre de l'annonce de l'échec, il semble n'exister ni guide ni formation, si bien que de véritables stratégies sont rares, dans les suivis en routine. Chaque professionnel, médecin, infirmier, agent relais communautaire, assistant social, construit son discours en fonction de ses connaissances, mais aussi de ses contraintes de temps. Le patient est considéré comme « mauvais patient », responsable de l'échec, et qui « complique » le travail des équipes soignantes et qui est ingrat à leur égard. FANNY CHABROL décrit, au Botswana, une attitude et des discours culpabilisants, assez semblables, des soignants à l'égard de patients peu observants et l'explique par un comportement attendu de « bon citoyen », étant donné les

efforts déployés par le gouvernement pour assurer une prise en charge gratuite de sa maladie (CHABROL, 2014).

L'annonce de l'échec gagnerait à faire l'objet d'une réflexion au sein des équipes soignantes et son contenu à être standardisé, comme l'est celui de l'annonce de la séropositivité. En attendant l'élaboration de recommandations internationales et d'un guide national, les éléments essentiels de l'annonce (reprise d'un *counseling* explicatif sur la maladie et les marqueurs biologiques, explication des causes de l'échec, explication sur les traitements de deuxième ligne….) et de ses objectifs (expliquer, rassurer, renforcer l'observance) pourraient faire l'objet d'un travail de consensus et d'harmonisation des équipes soignantes et psychosociales. Ce modèle pourrait s'inspirer de supports et de procédures qui ont montré leur efficacité dans d'autres sites, comme ceux mis en place à l'Hôpital de District de Nylon et dans le projet *2 Lady.*

Face aux reproches, les patients écrasés par la peur et la culpabilité posent peu de questions et expriment un niveau de connaissance souvent sommaire, notamment sur la nature et les modalités de prise des traitements de deuxième ligne, dont on souligne surtout les contraintes.

L'annonce de l'échec thérapeutique est perçue de manière très diverse, en fonction des modalités de l'annonce, mais aussi de l'expérience de chacun de sa maladie et du traitement.

7.4. LES PERCEPTIONS ET RÉACTIONS DES PATIENTS FACE À L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

Au fil des ans, chez la majorité des patients, les prises médicamenteuses sont devenues routinières et la vie quotidienne, sur le plan familial et professionnel a repris le dessus, faisant passer l'infection à VIH au second plan. Les signes de maladie s'étant estompés, seul le traitement rappelle encore une particularité qui se fond dans le quotidien. Le retrait mensuel à la pharmacie reste la contrainte principale, mais elle peut être contournée avec l'appui d'une épouse ou d'un enfant. Les bilans biologiques sont réalisés de manière plus ou moins régulière, selon la nécessité perçue et leur accessibilité. C'est en général au cours d'une visite trimestrielle, que le résultat du bilan ou des signes cliniques alertent le médecin : devant une suspicion d'échec, il explique qu'il faut effectuer de nouveaux examens parce que le traitement n'est peut-être plus efficace. Les réactions sont diverses.

7.4.1. L'étonnement

La plupart des patients, à l'annonce de l'échec thérapeutique, sont étonnés pour différentes raisons.

L'IGNORANCE DE L'ÉCHEC

Des patients n'avaient jamais entendu parler d'échec, de l'éventualité qu'un jour leur traitement pourrait perdre de son efficacité.

> *Pour moi c'était la surprise. Je croyais qu'on devait boire ça jusqu'à la mort, sans changer.*
>
> Eli, sous traitement depuis 4 ans au moment de l'échec

L'ABSENCE DE SIGNES CLINIQUES

Les patients qui ont connu, grâce au traitement antirétroviral, une amélioration de leur état de santé, se sentent à nouveau dans la « normalité ». Lorsque l'échec n'est pas accompagné de signes cliniques et ne se manifestent que par des modifications biologiques, l'incrédulité domine :

> *J'étais étonnée. Puisque je me sentais pas mal, nulle part, je me disais que ça va.*
>
> Hillary, sous traitement depuis 2 ans au moment de l'échec

LA CERTITUDE D'UNE BONNE OBSERVANCE

Les patients qui se sont astreints pendant des années à prendre de manière biquotidienne un traitement antirétroviral sont certains d'avoir respecté les consignes médicales. Ils ne comprennent pas comment ils peuvent être en échec.

> *Je n'ai jamais raté, j'étais surpris pourquoi ça n'allait pas. Je n'ai jamais sauté.*
>
> Samir, sous traitement depuis 4 ans au moment de l'échec

L'IGNORANCE DU LIEN ENTRE L'OBSERVANCE ET L'ÉCHEC

D'autres patients reconnaissent avoir pris des libertés avec leur traitement, mais ignoraient que cela pouvait porter à conséquences :

> *Je ne savais pas que si tu ne prenais pas comme ça, tu devenais résistant.*
>
> Marlène, sous traitement depuis 7 mois au moment de l'échec

Les patients n'imaginaient pas que le traitement prescrit pourrait ne plus être efficace.

> *Puisque avant que je ne prenne mon médicament, c'est le médecin qui me prescrit, c'est le médicament qui doit aller avec ton organisme.*
>
> Medhi, sous traitement depuis 3 ans au moment de l'échec

7.4.2. La confirmation

Chez près de la moitié des patients, l'échec a été suspecté en raison de l'apparition de symptômes cliniques. Certaines personnes, qui étaient informées de la possibilité d'un échec après des années de traitement, ne sont pas surprises, lorsque des signes de maladie réapparaissent.

> *Non, je n'étais pas étonné puisque … il y avait déjà cette conception qu'on disait qu'après 10 ans, les remèdes ne marchent plus. Au fait, ça se disait entre les malades, mais aucun médecin ne m'a jamais dit ça quand même. Ca se dit entre les malades, au bout de 10 ans, le médicament ne marche pas. Et puis aussi quand on m'a dit, ceci est en train de dégrader, et je ne me sentais pas bien, j'ai compris tout simplement que c'est à coup sûr le médicament qui ne marche plus.*
>
> Jeannot, sous traitement depuis 8 ans au moment de l'échec

D'autres personnes associent la survenue de l'échec aux répercussions d'un événement dramatique.

Théa, âgée de 46 ans au moment du dépistage, mère de quatre enfants, dont deux adultes, a été soutenue par l'une de ses filles, tout au long de sa maladie, tant sur le plan moral que financier. Lorsqu'en 2010, sa fille meurt brusquement d'un accident d'une insuffisance cardiaque, elle s'effondre. L'échec thérapeutique qui survient peu après, ne la surprend pas, lui semble une réaction logique de son organisme, au choc qu'elle a subi.

> *Moi-même je sentais. Qu'il devait avoir échec. Parce que je savais que j'ai choqué, et puis mon corps a essayé de lâcher. Donc peut-être le remède, quand je prenais, ça ne prenait plus.Oui. Moi-même je sentais mon corps. Je n'étais pas étonnée quand il m'a dit.*
>
> Théa, sous traitement depuis 4 ans au moment de l'échec

7.4.3. Choc, déception et peur de la mort

Après le choc initial de l'annonce de la séropositivité, l'espoir, avec l'amélioration de l'état de santé, revient. Les patients sont alors certains d'avoir surmonté l'épreuve, de s'en être sortis,

grâce à l'appui de la famille, du médecin et du traitement. L'annonce de l'échec est une déception immense. Fatima, au moment de la découverte de sa séropositivité, après le choc initial, avait relevé le défi, repris des études, fait un enfant, confiante dans l'efficacité du traitement. Quand l'aide familiale s'est raréfiée, elle a continué à lutter, suivant son traitement et poursuivant ses visites. L'annonce de l'échec est un coup rude.

> *Ca m'a beaucoup choquée parce que depuis 2003 que je suis sous ARV, j'ai beaucoup réalisé des trucs qui me font du plaisir, qui me rendent heureuse, donc je fais confiance à l'ARV, vous voyez un peu. Donc avec l'ARV en 2003, certains disaient : je ne vais pas attendre, je vais mourir, je vais décéder, tous ceux qui me venaient en aide se sont retirés parce que sur un long truc, même la famille se fatigue, une chance, ce docteur m'avait bien dit, une fois que tu auras les clés, bat toi.*
>
> Fatima, sous traitement depuis 7 ans au moment de l'échec

La plupart des patients expriment le choc, la déception, le découragement : « J'étais abattue » « Je ressentais une grande tristesse », « J'étais désespérée, découragée » « Je me rongeais la nuit, je m'étouffais », « c'était un abattement psychologique, tout s'écroulait sous mes pieds ».

L'annonce de l'échec thérapeutique a sur certains, des répercussions physiques.

> *Je réfléchissais beaucoup, j'étais tellement inquiète. Puisque je ne comprenais pas alors, qu'est ce qu'il fallait que je fasse. Mais sinon, malgré le traitement ne marchait pas, ils me donnaient toujours le traitement de première ligne. Je continuais à prendre, même comme il ne tenait plus. Bon, quand ils m'ont expliqué que ça ne pouvait plus tenir, c'est ça qui m'a donc inquiétée jusqu'à perdre 10kg.*
>
> Berthe, sous traitement depuis 5 ans, au moment de l'échec

La vie quotidienne, péniblement reconstituée après la découverte du statut, s'effondre à nouveau. L'incertitude domine : incertitude face au diagnostic, qui n'est confirmé qu'après de multiples analyses, incertitude devant un avenir que l'on ne maitrise pas, devant un nouveau traitement que l'on dit plus lourd et plus complexe, alors que l'on était déjà habitué à l'ancien, crainte d'un nouvel échec, dont les déterminants paraissent flous. Le spectre de la maladie mortelle ressurgit, alors que les paroles des soignants ne sont plus rassurantes ni encourageantes mais au contraire menaçantes. La majorité des patients disent avoir eu peur de la mort, alors même que plus de la moitié étaient asymptomatiques, et qu'un tiers seulement souffraient d'une pathologie grave.

Oui, j'ai eu peur, parce que vous voyez, l'idée de notre maladie, c'est toujours la mort. On se dit que la mort est proche. Quand on vous dit que vous avez connu une résistance, vous voyez déjà que c'est la mort qui est proche. Ça m'a fait peur

Modou, sous traitement depuis 2 ans, au moment de l'échec

L'attitude des soignants ne fait souvent qu'aggraver cette peur :

Ca m'a vraiment fait peur. Parce que déjà le mot résistance ça dit beaucoup, quand on vous dit que les médicaments que vous prenez n'ont plus aucun effet, elle m'avait dit elle-même que ça ne sert même plus à rien que je les prenne. .Oui, ça m'a vraiment choqué. J'étais complètement désespéré, j'avais perdu tout espoir parce que, bon, je savais que ma vie ne tenait qu'à ce médicament

Emile, sous traitement depuis un an, au moment de l'échec

Plusieurs personnes, qui ne trouvaient de soutien ni dans leur entourage, ni auprès des soignants, ont connu une période de dépression à la suite de l'annonce de l'échec.

7.4.4. Indignation et colère

Face à l'échec thérapeutique, certains patients réagissent par un sentiment de colère qui peut être dirigé contre le sort qui s'acharne sur eux ou contre les soignants.

—Contre le sort : l'échec thérapeutique ravive des sentiments de colère face l'injustice. Pourquoi moi ? se disaient-ils au moment du test. Pourquoi moi ?, répètent-ils au moment de l'échec.

J'ai fait quoi ? Moi je n'ai rien fait, me voici à prendre un remède toute ma vie, c'est ça que je réfléchis. Ça me dérange. Échec, ça m'a fait pleurer. Je n'ai pas pensé un jour. J'ai été toujours fidèle. Pourquoi ça, pourquoi moi ? Avoir toujours l'échec, Alors que je prends le temps de prendre les remèdes

Margot, sous traitement depuis 3 ans au moment de l'échec

Margot a le sentiment d'être doublement victime d'un châtiment immérité. Au moment du dépistage, elle s'indigne d'être atteinte d'une maladie qu'elle considérait comme *une maladie de prostituées,* alors qu'elle avait *toujours été fidèle, et n'avait connu que son mari*. Lorsque l'échec lui est annoncé, alors qu'elle estime prendre correctement son traitement, ce sentiment d'injustice la submerge à nouveau. L'échec ravive la douleur et l'incompréhension.

—Contre les soignants : certains patients se sentent injustement accusés de mauvaise observance, alors qu'ils ont le sentiment de suivre fidèlement les prescriptions médicales. Ils se révoltent devant les reproches et les réprimandes qui les infantilisent et leur font porter la responsabilité de l'échec.

D'autres personnes expriment un ressentiment à l'égard des soignants, qu'ils estiment les avoir insuffisamment informés des contraintes du traitement. Ceux à qui l'on explique qu'un décalage d'une heure dans la prise des ARV suffit à générer un échec thérapeutique, ou que les rapports non protégés comportent un risque de surinfection, s'indignent de n'avoir pas eu cette information lors de la mise sous traitement. S'ils avaient été bien informés, ils auraient pu éviter l'échec, pensent-ils.

7.4.5. La culpabilité

Néanmoins, une grande partie des patients reconnaissent des irrégularités dans la prise des médicaments, parfois des interruptions. Les reproches des soignants les touchent et leur semblent justifiés. Ils reprennent à leur compte les arguments, culpabilisent et se sentent responsables de leur échec.

> *J'étais déçue par moi-même. Je comprenais déjà la gravité de ce que j'avais fait. Ca grondait mais c'était normal.*
>
> Victoria, sous traitement depuis un an et demi au moment de l'échec

Le sentiment de culpabilité lié à la séropositivité resurgit.

> *Ça m'a fait peur, j'ai regretté beaucoup de choses. J'ai regretté pourquoi je ne me suis pas préservé avant, et puis depuis que j'avais été dépisté, j'ai même regretté le départ en mission dans des zones enclavées qui m'amènent à avoir des mauvaises observances telles qu'on m'avait dit à l'hôpital.*
>
> Modou, sous traitement depuis 2 ans, au moment de l'échec

L'auto stigmatisation, très forte chez les personnes infectées par le VIH est ravivée par la survenue de l'échec, et aggravée par la culpabilisation des soignants. Reprenant à leur compte les discours des soignants, ils perçoivent l'échec thérapeutique comme le résultat de leur seul comportement.

7.4.6. La résignation

Certains patients perçoivent l'échec comme un événement dans leur existence, face auxquels ils sont impuissants. Certains sont inquiets, d'autres non. Ils s'en remettent au médecin sur le plan médical, invoquent Dieu, le destin et la fatalité.

> *Je ne me suis jamais inquiétée, hein, je vous ai dit j'ai remis ma vie au Seigneur, si on me dit de prendre même 20 comprimés, je ne m'inquiète plus, bon j'ai remis ma vie à Dieu.*
>
> Margot sous traitement depuis 3 ans au moment de l'échec

La maladie a produit dans leur existence un tel bouleversement que l'échec lui-même n'est considéré que comme une catastrophe supplémentaire. Une forme de résignation désespérée leur fait accepter les événements, comme autant de signes du destin.

> *Pour moi, j'ai depuis le jour que j'ai été dépisté, je dis que ce qui arrive, arrive. Je dis si c'est que je suis déjà en train de partir, OK, je vais mourir, je ne vais pas bloquer la terre, je ne vais pas changer le destin. Quand le destin est là, il suit son cours.*
>
> Philémon, sous traitement depuis 3 ans au moment de l'échec

7.4.7. La combativité

A l'inverse, l'annonce de l'échec, une fois le choc surmonté, rend de nombreux patients combatifs. Certains d'avoir, comme on le leur répète, « une dernière chance », ils entendent bien ne pas la « gâter ». Delphine, dépistée à l'âge de 24 ans, est sous traitement depuis 10 ans quand survient l'échec thérapeutique. Après une période d'abattement et d'incompréhension, elle décide de s'informer pour mieux lutter contre la maladie et d'intégrer une association de malades :

> *Voilà, à la suite de ça, je suis allée me faire inscrire à Sunaids. A la suite de cet échec, j'ai dit, peut-être je ne maitrise pas les contours de la maladie, il faut que je me rapproche des malades davantage, que je partage leur expérience, pour pouvoir d'abord déstresser, admettre, comprendre ce que ça veut dire charge virale aussi grave et comment faire pour corriger, je suis donc allée m'inscrire à Sunaids.*
>
> Delphine, sous traitement depuis 10 ans au moment de l'échec

L'annonce de l'échec thérapeutique conduit les patients à des réactions assez semblables à celles manifestées lors de la découverte de leur statut sérologique : choc, surprise, incrédulité, désespoir, peur de la mort, colère, sentiment d'injustice, culpabilité, puis acceptation, résignation et combativité. Les modalités d'annonce exacerbent le sentiment de culpabilité et la peur de la mort.

La réalité, les causes et le mécanisme de l'échec sont difficiles à comprendre pour les patients, car l'efficacité thérapeutique est évaluée avec des marqueurs biologiques qui restent du domaine strictement médical. Lors des consultations, les médecins se bornent souvent, devant un résultat d'analyse à dire « ça va » ou « il faut faire attention ». Les patients posent peu de questions. Parfois, ils ont le souvenir des explications données lors du *counseling* initial sur les CD4 décrits comme des « soldats » du corps, mais les connaissances restent sommaires.

La charge virale de confirmation est souvent la première qu'ils réalisent, aussi connaissent-ils mal cet examen.

Même mieux informés, il leur est difficile d'établir une relation entre la prise du traitement et les résultats biologiques obtenus. Cette difficulté est également décrite chez les patients du Nord, pourtant plus familiarisés avec les paramètres biologiques. Les patients de la cohorte APROCO, au début des années 2000, manifestaient aussi leur incrédulité devant des résultats peu compréhensibles. De bons résultats étaient surprenants aux yeux de certains patients qui avaient eu des écarts d'observance, tandis qu'une charge virale élevée étonnait ceux qui s'estimaient réguliers. (PIERRET, 2004). Le décalage entre les sensations corporelles et les résultats biologiques renforce le caractère abstrait de l'échec thérapeutique et génère un sentiment d'incertitude.

> *Cette difficulté à apprécier par elles-mêmes où elles en sont, et la preuve indiscutable que constituent les seuls résultats biologiques contribuent, et ce malgré le temps, à maintenir la plupart de ces personnes dans l'incertitude et dans la difficulté d'acquérir une réelle expérience du traitement*
>
> PIERRET (2004 : 87)

L'incapacité à apprécier l'efficacité du traitement, l'incertitude devant un éventuel changement de traitement, devant la maladie et le risque de mort sont éminemment anxiogènes. Alors que le VIH est déjà associé à des troubles anxio-dépressifs, les patients en échec sont particulièrement touchés par les risques de dépression (KIGNINLMAN *et al*., 2014). Leur capacité à dépasser le stade du désespoir et la tentation de baisser les bras pour se battre à nouveau contre la maladie dépend fortement de leur expérience de la maladie et du traitement, de la prise en charge médicale et psychosociale au sein de l'hôpital mais aussi de l'accompagnement et du soutien de l'entourage.

7.5. LE PARTAGE AVEC L'ENTOURAGE

7.5.1 Le choix du confident

Les patients en échec ne partagent pas systématiquement cette information avec leur entourage. Les conjoints sont les premiers à être informés, suivis des mères, des éléments féminins de la famille (sœur, tante, nièce), des enfants et des amis. Les éléments masculins (pères, oncles) le sont plus rarement.

Le choix du confident est lié aux raisons du partage. La pression financière est moins forte, puisque les traitements sont gratuits et que le circuit ne change pas. Les pères et les oncles sont donc moins sollicités.

7.5.2. Les principales raison du partage

Il existe différentes raisons de partage de l'échec.

LES CIRCONSTANCES

La découverte de l'échec a parfois lieu au cours d'un épisode de maladie ou d'hospitalisation, alors que le patient est accompagné par des membres de sa famille. Dans d'autres cas, l'entourage découvre de nouvelles boites de médicaments, ce qui rend nécessaire une explication.

> *Non, quand j'ai eu l'échec, je n'ai pas expliqué. Juste mon fils m'a demandé mais maman maintenant tu as trois boites de remèdes, ça signifie quoi ? J'ai expliqué à mon fils, seulement.*
>
> Marine, 48 ans, vivant avec son fils adulte, sa mère et ses neveux

L'HABITUDE DU PARTAGE

Certains patients partagent habituellement tout ce qui a trait à la maladie avec des parents, le conjoint ou des amis.

> *Oui, puisque quand je viens à l'hôpital, il connait que je viens à l'hôpital. Et quand je rentre je dois lui rendre compte.*
>
> Nadine, 38 ans, vit avec son mari séronégatif

LE BESOIN DE SOUTIEN

Le besoin d'un soutien moral et affectif, face à la détresse est une cause fréquente de partage.

> *Je l'ai dit surtout à ma mère, elle m'a dit « tiens bon ma fille ! ». Je l'ai dit à mes amis, ils m'ont dit « il faut avoir confiance en Dieu ». Mes amis m'aident moralement, ils me disent « prends bien ton médicament, Dieu est là »*
>
> Théa, séparée, vit avec ses nièces

D'autres patients partagent car ils ont besoin d'un soutien matériel, alors que la famille a réduit son appui

> *J'ai dit à ma sœur et ma mère. Elles n'ont pas réagi. Quand je suis allée dire à ma sœur qu'on m'a changé de traitement, que je suis déjà à haut risque, depuis ce temps-là*

personne ne s'intéresse à ma situation, mes autres frères et sœurs n'ont même rien c'est ma petite sœur-ci qui est un peu bien située. A ma sœur, ça ne lui a rien dit. Ça fait un bon bout de temps qu'elle a changé de comportement envers moi, elle ne s'intéresse plus à moi, elle me considère maintenant comme si j'étais bien portante et sans problème. Dans la famille, on m'aide moins qu'avant

Dorothée, HCY

LES CAUSES ATTRIBUÉES À L'ÉCHEC

Certains patients rejettent la responsabilité de l'échec sur le conjoint ce qui entraine des implications pour le couple et constitue un motif de partage

Oui, quand j'ai fait la résistance, je lui ai dit et peut-être que j'ai voulu l'accuser, parce qu'elle refusait le préservatif. Elle s'est défendue en disant, en m'accusant aussi que j'avais caché, je lui avais caché la vérité, je ne lui avais pas dit que d'abord que j'étais malade, et qu'en suivant ce traitement il fallait se comporter comme ceci. Oui, ça l'a inquiété. Parce que je lui ai dit que ce n'était pas bon, s'il faut continuer à cette allure là, ça veut dire que même en deuxième ligne, si je ne me protège pas, si on ne se protège pas, je vais toujours connaitre la résistance. Et quand elle-même elle va commencer son traitement, elle ne manquera pas de subir les mêmes effets que moi. Et ça ne va pas nous amener à la guérison. Et ce n'est pas bon.

Modou, vit avec sa femme et sept enfants

LES CIRCONSTANCES DE LA PRISE EN CHARGE

L'équipe du projet *2 Lady* remet une notice d'information, longue et complexe à lire à la maison avant la signature du formulaire de consentement et encourage les patients, surtout ceux au niveau de scolarité bas, à partager le document avec l'entourage. La majorité des personnes ont suivi ce conseil. Toutefois certains patients choisissent de ne pas partager l'information, bien que l'entourage soit informé de la séropositivité.

7.5.3. Les raisons du non-partage

Il existe différents motifs pour lesquels les patients préfèrent ne pas partager l'information sur la survenue de l'échec thérapeutique.

LA FACILITÉ À CACHER L'INFORMATION

Il est facile, en l'absence de signes cliniques, de cacher la survenue d'un échec thérapeutique.

Aux autres je n'ai pas dit. Bon, peut-être parce qu'ils n'ont pas constaté, ils n'ont pas vu. Si je tombais malade, c'est là où je pouvais expliquer.

Marine, 48 ans, a révélé l'échec à son fils uniquement

LA CRAINTE D'EFFRAYER L'ENTOURAGE

La crainte d'effrayer l'entourage, est fréquemment citée comme la raison de ne pas parler de l'échec autour de soi.

> *Parce que ma mère déjà, elle panique très vite, je ne pouvais pas expliquer. J'ai préféré gérer ça avec mon fils.*
>
> Marine, vit avec son fils adulte, sa mère et ses neveux

UNE RELATION DÉGRADÉE

Les relations habituelles avec l'entourage peuvent ne pas être optimales, après la révélation de la séropositivité, notamment au sein du couple.

> *Bon, je me suis dit que, ma femme, ce n'est pas son problème, je ne veux pas dire des trucs comme ça. Je préfère gérer seul.*
>
> Émilien, vit avec sa femme séronégative et leurs enfants

LA PEUR DE RETROUVER UN STATUT DE MALADE

La peur de retrouver un statut de malade, mal considéré aux yeux de l'entourage, alors que l'amélioration de l'état de santé a permis de restaurer sa position au sein de la famille expliquent que certains soient réticents à divulguer la survenue de l'échec.

> *Non, je n'ai pas dit à la famille ni aux amis. La famille m'a aidé maintes fois, les enfants de mes sœurs aussi m'aident, quand c'est très fort, je vais vers eux. Dès que je tombe malade et que je n'ai pas d'argent pour me faire soigner, ça me dérange. Quand tu n'as plus de moyens comme avant, tu es classé autrement et toi-même tu ressens ça, on ne te dit pas ça ouvertement.*
>
> Reine, 57 ans, veuve, vit avec ses enfants

LE MANQUE D'APPUI HABITUEL

Des liens distendus avec la famille expliquent que certains patients, n'attendant rien de l'entourage, préfèrent ne pas révéler l'information.

> *Ils ont dit que c'est mon problème. Ce qui fait que quand je sors, je leur dit seulement que je vais à l'hôpital pour qu'ils sachent où je me trouve. Mais je ne leur parle pas de mes examens et de rien d'autre. Ils ne me soutiennent plus depuis longtemps.*
>
> Ella, 51 ans, vit dans la maison de sa sœur

7.5.4. Le message

Les patients ne révèlent pas spontanément l'échec à leur entourage. Lorsqu'ils le font, c'est auprès des proches dont ils savent qu'ils obtiendront le soutien moral nécessaire pour

affronter l'incertitude de l'avenir. Certaines circonstances les amènent aussi à expliquer le changement de traitement. Les réticences sont liées à la culpabilité ressentie, à la peur d'affoler les proches et la crainte de perdre la considération péniblement regagnée.

Aussi l'information est-elle souvent partielle : elle porte sur le changement de traitement, évoque rarement le terme d'échec, et reste vague sur les causes.

> *J'ai dit, mais pas que ça échoué mais que j'ai changé de médicament. Elle a demandé pourquoi on avait changé le médicament. J'ai dit qu'on a dit que l'autre ne tient pas bien, qu'on n'avait pas dit pourquoi, on n'avait pas donné le détail. Elle n'a pas compris c'est pourquoi ça ne lui a pas fait peur.*
>
> Philibert, vit avec sa femme séronégative et leurs enfants

D'autres patients préfèrent révéler toute l'information, pour trouver compassion et encouragements de leurs proches. C'est souvent auprès des mères et des grandes sœurs que les patients se confient. Ils accueillent les reproches comme des marques d'affection et d'intérêt.

> *Oui, j'ai expliqué la situation à ma grande sœur. Elle a beaucoup eu peur. Elle s'est fâchée avec moi. Mais je lui ai promis que je n'allais plus laisser ça se répéter.*
>
> Christine, 29 ans, vit chez sa soeur

7.5.5. Le moment du partage

Au moment du diagnostic, certains patients attendaient de démarrer le traitement ARV avant de révéler leur statut à l'entourage. Lors de l'echec, le moment choisi est souvent également le passage en deuxième ligne.

> *Non, je n'ai pas encore parlé à ma femme. Bon, juste parce que, je suis venu dernièrement faire le truc, on m'a fait savoir, qu'il faut que j'essaie un peu de corriger, les défauts que j'avais, en attendant maintenant faire la CV et le taux de CD4, le bilan. Si peut-être, si la correction est bonne, on va maintenir, si ce n'est pas bon, je serai obligé de passer en deuxième ligne. Donc c'est pour ces raisons que je ne lui ai pas dit, Si peut-être on m'envoie faire l'examen, et si ça ne va pas, je vais lui dire, je passe en deuxième ligne.*
>
> Maurice, vit avec sa femme séronégative et ses enfants

La révélation de l'échec thérapeutique à l'entourage obéit à des ressorts différents de ceux qui intervenaient dans le partage de la séropositivité. L'absence de signes cliniques et de contraintes financières permet aux patients de choisir à qui se confier. Les personnes les plus proches, qui suivent au quotidien l'évolution de la maladie sont naturellement les premières informées : les conjoints, les mères, les sœurs, qui remarquent un changement de boîtes de

médicaments et qui apportent un soutien moral et des encouragements. Les hommes pourtant, ne se confient souvent qu'à minima, surtout auprès de leur épouse, en particulier lorsqu'elles sont séronégatives. Ils expliquent le changement de traitement mais parlent peu de l'échec. Les questions d'observance sont davantage abordées avec les mères et les sœurs, dont on accepte les remontrances, signe de leur sollicitude et de leur affection. Certains patients ont vu les relations avec la famille se distendre depuis leur maladie, parce qu'ils ont été stigmatisés et mis à l'écart, ou parce que les proches ont cessé l'appui, par lassitude ou face à d'autres priorités. Ils se tournent alors plutôt vers leurs amis. Les amis sont plus souvent informés que lors du partage de la séropositivité, essentiellement parce qu'un nouveau cercle s'est formé avec le temps, souvent composé de personnes également infectées, avec qui les échanges sont plus faciles, le soutien assuré et l'absence de reproches garantie.

7.6. LES CAUSES DE L'ÉCHEC

7.6.1. L'observance, l'inobservance et les déterminants

Selon de nombreuses études, une des principales causes des échecs thérapeutiques est une observance insuffisante aux traitements ARV.

> *Une mauvaise observance thérapeutique est un déterminant majeur de la progression de la maladie. Elle est prédictive des échecs de traitement*
>
> TAVERNE *et al.*(2014 : 3)

La relation entre le niveau d'observance et la charge virale a été démontrée (BANGSBERG *et al.,* 2000 ; PATERSON *et al.*, 2000), ainsi que le lien entre les interruptions de traitements et l'apparition de résistance virales (OYUGI *et al.*, 2007 ; MANN *et al.,* 2013). On sait aussi que l'irrégularité des prises et en particulier les interruptions, surtout dans les premiers six mois du traitement, constituent un risque important de développer un échec thérapeutique (MERESSE *et al.*, 2014).

Mais qu'est-ce que l'observance ? La question de l'observance et de ses déterminants a fait l'objet d'un grand nombre de réflexions et de publications. Une définition communément admise est la concordance des prises de traitements avec les indications médicales (MEHTA *et al.,* 1997). Les chercheurs ont disserté longuement sur l'utilisation des termes anglais de « compliance » et « adherence » et des termes français d' « observance » et d' « adhésion ». Selon MORIN, le mot anglais de « compliance », en renvoyant à une idée de soumission aux

prescriptions médicales, aurait acquis, avec le temps, une connotation péjorative, et tendrait à être remplacé par le terme d' « adherence », qui traduit l'idée

> *d'un ensemble d'attitudes et de comportements à travers lequel s'exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement*
>
> MORIN (2001 : 6)

L'auteur établit un parallèle avec les termes français « d'observance » et « d'adhésion ». Il rappelle l'utilisation initiale du mot « observance » dans un registre religieux pour évoquer l'obéissance à une règle et définit ainsi l'observance comme un « degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive ». Le terme d'adhésion implique, selon lui, une conduite intentionnelle du patient, motivée par une acceptation de la prescription. L'observance, illustrant le point de vue de la norme médicale serait plus facilement mesurable, par un contrôle extérieur, que l'adhésion, phénomène intériorisé, qui demande une coopération active du patient, et serait plus difficile à objectiver.

ABELHAUSER *et al.* soulignent également la dimension subjective de l'adhésion, notant que le patient doit « y mettre du sien pour se prêter à ce qu'on lui demande » (ABELHAUSER *et al.*, 2001 : 80). Les auteurs posent la question de l'observance (ou l'adhésion) à long terme, dès lors qu'il ne s'agit plus de « suivre un traitement, mais d'intégrer celui-ci dans sa vie, au point d'en faire une autre forme de vie ». L'adhésion conduit alors à une acceptation de la maladie, qui devient partie intégrante de l'identité de la personne. Le patient doit non seulement « faire avec » mais « vivre avec », tout en continuant à se battre contre elle et à adhérer aux traitements.

Alors que le terme d'observance concerne les pratiques, celui d'adhésion se réfère à des perceptions et des représentations de la maladie et des traitements. SOW & DESCLAUX la décrivent comme une « adéquation entre les perceptions du patient et celles du médecin concernant l'intérêt du traitement » et soulignent qu'elle est un facteur déterminant de l'observance. (SOW & DESCLAUX, 2002 :129). Dans les premières années de l'accès aux ARV des patients sénégalais, ces auteurs ont décrit une adhésion « a priori » aux traitements, considérés comme un privilège, adhésion renforcée par la perception de leur efficacité. Mais elles notent, que la construction d'une adhésion au long cours, est influencée par les perceptions individuelles et culturelles du corps et de ses modifications, et par les effets secondaires des traitements. DESCLAUX dissocie l'adhésion de l'observance. Elle suggère qu'un excès d'adhésion au traitement pourrait mettre, dans certains cas, l'observance en

danger. Cela s'est vu dans les traitements contre les IST, lorsque certains patients, confiants dans l'efficacité d'une dose, même faible, réduisaient la posologie ou se fournissaient sur le marché informel. L'auteur propose ainsi de déconstruire la notion d'adhésion en distinguant l'adhésion au traitement et l'adhésion au système de soin. (DESCLAUX, 2001)

Le débat sur la terminologie traduit une évolution des concepts de référence et des représentations sociales et médicales de la place et du rôle des patients dans le système de soins. BUNGENER *et al.* constatent que…

> *le modèle paternaliste de soumission d'un patient sans revendication laisse place à un modèle d'autonomie et de négociations, préalable à l'instauration de compromis réalistes et pérennes dans la prise adéquate du traitement »*
>
> BUNGENER *et al.* (2001 : 2)

Les outils de mesures de l'observance sont multiples : comptage de comprimés, questionnaire, auto-évaluation des patients, et plus récemment, utilisation des technologies de téléphonie mobile. Ils ont fait l'objet de comparaisons et d'évaluation, en corrélation avec le niveau de charge virale (BANGBERG *et al.,* 2000 ; INTASAN *et al.*, 2014 ; MILLS *et al.,* 2006 ; HABERER, 2010)

La question de l'observance est déterminante dans un traitement au long cours, dont l'efficacité repose sur la régularité des prises. Selon les experts, l'efficacité des antirétroviraux est corrélée à un taux supérieur à 95%, d'observance, c'est-à-dire de consommation des médicaments prescrits. (PATERSON *et al.*, 2000 ; SPIRE & MOATTI, 2000). Or l'observance absolue n'a rien d'une évidence. VAN DER GEEST & REYNOLDS WHYTE, citant TROSTLE (TROSTLE, 1987) relèvent que dans une étude sur l'utilisation des médicaments chez les épileptiques aux Etats Unis, 60% des personnes sondées ne prenaient pas leurs médicaments antispasmodiques conformément aux instructions du médecin (VAN DER GEEST & REYNOLDS WHYTE, 2003). Selon WRIGHT, l'ambition d'atteindre 100% d'observance, est irréaliste. Entre 20% et 80% des patients connaissent des déviations aux prescriptions médicales, toutes pathologies confondues (WRIGHT, 2000).

Il existe, une grande variété de situations qui favorisent ou font obstacle à l'observance. La recherche des déterminants de l'observance, riche et féconde, a connu plusieurs phases.

Certains auteurs ont cherché à identifier des déterminants socio-démographiques et socio-comportementaux à l'observance, tels que le sexe, l'âge, la consommation de drogue et d'alcool, la situation socio-économique, l'absence de domicile fixe. (BOGART *et al.*, 2000 ;

MEHTA *et al.,* 1997). Sans nier l'importance de ces facteurs, SPIRE & MOATTI leur récusent tout caractère prédictif d'observance, sur la base d'éléments identifiés lors de la prescription du traitement. Ils soulignent au contraire que l'observance est un phénomène dynamique dans le temps et variable en fonction du vécu, des symptômes, des effets secondaires, de l'estime que les patients ont d'eux-mêmes (SPIRE & MOATTI, 2000). C'est également la position de WRIGHT, pour qui la question de l'observance est un vieux problème, aux déterminants multiples, individuels, liés à la perception de la maladie et des médicaments, mais aussi aux relations établies avec les soignants et au contexte dans lequel le traitement est prescrit. (WRIGHT, 2000)

Les auteurs s'accordent sur différents types de déterminants de l'observance : 1) Les facteurs individuels, liés au patient recouvrent les aspects psychologiques, la compréhension de la maladie, l'adhésion au traitement et la capacité de l'intégrer dans la vie quotidienne 2) les facteurs sociaux liés à l'environnement et à la vie quotidienne. Ils comprennent le soutien de la famille et des amis, les difficultés professionnelles, socio-économiques et financières, les activités de la vie sociale, les voyages et les déplacements, la stigmatisation et les problèmes conjugaux 3) les facteurs liés au traitement, à sa forme galénique, aux contraintes des prises, aux effets secondaires 4) les facteurs liés à l'évolution de la maladie, au stade clinique, à la présence ou non de symptômes, à l'interférence avec des pathologies associées, 5) les facteurs liés à la relation avec les soignants et à l'organisation du système de santé. Ils comportent l'attitude et la disponibilité des soignants, les ruptures d'approvisionnement en ARV et plus largement l'accessibilité, l'accueil et des dispositifs d'appui dans les structures.

Ces facteurs agissent de manière isolée ou conjuguée. Les témoignages des patients de notre étude illustrent bien comment ces facteurs conduisent à des situations d'inobservance, qui ont touché à un moment ou à un autre, la plupart des personnes interrogées.

7.6.2. L'expérience des patients

Dans notre étude, 62 % patients indiquent avoir interrompu le traitement pendant plus d'un mois, au moins une fois au cours du suivi. Trente pour cent (30%) des patients ont connu deux interruptions ou plus, 17% d'entre eux ont arrêté leur traitement pendant plus de six mois consécutifs.

Cinquante-sept pour cent (57%) des personnes déclarent avoir manqué fréquemment des prises, et 62% reconnaissent des décalages horaires réguliers.

La majorité des patients ont donc multiplié les arrêts de traitement et des prises manquées, au cours de leur suivi. Ils invoquent différentes raisons pour expliquer ces problèmes d'observance.

LES CAUSES PSYCHOLOGIQUES, LIÉES AUX PATIENTS

Les oublis

Durant les premiers mois, 28% des patients oublient des prises ou les prennent avec du retard.

> *J'oubliais souvent mes médicaments, surtout le soir. Je prenais toujours mais tard. Le matin je respectais, mais le soir, en rentrant du travail, je devais faire le repas, le ménage.*
>
> Mariette, suivie à l'HCY

La prise biquotidienne demande une organisation, mise en place petit à petit, encadrée par des outils de routinisation. L'intégration du traitement dans la vie quotidienne se fait progressivement, par phases successives. PIERRET ainsi que SOW & DESCLAUX ont décrit les deux étapes qui constituent le processus d'intégration du traitement dans la vie quotidienne : une phase d'acceptation du traitement qui implique l'acceptation de la maladie et le partage avec l'entourage, et une phase d'appropriation du traitement et de son adaptation aux contraintes de la vie quotidienne (PIERRET, 2001, 2004 ; SOW & DESCLAUX, 2002). Durant la phase d'adaptation, les habitudes s'organisent autour de la prise : prévoir le lieu de prise, l'eau qui l'accompagne, anticiper les obstacles.

La non acceptation

La non-acceptation du diagnostic et donc du traitement, freine ce processus. Dans cette enquête, un patient sur cinq a interrompu son traitement car il n'avait pas accepté le diagnostic de sida. Il s'agit principalement des femmes et des jeunes, âgés de moins de 25 ans au moment du dépistage. Certains ne croient pas à la maladie, d'autres se demandent comment ils l'ont attrapée, alors qu'ils menaient une vie « normale ». L'image d'une maladie qui touche les personnes multipliant les rapports sexuels, reste forte, en dépit des discours « normalisants » entendus lors du counseling.

> *Quand on m'a dit que j'étais malade, je ne croyais pas, j'avais une vie normale. Alors souvent je ne prenais pas les remèdes, ou avec du retard. Et puis la maladie, je ne comprenais pas comment j'avais attrapé ça, je n'acceptais pas, j'avais arrêté plusieurs fois. Un mois deux mois, j'arrête, je reprends, ça dépendait de mon état d'esprit. Un an d'affilée j'ai pris puis j'ai fait des arrêts d'une semaine, avant d'arrêter définitivement.*
>
> Charline, HCY, 23 ans au dépistage

L'adhésion au traitement ARV est intimement liée à l'acceptation de la maladie. Lorsque l'annonce a été faite de manière partielle, indirecte ou qu'elle a été mal comprise, l'acceptation est difficile. Le refus du traitement manifeste alors un refus de la maladie. Ainsi, Jacques, contaminé lors d'une transfusion sanguine, à l'âge de 5 ans, dépisté à son insu à l'âge de 14 ans, commence à prendre le traitement ARV, sans être informé du diagnostic. Sa mère informe, deux ans plus tard, son frère jumeau qui finit par lui révéler la nature de sa maladie. Il traverse, au cours de son adolescence, une période de révolte, et refuse de prendre son traitement, pour contraindre sa mère à lui répondre.

> *J'étais devenu nerveux, je me fâchais pour un rien. Je demandais à ma mère : pourquoi je prends les remèdes ? Tu vois bien que tu es malade, me répondait-elle.*
>
> Jacques, 14 ans au dépistage

Après le bac, à l'âge de 18 ans, il part à l'université et vit en colocation. Son manque de connaissance de la maladie, la non-acceptation d'un statut qui n'a pas été réellement expliqué et la peur d'une stigmatisation de son colocataire le conduisent à interrompre à nouveau le traitement.

> *J'avais des problèmes de peau, et je me disais que le traitement ne servait à rien. Je croyais en Dieu, je pensais que Dieu allait me guérir, je m'attendais à une guérison. C'était après mon bac, à l'université. Je partageais ma chambre avec un camarade et je ne voulais pas montrer les médicaments. Alors j'ai arrêté. Je pensais qu'en ayant une bonne alimentation, des protéines, des vitamines, cela allait remplacer le médicament et me soigner. J'ai arrêté pendant 3 mois.*
>
> Jacques, 14 ans au dépistage

La survenue d'une maladie grave confronte les personnes avec leur propre mort, situation inenvisageable, surtout chez des adolescents et des jeunes adultes. La chronicité du sida comporte une double contrainte : celle du deuil de certains projets, d'une manière de vivre et de construire l'avenir, et d'autre part la nécessité de réapprendre à vivre avec de nouveau repères. Il s'agit alors de vivre « avec » la maladie, mais en continuant à se battre contre elle. (ABELHAUSER *et al.,* 2001). Accepter la réalité d'une maladie grave et chronique est particulièrement difficile, quand elle survient au début de la vie d'adulte, et plus encore à l'adolescence, âge fragile par définition. Le jeune âge a été relevé par différents auteurs comme un facteur d'inobservance (MORIN, 2001, SPIRE & MOATTI, 2000, MEHTA *et al* 1997). Les annonces incomplètes, mal accompagnées par la suite, fréquentes dans le cas de contamination verticales, car laissées aux soins de parents peu préparés, (PROUX-BOUCHER *et*

al., 2011, HEJOAKA, 2011) renforcent le sentiment d'isolement et la difficulté d'acceptation de la maladie, et donc par la suite, d'adhésion aux soins et d'observance au traitement.

La dépression

Vingt pour cent (20%) des patients ont interrompu leur traitement en raison d'une dépression, liée à l'annonce de la maladie et/ou à des événements en relation avec elle : perte d'emploi, stigmatisation au sein de la famille, séparation, décès d'un conjoint. Pour certains le refus des médicaments s'apparente à des idées suicidaires. Philippa sombre dans la dépression à la suite d'un licenciement, alors qu'elle est sous traitement depuis trois ans.

> *Quand ils ont découvert ma sérologie au travail et qu'on m'a renvoyée à la minute. J'ai arrêté le traitement pendant un an. Parce que je me disais qu'en arrêtant, ça va vite précipiter ma mort.*
>
> Philippa, suivie à *2 Lady*

Le phénomène de dépression chez des personnes vivant avec le VIH et ses conséquences sur l'observance sont connus. (BYAKIKA-TUSIIME *et al.,* 2009, SPIRE *et al*., 2001 ; TSATIS, 2001). Chez les patients de l'étude, à la difficulté d'accepter la maladie s'est ajoutée, de façon ponctuelle, une situation de fragilité, qui a précipité l'épisode de dépression. Des situations similaires, où la dépression est survenue dans des circonstances de crise, comme un contexte de stigmatisation ou juste après un accouchement, sont décrites par BYAKIKA-TUSIIME *et al.,* qui observent que les personnes dépressives ont un risque de mauvaise observance bien supérieur à la moyenne. Les auteurs suggèrent que le traitement de la dépression pourrait améliorer l'observance (BYAKIKA-TUSIIME *et al.,* 2009). L'histoire des patients de notre étude montre que seuls deux d'entre eux ont bénéficié d'une prise en charge de la dépression, une personne parce qu'elle était déjà traitée avant la découverte de la séropositivité, l'autre parce qu'elle a eu accès à une consultation spécialisée, grâce à sa participation au projet de recherche *2 Lady*.

Des facteurs cognitifs

Des facteurs cognitifs interviennent dans certains arrêts de traitements : traitement mal compris, évolution de la maladie et notion de chronicité mal assimilée. Certains patients n'ont pas réellement compris la nécessité du traitement et pensent pouvoir s'en passer, ou le remplacer par une bonne alimentation, d'autant qu'ils voient des patients séropositifs « épargnés » de cette contrainte.

On m'a dit quand tu as commencé il faut continuer toujours. Je me disais pourquoi d'autres ne prennent pas. Je sais qu'ils ont des CD4 élevés, c'est peut-être à cause de la nourriture, ou de l'hygiène de vie. Je me disais qu'on n'est pas obligé de prendre des remèdes, que peut-être avec une bonne nourriture, mes CD4 aussi vont monter. Et puis tu deviens dépendant, ton organisme a besoin de ça.

Charline, suivie à l'HCY

D'autres pensent pouvoir arrêter pendant quelques temps, quand ils se sentent mieux, puis reprendre si des symptômes réapparaissent. Glanant des informations dans divers médias, certains ont voulu mettre en pratique la notion de « fenêtre thérapeutique », prônée sur un forum d'échanges.

La mauvaise compréhension des consignes traduit souvent un rapport au traitement mal maitrisé. JEANINE PIERRET notait qu'au démarrage du traitement, différentes significations pouvaient être données au traitement : l'interrogation centrale était « pourquoi le traitement ? », « Pourquoi maintenant ? », c'est-à-dire le sens donné par les patients au traitement et où le situer dans leur histoire avec le VIH. Certains patients interprétaient le début de la trithérapie comme une aggravation de leur état, d'autres comme un moyen de prévenir la survenue de maladie (PIERRET, 2004).

Ces interruptions surviennent souvent dans les premiers mois de la mise sous ARV. Définir le sens du traitement, inscrire cette étape dans l'histoire personnelle de la maladie, contribuent à l'intégrer dans la vie quotidienne. Les bénéfices, en termes d'amélioration de l'état de santé modifie, de façon positive, la perception du traitement.

La lassitude

A plus long terme, la lassitude et la crainte d'une toxicité, après des années de traitement, sont responsables d'interruptions chez 13% des patients. Ces patients totalisent un nombre d'années sous traitement, au moment de l'échec, nettement plus important que la moyenne, 7 ans en moyenne, versus 3 ans pour l'ensemble des patients. Passées les premières années et malgré les conseils reçus et la routinisation mise en place, les contraintes deviennent pesantes. La restauration de l'état de santé renvoie la maladie au second plan des préoccupations et des priorités quotidiennes, surtout lorsque les symptômes disparaissent. :

C'est pas facile, en 10 ans de prendre un même médicament. Tellement que ceux qui rechutent en observance, c'est aussi cette routine là. C'est-à-dire en 10 ans, matin et soir, matin et soir, on en arrive toujours... un jour... à se retrouver pendant peut-être deux ou

trois jours comme ça, à ne pas prendre parce que on a voyagé mais qu'est ce que ça fait, je ne suis même pas malade !

Jeannot, sous traitement depuis 10 ans

Face aux reproches des médecins, les patients se rebiffent :

Ah ! J'ai dit, toi, essaie de prendre des ARV toute ta vie, tu vas voir ce que ça veut dire. Donc il faut comprendre qu'il y a des moments où j'en ai assez.

Philippa, sous traitement depuis 5 ans

Les nouvelles priorités, dont la maternité, font naître des inquiétudes sur la toxicité des ARV :

Je me pose des questions que à force de prendre ça est ce toute la vie comme ça, est ce que un jour ça ne va pas donner des inconvénients. Comme peut-être nous qui n'avons pas encore accouché, qui ne sommes pas encore en mariage, ça ne peut pas nous donner la stérilité, les problèmes comme ça ?

Julienne, sous traitement depuis 4 ans

L'espoir d'une guérison, grâce aux progrès de la science, s'amenuise :

Quand j'ai commencé à prendre, je me suis dit, quand je vais arriver à 20 ans, peut-être on aura trouvé le médicament, et on aura fini avec. Mais quand j'arrive à 20 ans et je trouve que c'est encore un long chemin, c'est ça qui fait que je me décourage.

Rama, dépistée à 15 ans, sous traitement depuis 6 ans

L'observance à long terme soulève des questions bien spécifiques. Peu d'études pour le moment, ont évalué l'observance au-delà des deux premières années, période pendant laquelle les bénéfices du traitement sont le plus perceptible et les effets indésirables encore réduits (TAVERNE *et al.,* 2014). Quelques unes montrent toutefois que l'observance décline avec le temps (SALMON-CÉRON *et al.,* 2000).

Au Sénégal, cette baisse était perceptible après quatre années de traitement, même si l'observance globale demeurait satisfaisante (ETARD *et al.,* 2007). BYAKIKA-TUSIIME *et al.* constatent ce phénomène en Ouganda, chez des nouveaux parents, (BYAKIKA-TUSIIME *et al,* 2009). Au Cameroun, une étude montre une baisse de l'observance de 73% à 61% après deux années de traitement, chez des patients suivis dans les hôpitaux de district, en dehors de la capitale (ROUX *et al.,* 2011).

Le déclin de l'observance avec le temps n'est cependant pas une donnée uniforme. Il dépend de la perception individuelle du traitement qui pourrait être influencée par des facteurs comme la gêne suscitée par les effets secondaires et les changements thérapeutiques successifs (PIERRET *et al.,* 2001). Dans notre étude, ces patients ont connu en effet, de multiples changements de traitement. S'ils n'attribuent pas directement la lassitude à la gêne

suscitée par les effets secondaires, la crainte d'effets toxiques, notamment sur la fertilité est perceptible, crainte que l'on retrouve souvent dans d'autres études (SOW & DESCLAUX, 2002). Les patients redoutent aussi la stigmatisation et son lot de contraintes pour masquer les prises de médicaments.

Ces craintes surviennent à un stade de « normalisation », lorsque la vie a repris le dessus, que l'existence est guidée par de nouvelles priorités, nouvelles unions, projets d'enfants. (SOW, 2014).

LES FACTEURS SOCIAUX

Les facteurs sociaux renvoient à l'environnement, à la vie professionnelle et familiale des patients.

Les voyages

Les voyages, professionnels ou pour raisons familiales, sont parmi les principales causes invoquées par les patients (22%) pour expliquer une interruption de traitement.

Ces interruptions ont lieu en cas de déplacements imprévus :

> *On a des missions, Il peut arriver, vous quittez le matin, on vous dit l'hélicoptère vous embarque, vous n'avez pas prévu de partir, vous n'avez pas le temps d'aller chercher les médicaments à la maison (Théo, militaire). Ou de durée excédant les prévisions: Donc mon produit menaçait de finir. Qu'est ce que j'ai fait ? Pour pouvoir couvrir le nombre de jours qu'il me restait, j'ai espacé les prises. Au lieu de prendre un comprimé le matin et le soir, j'ai préféré prendre un par jour. En me disant que ça me permettait de couvrir le nombre de jours qui me restaient avant de revenir.*
>
> Modou, en mission dans une zone enclavée

Lorsque les patients sont en visite chez des personnes avec qui elles n'ont pas partagé le staut, le souci de préserver le secret peut entrainer une interruption de traitement.

> *Elle était dans les problèmes, l'argent du transport elle n'avait pas pour me donner, elle ne connaissait pas ma sérologie, pour qu'elle m'amène dans CTA pour besoin de dépannage de remède. Moi ne connaissant pas aussi la ville, j'étais restée dans le silence bloqué.*
>
> Anne, en voyage chez sa tante, au Nord

L'obligation de se présenter tous les mois à la pharmacie pour obtenir les médicaments multiplie les situations de pénurie. Avec le temps, les patients apprennent à anticiper : discussions avec l'hôpital pour obtenir plusieurs boites en prévision d'un voyage, réduction de la durée des déplacements. Certains ont été contraints à renoncer à leur emploi :

J'allais tout le temps en brousse, dans les scieries en brousse, pour faire le dépannage, je pouvais faire 4 mois ou 5 mois en brousse, ce qui fait que je n'avais pas le temps pour suivre mon traitement. C'est pour ça que j'avais démissionné, parce que le docteur me disait que je risquais de perdre la vie, si je ne suis pas mon traitement.

Herbert, employé dans une entreprise forestière

Différentes études mentionnent les voyages comme l'une des principales causes d'interruption de traitement (OLLIVIER *et al.,* 2005 ; LANIÈCE *et al.,* 2002). Ils favorisent l'oubli des prises par la rupture du rythme quotidien et se conjuguent avec d'autres facteurs, comme la difficulté de maintenir la confidentialité et les difficultés économiques. Selon LANIÈCE *et al.*, dans un contexte où l'accès géographique aux ARV est limité, des stratégies basées sur les contacts fréquents du patient avec le système de soin pourraient être un obstacle à l'observance (LANIÈCE *et al.,* 2002)

L'interférence avec les activités quotidiennes

Les contraintes horaires sont souvent difficiles à respecter. L'amplitude horaire entre les deux prises est habituellement de douze heures. Les prises interfèrent avec les activités quotidiennes et le rythme de vie. Les intégrer demande un certain exercice. Au début des traitements, certains patients, sous *Indinavir* (*Crixivan*) étaient soumis à une troisième prise, à la mi-journée. Cette prise était souvent oubliée ou décalée surtout chez les personnes qui ne prennent pas de repas à midi, situation fréquente au Cameroun :

Avec le Crixivan, il fallait toujours avoir le médicament à côté à 14h pour le prendre. Bon parfois j'oubliais, il faut prendre même à 15h ou à 16h. Celle du matin et du soir je prenais, puisque j'étais sur place à la maison, je ne sortais pas. C'était à 14h que j'oubliais.

Victoria, suivie à l'HCY

Selon les habitudes de vie et les contraintes professionnelles, la prise du matin peut être compliquée par la peur de s'exposer sur le lieu du travail :

C'est à 7h que je prends le médicament. Il faut donc des tracasseries, peut-être courir se cacher pour prendre le médicament, peut-être les collègues, tout ça, vous voyez. Soit contourner pour qu'on ne vous voie pas, chaque jour vous prenez, mais qu'est ce que vous prenez ? Pour ne pas attirer l'attention.

Fatima, employée de bureau

Pour la majorité des patients, la prise la plus fréquemment oubliée, est celle du soir. Le matin, la prise s'intègre à la routine du lever : toilette, petit-déjeuner, préparation des enfants pour l'école… En revanche, la prise du soir, surtout si elle correspond à une heure où les personnes

ne sont pas au domicile, s'avère problématique. Pour des raisons de confidentialité, les patients ont une nette préférence pour la prise à la maison, plutôt que sur le lieu du travail ou de détente, avec les amis. S'isoler à heure fixe, pour prendre les comprimés, n'est pas toujours facile et prévoir l'heure de retour à la maison aléatoire. Prosper accuse souvent des décalages, car il n'est pas rentré à l'heure prévue et ne se déplace pas avec ses médicaments.

> *Mais le matin c'est difficile que je ne prends pas parce que je suis à la maison à 8h avant de sortir. Bon le soir quand j'oublie seulement c'est que dans ma tête je calcule que je serai à la maison à 19h ou avant 20h. Peut-être je peux avoir l'embouteillage ou quelque dérangement, j'arrive un peu tard*
>
> Prosper, suivi à l'HCY

Lysiane, qui prend des cours du soir à l'université, se trouve en classe au moment de la prise du soir.

> *Le plus difficile c'était le soir car j'étais le plus souvent en classe et avant de me rappeler que l'heure est déjà passée. Je regardais ma montre en journée pour me rappeler. Mais pour le matin, c'était le réveil que j'utilisais, je n'ai jamais raté la prise de 6h.*
>
> Lysiane, suivie à l'HCY

Jeannot, qui se détend habituellement avec des amis, après sa journée de travail, oublie souvent sa prise du soir.

> *Matin soir, le matin encore, quand vous vous levez de votre lit, c'est encore possible. Mais le soir, un ami, à la fin de la journée, asseyons nous ici, on cause, ou vous sortez pour aller à une fête, vous vous rappelez quand vous êtes déjà à la fête, la fête doit finir à 3 heures le matin, vous ne prenez plus, vous avez déjà sauté une dose.*
>
> Jeannot, suivi à l'HCY

L'incompatibilité des horaires avec la vie professionnelle touche ceux qui travaillent de nuit. Norbert officiait dans une boite de nuit, comme croupier, de 22h à 6h du matin. En rentrant, il dormait jusqu'à 15h. L'une des deux prises quotidiennes était systématiquement oubliée, quelles que soient les modifications horaires apportées. Sa sœur raconte :

> *Il travaillait la nuit, il revenait, la fatigue. Quand il veut prendre, là il se couche, le sommeil, toute la nuit il a travaillé. Quand il se couche, le sommeil l'emporte. Quand il s'éveille il dit seulement que, mes médicaments. Nous sommes à 16h, nous sommes à 15h.*
>
> La sœur de Norbert, travailleur de nuit

Dans les schémas thérapeutiques contenant de l'*Efavirenz*, il est recommandé de prendre la dose vespérale le plus tard possible, pour limiter les effets secondaires, notamment les

vertiges. Fixée souvent vers 22h ou 23h, cette prise est régulièrement oubliée, lorsque les personnes s'endorment avant.

> *Oui, le soir, comme souvent je dors même vite, là, comme le sommeil m'emporte jusqu'au matin. Parce que la plupart du temps 19h30 j'ai sommeil. Donc le temps d'aller m'allonger, le sommeil m'emporte et je me réveille tard, je me dis que c'est tard, je ne peux plus prendre.*
>
> Hillary, suivie à *2 Lady*

A la longue, les patients ont mis en place diverses stratégies pour prendre discrètement les médicaments et des repères dans la journée pour ne pas oublier. Mais le changement de rythme, notamment lors des soirées et des week ends perturbe ces habitudes.

> *Le plus difficile c'est le week end. Il y a trop de travail, souvent tu sors, tu pars aux champs, à la réunion vous rentrez tard.*
>
> Deborah, suivie à l'HCY

Pour d'autres ce sont les sorties entre amis, les fêtes qui troublent la routine mise en place.

> *Peut-être je suis allée à une fête comme ça, et que dans l'ambiance j'oublie. Et je me rappelle après, ayant le remède dans le sac. Mais peut-être c'est après que je regarde l'heure et que l'heure est déjà passée.*
>
> Carine, suivie à *2 Lady*

La difficulté d'adapter le traitement aux horaires de travail, le risque d'oubli en cas de changement de rythme ou lors de circonstances exceptionnelle, sont fréquemment mentionnées dans les études. Dans la cohorte française Aproco, l'oubli par perturbation des mécanismes de routinisation explique les sauts de prise (PIERRET, 2004). Au Cameroun, à ces perturbations s'ajoute la difficulté de prendre discrètement son traitement hors du domicile.

La grossesse

Deux patientes ont interrompu les ARV, au cours de leur grossesse, la première par crainte de toxicité des médicaments pour l'enfant, et la seconde en raison de vomissements répétés. D'autres patientes avouent des prises irrégulières à cette période. Ces défauts d'observance, au cours de la grossesse ont eu lieu généralement, chez des patientes qui avaient découvert leur séropositivité à l'occasion d'une visite prénatale, qui étaient peu ou pas soutenues par leur conjoint et vivaient ces annonces dans un relatif isolement. La crainte de la toxicité des ARV pour l'enfant est récurrente (SOW & DESCLAUX, 2002), mais l'arrêt des ARV pour cette raison témoigne d'un dialogue avec les équipes soignantes et d'un soutien insuffisants de l'entourage.

On connait l'importance du soutien de l'entourage à cette période de vulnérabilité pour les femmes, et son rôle dans l'observance aux traitements (KY-ZERBO *et al*, 2012). Les femmes de notre étude qui ont eu un enfant contaminé à la naissance, dont certains par la suite sont décédés, ont exprimé leur désarroi face à la solitude, à la précarité, à l'abandon du conjoint ou à des situations familiales conflictuelles. Lors des grossesses ultérieures, choisies par les femmes connaissant leur statut et désirant un enfant, les problèmes d'observance sont plus rares. La meilleure connaissance des risques, l'acceptation du statut, une nouvelle stabilité conjugale, le soutien de la famille, expliquent qu'elles mènent cette nouvelle grossesse en respectant scrupuleusement les consignes médicales. Cette nouvelle grossesse s'inscrit dans un processus de reconstruction de leur image de femme et de mère qui a été décrit par des auteurs au Sénégal. (SOW, 2014)

Les difficultés familiales

On sait que le partage du statut au sein du couple est associé à un suivi plus régulier et une meilleure observance. (HUGHES *et al.,* 2014). Le partage du statut avec le conjoint, encouragé par les équipes soignantes, s'est révélé positif pour la plupart des personnes de l'étude, qui reçoivent un soutien moral et matériel, et un appui au quotidien pour la prise des médicaments. Pourtant, dans certains cas, l'irruption de la maladie au sein du couple a généré des conflits déstabilisants, qui ont entrainé l'arrêt du traitement. Le mari de Yolande après des semaines de disputes, la chasse du foyer conjugal :

> *Finalement il m'a dit de partir de sa maison. Je ne savais comment faire, j'avais le reste de mes remèdes dans la chambre, je n'ai pas pu prendre. Je suis partie au village en disant que je reviendrai, mais là, je n'avais plus d'argent.*
>
> Yolande, séparée après l'annonce

Paola et son conjoint, ont été dépistés positifs. Lui ne croit pas à la maladie et refuse que Paola se traite :

> *En 2005 j'ai d'abord commencé à prendre. J'ai stoppé pendant presque 10 mois parce que mon copain ne voulait pas.*
>
> Paola, en couple puis séparée

Béatrice fait face aux accusations de son époux et sombre dans la déprime

> *C'est là où il se basait pour dire, c'est toi, puisque mes CD4 étaient un peu plus en baisse que les siens. Ca a créé beaucoup de problèmes. Et avec la vie dure qu'il me faisait mener à la maison, j'ai dit que je ne prends plus le traitement, je préfère mourir, si ça va me tuer, que ça me tue. C'était devenu invivable.*
>
> Béatrice, en couple puis séparée

La vulnérabilité sociale des femmes, dans le contexte du VIH est connue (MSELLATI & MEYER, 2011). Elle explique la réticence à partager le statut sérologique (OBERMEYER *et al.,* 2011). Il a été montré que le nombre de séparations et le risque de conflits conjugaux augmentaient chez les femmes ayant appris leur séropositivité (DESGRÉES DU LOÛ, 2011). Yolande, Paola et Béatrice ont été victimes de violence, de stigmatisation ou contraintes de quitter le domicile conjugal, au moment où elles débutaient le traitement antirétroviral. Elles l'ont interrompu et ne sont revenues aux soins qu'une fois retrouvé un certain équilibre. A cette période, elles ne bénéficiaient pas du soutien de l'entourage. N'ayant partagé leur statut qu'avec leur compagnon, elles étaient donc exclues de la solidarité familiale, dont on sait qu'elle « permet d'atténuer les conséquences sociales de la précarité » (SOW & DESCLAUX, 2002 : 92).

La majorité des personnes qui ont interrompu leur traitement se trouvaient, à cette période, dans des situations familiales difficiles. L'absence de soutien familial, sur le plan psychologique, moral et économique comporte un risque important d'écarts d'observance aux traitements, comme l'atteste une étude au Cameroun (BOYER *et al.,*2010). Dans l'étude APROCO, le fait de ne pas vivre en couple était associé à une moins bonne observance SPIRE *et al.,* 2001), tandis que BOYER *et al.,* observent un risque plus important d'écart chez les personnes qui ne cohabitent pas avec leur partenaire et ceux qui n'ont pas révélé leur statut (BOYER *et al.,* 2010). De fait, les patients de notre étude insistent sur le soutien quotidien apporté par leur conjoint et leur famille dans la gestion du traitement.

La peur de la stigmatisation

La peur de la stigmatisation rend les personnes attentives à ne pas divulguer involontairement le statut sérologique, en s'exposant au regard d'autrui, lors des prises. Au début, certains patients ont sauté des prises, plutôt que de prendre les médicaments sur le lieu de travail, devant des collègues ou dans un cercle d'amis. La prise à domicile elle-même, peut être décalée en cas de visite intempestive.

> *Avant pour prendre les remèdes j'étais cachotière. Quand j'étais à la maison, s'il y avait des visites, j'attendais que les gens soient partis. Ça peut te faire retarder ou oublier.*
>
> Charline, suivie à l'HCY

Quitter un groupe d'amis pour prendre discrètement les comprimés n'est pas toujours aisé :

Mais le problème c'est que parfois ça me met mal à l'aise quand je suis avec les gens. Tu ne peux pas être avec les gens et à chaque minute tu te lèves : tu pars où ? Je vais aux toilettes.

Berthe, suivie à 2 Lady

Dans les nouvelles relations, quand le conjoint n'est pas informé, le risque de sauter une prise, voire d'interrompre le traitement, est grand. Dans une lettre au comité thérapeutique, Victoria explique :

« Cette interruption est due par le fait que je partage une vie conjugale avec un homme. Cet homme ignore que je vis avec le VIH. De peur donc qu'il me demande pourquoi je prends ces médicaments j'ai été contrainte d'interrompre la prise ».

Victoria, lettre au Comité Thérapeutique de l'HCY

Les stratégies visant à dissimuler la nature des médicaments sont mises en place : remplacement de la boite par celle d'un médicament anodin, dissimulation de la prise, modifications des horaires,… Certains outils de routinisation, préconisés par les équipes d'appui à l'observance, sont parfois écartés car potentiellement révélateur du statut.

Avant je programmais mon téléphone, j'ai vu que ça amenait trop de… C'était un peu… Je peux dire, attractif. Parce que les gens se posaient toujours des questions, comment toujours, à l'heure-ci, c'est quoi ?. J'ai dit, tiens, il faut…. Comme je suis déjà habitué, ça sert à quoi encore le réveil.

Emeric, suivi à l'HDN

La crainte de la stigmatisation a été, chez la plupart des patients, une préoccupation omniprésente durant les premières années. Elle a été l'un des motifs les plus fréquents de saut de prise et des stratégies ont été élaborées, à l'aide de l'équipe soignante, pour prendre les médicaments de façon discrète, en respectant les horaires, quelque soit le lieu. Par la suite, si certains patients affirment prendre désormais, sans crainte les médicaments en public, d'autres restent très attentifs à se cacher.

La crainte de la stigmatisation a été décrite très tôt comme un obstacle à l'observance (SOW & DESCLAUX, 2002 ; BYAKIKA-TUSIIME*et al.*, 2009 ; DELAUNAY & VIDAL, 2002). On aurait pu s'attendre à ce qu'elle diminue, grâce à l'efficacité des traitements et à la banalisation des discours qui font de l'infection à VIH une maladie chronique « comme les autres ». On constate cependant que deux décennies après la découverte de l'épidémie, les personnes atteintes sont toujours aussi soucieuses de masquer la nature de leur infection (HARDON *et al.,* 2013). Les premières divulgations à l'entourage ont été faites pour obtenir un soutien matériel et moral, ou parce que les circonstances rendaient impossible le maintien du secret.

Généralement, l'information est restée dans le cercle restreint de la famille proche et du conjoint. L'efficacité du traitement a peu à peu effacé les stigmates de la maladie. Entrés dans une phase de normalisation et de reconstruction sociale, les patients sont plus que jamais attentifs à ne pas divulguer leur statut, au-delà du cercle déjà informé. Or le traitement reste évocateur de la maladie et fait fonction de « stigmate », révélant précisément ce statut que les personnes préfèrent ne pas dévoiler. (TAVERNE *et al*, 2014). De plus, la situation matrimoniale a évolué chez plus de la moitié des patients. Les nouveaux partenaires ne sont pas toujours informés. Cette situation évoque les constatations de COUTHERUT *et al.,* selon lesquelles, après dix ans de traitement, 44% des personnes n'ont pas partagé leur statut avec leur partenaire (COUTHERUT *et al.,* 2014). La peur de la stigmatisation, et donc du dévoilement du statut, a été et reste un risque important d'inobservance.

Les contraintes alimentaires

La plupart des patients partagent la conviction que la prise de médicaments doit s'accompagner d'une prise alimentaire. Elle est renforcée par les discours des soignants, en particulier lors des séances d'éducation thérapeutique, où l'on explique la nécessité de prendre les médicaments en mangeant et de varier les menus, sans toujours tenir compte du contexte de pauvreté des patients. DELAUNAY & VIDAL relevaient, à Abidjan, une détérioration des habitudes alimentaires, liée à une information mal comprise, comme le fait de remplacer un repas par une boisson gazeuse, plutôt que d'acheter de la nourriture préparée à l'extérieur (DELAUNAY & VIDAL, 2002).

La peur d'un mal d'estomac ou l'expérience de troubles digestifs lors d'une prise à jeun, conduisent des patients à différer ou à supprimer une des prises, lorsqu'ils n'ont pas les moyens de faire plusieurs repas par jour. Cette conviction d'une obligation de lier prise alimentaire et médicamenteuse s'appuie sur des représentations du médicament et de sa toxicité.

> *Le matin, quand je n'ai pas encore mangé je ne peux pas prendre. Donc je préfère décaler même l'heure de la prise parce que je n'ai rien dans l'estomac. Parce que un jour, j'ai pris le comprimé que je voulais boire, il est tombé. Donc j'ai dit que je ne ramasse pas. Après j'ai vu ça. Quand je prends ça c'est comme le chewing gum, ça collait ! Je me dis que si ça touche mon estomac comme ça, ça risque d'aller coller là bas, me créer d'autres problèmes. C'était tombé par terre, et avec l'humidité... Donc je ne sais pas si ça peut faire la même chose dans le ventre, mais j'ai déduit comme ça. Quand tu avales, tu te dis que ça doit être aussi mouillé.*
>
> Martha, suivie à l'HCY

La prise alimentaire, a ainsi, pour Martha, une fonction d'antidote, vis-à-vis d'une toxicité perçue des ARV. Nous avons évoqué plus haut la fonction de l'alimentation qui rendrait « culturellement comestible », les médicaments, selon Sarradon-Eck (SARRADON-Eck, 2007 : 23). Un tiers des patients déclarent différer ou sauter des prises lorsqu'ils ne sont pas en mesure de les accompagner d'un repas ou au minimum d'un aliment.

D'autre part, si la majorité des patients constatent une amélioration très nette de l'état de santé grâce aux ARV, certains se plaignent du fait que le traitement augmente l'appétit. Après avoir recouvré le poids habituel, effaçant le stigmate de la maigreur, certaines personnes se plaignent d'un surpoids. L'une d'entre elle a interrompu le traitement pour cette raison. A l'inverse, d'autres personnes sont dans l'impossibilité d'augmenter le nombre de repas, et disent avoir toujours faim. Des études, menées dans des contextes similaires, ont montré que certains patients, dans l'incapacité de se nourrir suffisamment, sont tentés d'espacer les prises ou de diminuer les doses d'ARV. (MOUALA *et al.*, 2006)

Il existe un lien indiscutable entre l'alimentation et l'observance. Les patients de notre étude conditionnent souvent les prises de médicaments à la possibilité de les accompagner d'un repas, ce qui confirme une étude au Cameroun, dans un contexte similaire, qui associe les écarts d'observance à l'impossibilité de prendre régulièrement deux repas par jour (BOYER *et al.,* 2010)

La consommation d'alcool

L'interdiction de consommation d'alcool est une des recommandations les plus fréquemment entendues lors des séances d'éducation thérapeutique. Les médecins, souvent moins catégoriques, conseillent la modération. La consommation d'alcool peut se révéler facteur d'inobservance, lorsque l'état d'ébriété provoque un oubli de prise.

> *Je partais en boite de nuit, je buvais le vin, le whisky, et tout et tout, et je ne respectais pas 8h30 ou 9h30. Souvent même je viens et je dors, je suis un peu saoul, je fais l'erreur, ce que je dois prendre à 20h je prends pour le médicament de 22h. Il y avait une petite confusion.*
>
> Eli, suivi à l'HLD

D'autres patients considèrent que le mélange alcool-médicament est nocif, si bien qu'en cas de consommation, ils préfèrent différer ou renoncer à la prise :

> *Peut-être j'ai pris une bière, je dis que je ne dois pas boire le remède avec le vin. Donc je peux laisser la soirée, là. Je dis que je vais prendre le matin.*
>
> Théa, suivie à l'HCY

La consommation d'alcool est reconnue comme un facteur important d'inobservance, dans différents contextes, au Nord comme au Sud (SPIRE *et al.*, 2001 ; TSATIS, 2001 ; BOGART *et al.*, 2000, BOYER *et al.,* 2010). En l'occurrence, on constate qu'elle peut perturber l'observance de manière directe, en cas d'oubli de prise liée à l'ébriété ou indirectement, lorsque le patient estime devoir choisir entre le verre d'alcool ou le médicament.

Des raisons financières

Un tiers des patients ont interrompu leur traitement ou eu des retards dans leurs rendez-vous pour des raisons financières. Durant les premières années, le coût des ARV représentait près du double du salaire mensuel, pour de nombreuses personnes. Le recours à la solidarité familiale avait ses limites et les interruptions ont été nombreuses à cette période, et acceptées avec un certain fatalisme par les équipes soignantes :

> *On faisait cinq jours c'est-à-dire que quand tu n'as pas encore remis les 80 000, tu attends, cinq jours, six jours, quand tu as 80 000 tu vas, on te donne ton médicament. On ne tenait pas trop rigueur sur hier tu as pris, avant-hier tu n'as pas pris, quand tu avais tes 80 000 on te donnait ton médicament. Tu reviens dans un ou deux mois, on te donne ton médicament.*
>
> Jeannot, suivi à 2 Lady

La baisse des tarifs puis la gratuité des ARV en 2007 a amélioré l'accès régulier au traitement mais les obstacles financiers subsistent. Le coût de la consultation et le coût du transport sont problématiques pour des patients démunis.

> *C'est les 1500 que nous payons tout le temps là bas. Parfois j'arrive ici, je n'ai même pas mangé pendant la semaine. Pendant le mois même, parfois il faut économiser, économiser, jusqu'à payer 1500. Ca me dérange, parce que parfois tu n'as même pas le transport pour payer.*
>
> Paulette, suivie à l'HLD

Le coût du bilan semestriel, légitimement exigé par les médecins pour assurer le suivi biologique et évaluer l'efficacité du traitement s'est révélé, pour certains, un obstacle à l'observance : devant la pression des médecins, qui menacent de ne pas les recevoir s'ils n'ont pas apporté les résultats du bilan, des patients diffèrent la consultation, et donc la nouvelle prescription, le temps de rassembler les fonds nécessaires.

> *On m'avait demandé un examen de 9000 FCFA. Et entre temps, il fallait renouveler l'ordonnance. Mais comme je n'avais pas encore fait cet examen, j'ai eu peur de repartir chez le médecin sans résultats, alors je me suis retrouvée à court de médicaments. J'ai fait*

un mois sans médicaments. Après je suis allée voir les assistantes sociales de l'Hôpital de Jour qui m'ont donné l'argent pour les examens.

Dorothée, suivie à l'HCY

Les risques de ruptures d'observance pour des raisons financières ont été mentionnés par les chercheurs dès le début de l'accès aux traitements (DELAUNAY & VIDAL, 2002 ; TAVERNE, 2003 ; LANIÈCE & DESCLAUX, 2002) Ils en ont fait un des principaux arguments en faveur de la gratuité des antirétroviraux (WHITESIDE *et al*. 2005, GILKS *et al.,* 2006 ; TAVERNE, 2014). Les interruptions de traitement pour des raisons financières se situent généralement, chez nos patients, durant la période où les tarifs étaient très élevés. En cela, ce constat est semblable à celui de LANIÈCE *et al.,* qui observent que les difficultés financières qui étaient la première cause d'interruption de traitement au cours de la première année, sont passés au cinquième rang la seconde année, du fait de la forte baisse des tarifs (LANIÈCE *et al.,* 2002) Par la suite, les problèmes économiques sont responsables de retards dans les rendez-vous et d'interruption de quelques jours. Les coûts directs et indirects de la prise en charge, notamment le prix des bilans semestriels, de la consultation et du transport demeurent un obstacle important, pour les patients du Sud, caractérisés souvent par une importante précarité économique (BYAKIKA-TUSIIME *et al.,* 2009 ; TAVERNE, 2010 ; COUTHERUT *et al*., 2014 ; BOUFKHED & TAVERNE, 2014)

L'observatoire Treatment Access Watch (Taw), créé en 2010 par des associations de lutte contre le sida, qui relève de manière hebdomadaire le suivi des directives nationales en matière de tarifs dans les formations sanitaires, constate en août 2016 que la moitié des 70 structures observées (sur 163), pratiquaient des surcoûts et que le bilan semestriel de suivi pouvait atteindre jusqu'à 22 000 FCFA (33,5 euros) dans certains centres, au lieu des 3 000 FCFA (4,5 euros) règlementaires (TAW, 2016).

Les traitements alternatifs

La majorité des patients ont ou ont eu recours à une médecine alternative, traditionnelle, néo-traditionnelle ou religieuse. Ainsi qu'il a été observé dans d'autres études (SOW & DESCLAUX, 2002 ; MBOKI-KÉO *et al.* 2012), les recours les plus nombreux se situent avant le diagnostic de sida, dans l'itinéraire thérapeutique visant à identifier l'origine des troubles et trouver un traitement adéquat. Après le diagnostic et le début de traitement, le nombre de recours diminue, tout en restant régulier, pour bon nombre de patients, en parallèle avec le traitement antirétroviral.

Le traitement de la maladie, par une médecine alternative, a été, pour 20% des patients une des raisons d'interruption des ARV, généralement en début de traitement. La pression familiale a contraint certaines personnes, en particulier des jeunes femmes en situation de dépendance, à arrêter les ARV pour se tourner vers un guérisseur ou des séances de prières. Sophie a été entrainée vers un groupe de prière par sa sœur, qui finance ses soins et la convainc d'une possible guérison:

> *J'avais arrêté le traitement ARV pendant un mois car dans le groupe de prière, on nous a dit que le sida est mystique, qu'on lance ça aux gens, que les médicaments là sont le poison, bref beaucoup de choses se disait autour du sida. C'est comme ça que j'ai rechuté et puis on m'a changé de traitement.*
>
> Sophie, suivie à l'HCY

Particulièrement vulnérable après son accouchement, Julienne, dont l'enfant est également malade, est emmenée par sa famille chez un guérisseur :

> *On avait trompé ma mère, or c'est quand mon enfant était malade, elle m'a amené chez quelqu'un qui soigne avec les remèdes indigènes, moi j'ai d'abord refusé. Mais c'est tout le monde dans la famille qui m'a dit qu'il faut accepter. Jusqu'à me dire d'arrêter le traitement qu'on donnait à l'enfant. Et j'ai fait l'erreur d'arrêter comme on a dit. Et la maladie s'est aggravée à l'enfant. Et l'enfant est mort. Après j'ai arrêté ça et je suis revenue à l'hôpital.*
>
> Julienne, suivie à l'HCY

D'autres patients sont attirés par diverses pratiques réputées guérir le sida.

> *J'ai interrompu en 2005. J'étais trompé par quelqu'un qui a dit non tiens, on peut te soigner, voilà, voilà. Arrête. Je me suis arrêté. J'ai fait peut-être 7 mois, je n'ai rien ressenti. Il m'a conduit à des systèmes de pratiques très théâtreuses, soit on va te donner des potions, tu vas boire, tantôt bois tes urines, tu vas guérir.*
>
> Emeric, suivi à l' HDN

L'échec de ces tentatives ramène les patients à l'hôpital. Par la suite, de nouvelles interruptions sont rares. Plus fréquemment, les recours à une médecine alternative se poursuivent parallèlement au traitement antirétroviral, le plus souvent à l'insu des soignants. Les jeûnes religieux sont parfois le motif d'écart d'observance : deux personnes ont manqué ou retardé des prises, l'une pendant le ramadan en décalant les horaires, la seconde en se limitant, un mois durant, à la prise vespérale, durant un jeûne de prière d'une église protestante.

DIDIER FASSIN constatait que les itinéraires thérapeutiques ne sont jamais linéaires et qu'ils répondent à des logiques de quête du sens de la maladie et de recherche de guérison. Les

choix thérapeutiques ont des motivations variées, pression familiale, contraintes géographiques et financières, expériences de l'entourage (FASSIN, 1992). Au début de l'épidémie, lorsque les ARV étaient encore peu accessibles en Afrique, les médecines traditionnelles et néo-traditionnelles ont pallié à l'impuissance de la biomédecine en offrant un espoir de guérison (DOZON, 1993). C'est à cette période que plusieurs patients de notre étude ont eu recours à différentes thérapies, dont l'une des plus connues au Cameroun était le vaccin du *Pr Anumangu*. L'interruption du traitement ARV était exigée par le « protocole ».

Les églises offraient d'autre part une explication sur le sens de la maladie, en termes de châtiment divin, (DOZON, 1993) et un espoir de rédemption par la prière. Fanny a ainsi arrêté le traitement, persuadée que la maladie a été envoyée par Dieu, en sanction de sa mauvaise conduite passée et qu'une vie de prières, de chasteté et de mortification allait racheter ses fautes et lui offrir la guérison. Cette quête du sens de la maladie motive aussi la pression des familles à retourner au village, persuadées que l'origine des troubles est liée à des attaques de sorcellerie. Selon VIDAL, cette quête n'exclut pas le recours ultérieur à la biomédecine, l'explication de l'origine magique s'accommodant avec une prise en charge médicale. (VIDAL, 1992). Des auteurs soulignent que l'accessibilité et l'efficacité des traitements ARV a modifié les pratiques des guérisseurs et des néo-tradipraticiens, enclins désormais, à une collaboration avec la biomédecine et une recherche de reconnaissance, facilitée par la valorisation de la médecine traditionnelle par les Etats, (DOZON, 1993 ; VIDAL, 1992 ; TONDA, 1998).

Dans notre étude, les interruptions de traitement pour ces raisons, ont eu lieu en tout début de thérapie. Par la suite, les recours sont moins nombreux, et prennent des formes différentes. L'utilisation de « médicaments alternatifs », d'apparition récente, à base de *spiruline,* ou *d'Aloe vera,* censés « stimuler » l'immunité, est de plus en plus prisée. Nous avons pu constater que ces ventes s'effectuent à l'intérieur même des structures de soin, avec parfois la complicité de certains soignants, ainsi que le décrivent HARDON *et al.* (HARDON *et al.,* 2008.). Ces produits sont perçus comme des compléments au traitement ARV, et non comme une substitution. Néanmoins peu de patients avouent aux médecins avoir recours à d'autres thérapies que celles proposées par l'hôpital. Les discours très fermes, d'interdiction de l'usage d'autres remèdes que ceux qu'ils leur prescrivent reposent officiellement sur le risque d'une interaction, avec la crainte sous-jacente d'une interruption du traitement ARV (HARDON *et al.*). Bien qu'une étude récente, menée au Cameroun, montre que le recours aux tradipraticiens n'était pas associé à une moindre observance (MBOPI-KÉOU *et al.,* 2012), ces

pratiques restent perçues par les soignants de l'enquête, comme les principales raisons d'interruption du traitement.

LES FACTEURS LIÉS AU TRAITEMENT

Les effets secondaires

Les effets secondaires du traitement sont l'une des principales raisons indiquées pour justifier des écarts d'observance. Sont essentiellement incriminées :

— La fatigue intense, incompatible avec les activités professionnelles et domestiques,

> *L'autre me fatiguait. Dès que je bois il faut que je dorme, je ne peux plus travailler. Même le matin ça me faisait ça.*
>
> Estelle, suivie à l'HCY

— Les vertiges, et sensation d'ébriété, généralement attribués à l'Efavirenz

> *Le comprimé du coucher, je ne le prenais pas tout le temps parce que ça me saoulait, ça me faisait dormir profondément. Si je suis à un deuil par exemple et qu'on doit veiller étant assis, je ne bois pas ce médicament car cela me fatiguait, me faisait faire pipi, et quand je sais que je n'aurais pas une bonne position couchée, je préférais ne pas le boire.*
>
> Sophie, suivie à l'HCY

— Les troubles gastriques et vomissements (*Crixivan*),

— Les maux de tête, lorsqu'ils sont violents

— Les neuropathies périphériques très douloureuses

Les patients ne se plaignent généralement de effets secondaires des traitements que lorsqu'ils sont gênants et qu'ils deviennent incompatibles avec la vie quotidienne. La plupart de symptômes régressent rapidement, mais dans certains cas, persistent. La prise en compte de ces plaintes par les médecins est variable. Au début du traitement, les médecins sont surtout vigilants face à des signes qui présentent des risques importants pour la santé : l'anémie, les syndromes allergiques, les neuropathies périphériques.

Lorsque les symptômes occasionnent de la gêne dans la vie quotidienne, sans risque immédiat pour la santé, la gestion des effets secondaires est variable, en fonction du degré d'écoute et d'empathie du soignant, mais aussi des alternatives thérapeutique (ou de leur absence). Généralement les médecins conseillent la poursuite du traitement avec l'assurance que ces troubles disparaitront avec le temps. En cas de persistance, les patients qui ont le sentiment de n'être pas entendus par le médecin, peuvent adopter diverses stratégies pour rendre

compatibles le traitement et les activités quotidiennes : suppression d'un comprimé à certains moment, réduction de la dose, arrêt sélectif du médicament incriminé en poursuivant les autres…

Les effets secondaires sont souvent cités, comme d'importants facteurs d'écart d'observance, notamment les troubles gastro-intestinaux liés à *l'Indinavir* ou *crixivan* (MEHTA *et al.,* 1997 ; ETARD *et al.,* 2007 ; LANIÈCE *et al.,*2002 ; BASTARD *et al.,* 2014). Cette molécule, surtout prescrite dans les débuts des traitements au Cameroun, abandonnée par la suite, présentait de surcroit, des inconvénients en termes d'horaires de prise et de contrainte alimentaire. Les troubles liés à l'AZT (anémie, leucopénie), (MEHTA *et al.,*1997), sont peu cités par les patients de l'étude, sans doute parce que le diagnostic étant biologique, leur perception a pu passer inaperçue, lorsqu'elle ne présentait pas de caractère de gravité. Les lipodystrophies, bien que perçues de manière gênante par les patients, n'ont pas fait l'objet d'une baisse d'observance, contrairement à ce qui est décrit par certains auteurs (SPIRE *et al.,* 2001 ; LANIÈCE *et al.,* 2002 ; DESCLAUX & BOYE, 2014). Notre hypothèse est que ces troubles n'ont pas été associés aux antirétroviraux par les patients ou qu'ils n'étaient pas considérés comme suffisamment graves pour motiver une interruption du traitement. En revanche, les inconvénients liés à la prise d'*Efavirenz*, notamment la fatigue et les vertiges, également cité par des auteurs (OLLIVIER *et al.,* 2005), compromettant les facultés de travail, ont conduit à des arrêts de traitement, lorsqu'ils n'étaient pas pris en considération par le médecin. Les neuropathies périphériques liées au D4T, longtemps minimisées ou sous-diagnostiquées ont conduit à des réductions de doses, sans qu'il y ait arrêt total du traitement. En définitive, les interruptions de traitement semblent essentiellement liées à des sensations douloureuses et à la perception d'une incompatibilité avec la vie quotidienne.

FACTEURS LIÉS À L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE ET AUX PATHOLOGIES ASSOCIÉS.

L'évolution de la maladie

Certaines personnes, asymptomatiques au dépistage, se persuadent au fil du temps qu'il y a erreur de diagnostic. Prendre un traitement quotidien, contraignant, générant parfois des effets secondaires, peut paraitre particulièrement rédhibitoire pour une personne qui n'a jamais perçu de symptômes cliniques de la maladie. Alors que les patients souffrant d'infections opportunistes au moment du diagnostic ressentent une amélioration grâce à la prise du traitement, les patients asymptomatiques n'en perçoivent que les inconvénients. Selon TSASIS,

ils seraient moins observants que les patients symptomatiques et adhèreraient plus difficilement aux contraintes d'un traitement à long terme (TSASIS, 2001).

> *Vous savez, quand vous n'avez jamais été malade, c'est très facile pour vous de dire un matin que c'est pas sûr que je suis même malade. J'ai arrêté, je suis revenu, sans même toujours être malade.*
>
> Jeannot, suivi à *2 Lady*

Le doute sur la réalité de la maladie s'insinue parfois aussi chez les patients qui, grâce au traitement, retrouvent leur état de santé initial et n'ont plus le sentiment d'être malade. Peu convaincus au départ d'être infectés, souvent dans le déni malgré leurs troubles, ils tendent à abandonner le traitement dès la restauration de leur état de santé.

> *C'est que quand je buvais la triomune, je me sentais à l'aise et je me disais que ah ! je ne suis pas malade. Le jour que je veux je bois, et je jour où je ne veux pas, je ne bois pas.*
>
> Délia, suivie à l'HDN

Ces considérations corroborent le fait que l'adhésion au traitement conditionne l'observance et qu'il est nécessaire d'accepter et d'intégrer la maladie, tout en luttant contre elle (ABELHAUSER *et al.* 2001 : 84)

Des maladies associées

Divers troubles et pathologies ont conduit des patients à une interruption de traitement. Ces troubles peuvent être liés au VIH, comme la présence d'une candidose orale qui rend très douloureuse la prise des médicaments, ou indépendants de la maladie, mais ayant un impact sur la prise du traitement. Martha, suivie à l'hôpital central, se plaint de « transes » régulières, pour lesquels aucun diagnostic n'a été posé. Quand elle est en crise, elle oublie fréquemment une prise. Chloé a été atteinte de douleurs gastriques insupportables pendant presque un an, aggravées par la prise des ARV, qu'elle a été contrainte de suspendre. Un traitement traditionnel en est finalement venu à bout.

Les auteurs citent les co-morbidités comme des obstacles à l'observance (TSASIS, 2001 ; BYAKIKA-TUSIIME *et al.,* 2009 ; LANIÈCE *et al.,* 2002 ; DESCLAUX & BOYE, 2014). Les maladies intercurrentes peuvent affecter ponctuellement la prise d'ARV, pour différentes raisons : impossibilité d'avaler les comprimés, douleurs incompatibles avec la prise de médicaments supplémentaires, maladie qui affecte les facultés cognitives des personnes….. Ces épisodes, en général ponctuels, ne compromettent pas l'observance à long terme. Cependant TAVERNE *et al.* observent que les personnes sous antirétroviraux sont exposées aux

effets cumulés du traitement et de l'infection au fur et à mesure des années. En plus des infections comme la tuberculose, les hépatites B et C, elles sont confrontées à l'apparition de pathologies habituelles chez les sujets âgés, mais que les patients infectés développent plus précocement : maladies métaboliques, cardio-vasculaires et néoplasiques. Ces risques, au-delà du problème de l'observance aux antirétroviraux constituent des défis en termes de dépistage et de prise en charge, pour les systèmes de santé des pays à ressources limitées (TAVERNE *et al.,* 2014)

LES FACTEURS LIÉS AUX RELATIONS AVEC LE PERSONNEL SOIGNANT ET AVEC L'ORGANISATION

L'accueil et l'organisation des soins

Les mauvaises conditions d'accueil et d'organisation dans les structures de santé publiques ne sont pas réservées aux seuls patients infectés par le VIH. JAFFRÉ & OLIVIER DE SARDAN ont fait un constat alarmant des dysfonctionnements dans les formations sanitaires des capitales d'Afrique de l'Ouest : mauvais accueil, anonymat, violences verbales à l'égard des patients, absence d'écoute, corruption…. (JAFFRÉ & OLIVIER DE SARDAN, 2003). L'épidémie de sida a aggravé la situation par l'afflux d'un grand nombre de malades dans des hôpitaux déjà engorgés. Pour les patients, l'accueil parfois peu amène n'est donc pas une surprise, mais plutôt un mal nécessaire auxquels ils sont confrontés du fait de leur maladie. L'abandon du traitement pour cette seule raison est rare, mais arrive chez certains patients, particulièrement fragiles et isolés.

> *Avant, j'avais arrêté pendant deux mois, à cause du comportement des infirmiers, ils répondaient arrogamment, tu as la bonne volonté de venir, on vous trimballe, le vendredi on vous renvoie au lundi, car il n'y a pas de médecin, c'est le jour où ils ont une réunion. Ils ne vous expliquent pas, c'était assez écœurant.*
>
> Charline, suivi à l'HCY

Si les patients dénoncent ces dysfonctionnements, ils s'y résignent généralement comme autant de contraintes générées par la maladie.

Les difficultés d'accès

Les difficultés d'accès géographique et financier limitent les possibilités de suivi régulier, chez les patients particulièrement démunis, malgré la gratuité des traitements. Le coût des examens est un frein au suivi biologique. Les réactifs de CD4 subventionnés sont souvent en

rupture et l'absence de subvention de la charge virale rendent les bilans de suivi difficilement accessibles.

Les contraintes imposées par l'organisation des soins

Le temps d'attente, le manque de personnel, la non-disponibilité des examens complémentaires, peuvent devenir un obstacle au suivi médical régulier. MUGGLIN e*t al*. décrivent la perte en cascade de patients entre le diagnostic et la mise sous traitement, pour des raisons essentiellement organisationnelles (MUGGLIN *et al.,* 2012). Les grands centres hospitaliers sont particulièrement touchés par ces questions. BOYER *et al.* soulignent l'impact positif d'une délégation de tâches formalisée et constatent une meilleure observance dans des structures de taille réduite que dans des grands hôpitaux (BOYER *et al.,* 2010).

Le temps d'attente lors des consultations et du retrait des médicaments à la pharmacie est tel, que les personnes y consacrent généralement une journée entière. En début de traitement, les visites successives pour les consultations, bilans, retrait de résultats etc. créent des difficultés aux salariés, contraints de justifier leurs absences. Les absences répétées se traduisent par des pertes de revenus et parfois des licenciements (TAVERNE *et al.,* 2014). L'absence de coordination entre différents service de prise en charge peut conduire à des interruptions de soins (VIDAL & KUABAN, 2011). Lorsque les patients retrouvent un état de santé leur permettant de mener une vie « normale », la répétition des visites devient pesante. Si le rythme trimestriel des consultations médicales est bien accepté, la contrainte du retrait mensuel du traitement, lié non pas à un souci d'assurer une bonne observance mais à des questions de gestion de stocks de médicaments, devient à la longue difficilement supportable.

Les relations avec le personnel hospitalier

Un grand nombre de patients se plaignent des relations difficiles avec le personnel hospitalier. Le dialogue limité avec les soignants, l'indifférence et le manque d'écoute n'incitent pas les patients à se confier. Après de timides demandes, ils gèrent eux-mêmes leurs problèmes d'observance et la gêne produite par les effets secondaires, en réduisant parfois les doses ou sautant des prises à certains moments de la journée.

Devant l'insistance des soignants et parfois les menaces de ne pas les recevoir, les patients qui n'ont pas réussi, faute de moyens, à effectuer les bilans semestriels, retardent leur visite,

même quand ils sont à court de médicaments. Pour certains, c'est l'engrenage : de peur d'être grondés pour le retard, ils n'osent plus venir et interrompent le suivi.

DI MATTEO *et al.* ont montré l'impact de l'attitude des médecins sur les patients soignés pour une maladie chronique. L'attention portée au patient, la réponse systématique à ses questions, le suivi régulier par un calendrier de rendez-vous amélioraient l'observance au traitement et le respect des recommandations (DI MATTEO *et al.,* 1993). Dans les consultations de routine, les patients regrettent pourtant l'absence d'écoute et l'impossibilité des poser des questions. Selon DELAUNAY & VIDAL, la consultation médicale, relativement standardisée, prend peu en compte le vécu du patient, ses craintes et ses perceptions du traitement, si ce n'est en cas d'anomalie du bilan biologique (DELAUNAY & VIDAL, 2002). Alors que de nombreux auteurs observent qu'une relation thérapeutique basée sur la confiance, le dialogue et le soutien, est un facteur essentiel d'observance (TSASIS *et al.,* 2001 ; DELAUNAY & VIDAL, 2002 ; MEHTA *et al.,* 1997 ; WRIGHT, 2000), la réalité montre que bien souvent, elle est limitée au strict minimum.

Les pénuries d'ARV

Un tiers des patients indiquent avoir eu des interruptions, en raison de la pénurie d'ARV à l'hôpital. Régulièrement, les pénuries d'une ou plusieurs molécules, contraignent les patients à s'approvisionner tous les deux ou trois jours, ce qui accroit les dépenses de transport. Paola, suivie à Bafoussam, était découragée de « courir après les médicaments ». Julienne n'a pas les moyens de payer de multiples déplacements.

> *Parce que il fut un temps la rupture, ici, des remèdes, ce qui fait que si je viens un mois pour prendre ces remèdes, et que je viens absenter ça, et que je ne trouve pas, je ne peux pas venir encore le même mois, il faut attendre l'autre mois pour qu'on me donne encore l'argent pour venir.*
>
> Julienne, suivie HCY

Face aux patients inquiets devant le risque d'une interruption de traitement, les soignants eux-mêmes déroutés par ces pénuries, peinent à trouver des réponses rassurantes. Leur réaction défensive traduit souvent l'exaspération et l'impuissance de voir leurs discours contredits par les dysfonctionnements organisationnels.

> *Je revenais à l'hôpital, on nous demandait de repasser, repasser, qu'est ce qu'on allait prendre ? C'est même une question que nous leur avons posée. Ils ont été incapables de répondre. Parce que je leur disais : vous nous dites que nous ne devons pas sauter,*

maintenant nous sommes en rupture, que faut-il donc faire ? On n'a pas répondu, ils ont dit que ce n'était pas de leur faute. C'est pas eux qui fournissent le médicament.

Marine, suivie à *2 Lady*

Les patients en concluent, que puisque l'hôpital crée lui-même des pénuries sans que le personnel en paraisse ému, ces interruptions ne sont en fin de compte, pas si graves.

Alors si c'était que c'est dangereux de ne pas avoir son médicament, pourquoi on demande de revenir ?

Liliane, suivie à l'HLD

Certains en concluent qu'ils peuvent prendre quelques libertés avec leur traitement, sans conséquences. Charline s'étonne de la banalisation du discours lors des ruptures hospitalières, alors que l'interruption à l'initiative des patients génère des complications lors de la reprise. Elle en déduit que le personnel exagère leur gravité.

Quand on nous a donné à nouveau le médicament, on n'a rien fait, on n'a pas fait d'examens, alors qu'on nous avait dit qu'il ne faut jamais arrêter, j'ai dit donc on peut faire même une semaine sans prendre.

Charline, suivie à l'HCY

Les pénuries d'antirétroviraux sont récurrentes dans de nombreux pays à ressources limitées. Elles constituent un risque de développement des résistances virales, en favorisant l'interruption intempestive de traitement. Elles ont également des conséquences plus insidieuses : elles décrédibilisent les discours des soignants sur l'observance et laissent à supposer que la gravité d'une interruption de traitement a été exagérée. Elles justifient ultérieurement les libertés prises par les patients avec le rythme de leurs prises. DELAUNAY & VIDAL qualifie cette situation de « non-observance du système ». Ces pénuries altèrent l'image du système de soins et de ses représentants, et contraignent les médecins à improviser pour adapter les prescriptions aux molécules disponibles. Les auteurs constatent que ce qui était…

médicalement inenvisageable, à savoir qu'un traitement connaisse des interruptions et variations faute d'approvisionnement régulier, est entré dans les pratiques

DELAUNAY & VIDAL, (2002).

LES PRINCIPAUX MOTIFS D'ÉCART D'OBSERVANCE

Les difficultés que rencontrent les patients dans l'observance quotidienne du traitement sont multiples et se conjuguent souvent, en fonction des événements de la vie et des contraintes journalières.

Les oublis de prises et les difficultés d'intégrer le traitement dans les activités de la vie quotidienne constituent les premières causes de mauvaise observance, principalement durant les premiers mois de mise sous ARV.

La survenue d'effets secondaires a conduit certains patients à interrompre le traitement, lorsqu'ils persistaient et perturbaient la vie familiale et professionnelle. Près d'un quart des patients ont interrompu leur traitement pour des raisons économiques, liées au prix des ARV jusqu'en 2007, au coût des examens biologiques, du transport et des consultations par la suite.

D'autres motifs sont fréquemment cités : les voyages, les pénuries d'ARV, les épisodes de dépression, l'impossibilité d'accompagner les prises par un repas.

Ces facteurs qui s'inscrivent dans le contexte de pauvreté des pays du Sud, témoignent de la particulière fragilité de ces patients, des conséquences sociales de la maladie, notamment la peur de la stigmatisation et des difficultés organisationnelles du système de santé. La mauvaise observance aux traitements est considérée, par la communauté scientifique, comme l'une des principales raisons des l'échec thérapeutique. Est-ce également la première raison invoquée par les patients ? Est-ce la seule ?

TABLEAU X. — Motif des écarts d'observance

MOTIFS ÉCARTS D'OBSERVANCE	POURCENTAGE
interférence avec activités quotidiennes	45
oubli	28
effets secondaires	27
raisons financières	24
pénuries d'ARV	22
voyages	21
dépression	20
contraintes alimentaires	20
mauvaise compréhension	16
traitements alternatifs	15
crainte de la stigmatisation	14
lassitude	13
non acceptation	11
Evolution de la maladie et co-morbidités	7
accueil et organisation	7
difficultés familiales	5
consommation d'alcool	4
grossesse	2

7.6.3. Les causes de l'échec selon les patients

LES CAUSES DE L'ÉCHEC

Les patients attribuent l'échec thérapeutique à une ou plusieurs causes.

Le défaut d'observance

Le défaut d'observance est la première des causes d'échec mentionnées par les patients. Pour 67% d'entre eux, les écarts d'observance, (interruptions, retards ou sauts de prise) sont responsables de leur échec. Ce motif est invoqué aussi bien par les hommes que par les femmes. Il est cité massivement par les patients de l'Hôpital de District de Nylon (87%), très régulièrement par ceux de *2 Lady* et de l'Hôpital Laquintinie de Douala (72 et 73%). En revanche à l'Hôpital Central de Yaoundé, la moitié des patients seulement (54%), lui attribuent leur échec.

TABLEAU XI. — Motif de l'échec thérapeutique selon les patients

MOTIF DE L'ÉCHEC SELON LES PATIENTS *	TOTAL	H	F	HCY	2LADY	HLD	HDN
mauvaise observance	67	66	68	54	73	72	87
incompatibilité du médicament	21	10	27	24	20	11	27
ne sait pas	20	24	20	22	20	17	20
message des soignants	16	17	16	8	60	0	13
faiblesse des médicaments	14	24	9	16	7	17	13
mauvaise alimentation	12	7	14	11	13	6	20
mauvais suivi	12	17	9	5	47	6	0
choc psychologique	9	7	11	11	0	17	7
relations non protégées	5	10	2	0	13	0	13
maladie associée	5	7	4	5	0	6	7
Changement de médicaments	4	0	5	3	0	11	0
manque de connaissances	4	0	5	0	0	0	20
résistance	2	3	2	3	7	0	0
sorcellerie	2	3	2	0	0	6	7
alcool	1	0	2	3	0	0	0
pas de notion d'échec	6	3	7	11	0	6	0

*EN POURCENTAGE

L'incompatibilité

« L'incompatibilité » des médicaments avec leur organisme est considérée comme la cause de l'échec pour 21% des patients, essentiellement des femmes. Les personnes estiment que pour être efficace, le médicament doit « correspondre » au corps qui le reçoit, sous peine de rejet. Cette représentation est alimentée par les explications des médecins, sur les examens du 14ème jour, réalisés, lors de l'initiation de certains schémas thérapeutiques (les plus courants à l'époque de la mise sous ARV des patients de l'étude) pour dépister les risques d'intolérance (anémie pour l'AZT, augmentation des transaminases pour la *Névirapine*).

> *Ca peut-être aussi que ça ne convient pas à l'organisme. Ca ne donne plus, le corps rejette le médicament. Je peux dire que le virus a pris le dessus. C'est pour ça qu'il y a un examen qu'on nous demande toujours de faire 14 jours après le début du traitement. Bon j'avais demandé une fois au médecin, il m'avait dit que c'était pour voir si le médicament correspondait à l'organisme.*
>
> Victoria, suivie à l'HCY

La compatibilité avec le sang est souvent mentionnée :

> *Oui, les remèdes, quand ça ne correspond pas avec ton corps, avec ton sang, ton sang est faible.*
>
> Marthe, suivie à *2 Lady*

La correspondance du médicament est une affaire personnelle. Un même médicament pourrait s'avérer inefficace chez un patient et efficace chez un autre, indépendamment de toute autre question, notamment des modalités de prise et d'observance.

> *Comme on me dit qu'il y a échec, c'est que le médicament n'a pas fonctionné sur moi. Peut-être il va fonctionner sur une autre personne. C'est pourquoi ton organisme n'accepte pas ton médicament.*
>
> Delphine, suivie à l'HDN

Les messages délivrés par les soignants

Pour 16% des patients, hommes comme femmes, l'échec thérapeutique est lié à un message erroné délivré par les soignants, au moment de la mise sous ARV, ou au cours du suivi. Cette explication est surtout donnée par les patients de l'essai *2 Lady* (60%), et dans une moindre proportion, ceux suivis à l'Hôpital de District de Nylon.

Les critiques portent sur deux points :

— Le délai après lequel une prise manquée est rattrapable ou non

Avant on disait que quand l'heure est passée, on ne prenait plus, si on oublie le médicament, il faut attendre le soir. Maintenant on nous dit que jusqu'à 14h on peut le prendre.

Georgina, suivie à l'HCY

— L'exactitude des horaires de prise

En première ligne, on n'avait pas mis un accent particulier sur l'heure des prises. Tu prends le matin tu prends le soir.

Émile, suivi à *2lady*

Il est certain que la nature des messages a évolué au cours du temps. Alors qu'il était recommandé, en cas d'oubli, d'attendre la prise suivante, les soignants conseillent désormais de rattraper la prise, dans un délai raisonnable. D'autre part, dans certains sites, comme le projet *2 Lady* ou l'Hôpital de District de Nylon, les soignants sont pointilleux sur l'exactitude de l'heure de prise, n'hésitant pas à expliquer le risque de multiplication virale en cas de retards répétés. Ce message, très différent du message initial, laisse penser aux patients qu'ils ont été mal conseillés. Ils se sentent floués et rejettent la responsabilité de l'échec sur l'équipe qui a donné l'information.

En fait, si j'avais des conseils comme ceux que je reçois à 2 Lady, je ne crois pas que je serais passée de la première ligne à la deuxième ligne. Parce que la façon dont on nous conseille à 2 Lady, c'est pas quand même facile de partir de la deuxième ligne à la troisième. D'abord le respect du médicament, le temps précis et concis, même pas 10 minutes de retard.

Berthe, suivie à *2 Lady*

La faiblesse des médicaments

Pour 14% des patients, l'échec est dû à la faiblesse des médicaments. L'augmentation du nombre de comprimés en deuxième ligne alimente cette hypothèse, qui est essentiellement avancée par les patients de l'HCY et de l'HLD, en particulier les hommes.

J'ai dit peut être que les remèdes sont un peu faibles, je prenais un comprimé maintenant je prends 3 comprimés.

Omar, suivie à l'HCY

Certains patients pensent que l'efficacité des médicaments s'use au fil du temps, par l'affaiblissement naturel de ses effets.

C'est le docteur qui a estimé que le produit, j'avais fait du temps avec, il fallait donner une dose plus forte.

Théo, suivi à l'HCY

Certains médicaments seraient plus puissants que d'autres :

> *Ca veut dire que votre premier traitement ne pouvait pas faire face à votre mal. Peut-être que le deuxième traitement fera.*
>
> Medhi, suivi à l'HDN

La mauvaise alimentation

Pour 12% des patients, surtout les femmes et les patients suivis à l'Hôpital de District de Nylon, l'échec s'explique par une mauvaise alimentation. Ils considèrent que le nombre de repas et la variété de l'alimentation sont des éléments complémentaires mais indispensables au mécanisme d'action des ARV. Les associations relaient souvent ces messages et offrent des conseils nutritionnels et diététiques.

> *Comprendre la maladie, très important, par la suite savoir comment s'alimenter, parfois on croit qu'on a bien mangé, on a beaucoup mangé mais on n'a pas pris l'essentiel. Peut-être parce que j'avais pensé que seul le médicament suffisait alors qu'il fallait une bonne alimentation. Moi je pouvais passer une journée sans manger, je mange une fois le soir. L'association nous a dit non, il faut bien s'alimenter, il faut prendre ses trois repas par jour, si on le peut, et voilà, voilà, les éléments qui ne doivent pas manquer dans votre alimentation. L'ARV seul ne suffit pas, il faut à côté de l'ARV bien se nourrir.*
>
> Delphine, suivie à l'HDN

Les conseils donnés par les médecins, au moment de la prescription de certains ARV (prendre le *Crixivan* au milieu du repas, la *Didanosine* deux heures avant) renforcent la conviction d'un lien étroit entre l'alimentation et l'efficacité de médicaments.

> *Les remèdes accompagnent aussi ta nourriture. Quand tu prends même les remèdes à la pharmacie, il y a beaucoup de remèdes qu'on dit qu'il faut d'abord manger avant de boire.*
>
> Marthe, suivie à 2 Lady

Le déficit alimentaire apparait comme une explication de l'échec, en l'absence d'un autre motif plausible.

> *Et chaque fois que je venais à mes rendez vous, on disait que ce n'est pas bon, à chaque fois, tandis que pour les autres montait bien bien. Donc moi-même je me posais la question, que c'est comment ? Est-ce que je ne me nourris pas bien, ou c'est comment ?*
>
> Carine, suivie à *2 Lady*

Les aliments conseillés par les équipes soignantes (œufs, lait, fruits, yaourts), ne font pas partie de l'alimentation habituelle des patients, dont l'unique repas journalier consiste généralement en un plat de céréales ou de féculents accompagné d'une sauce. Les conseils

s'apparentent à une prescription difficile à suivre et l'échec thérapeutique est perçu comme la conséquence d'une inobservance à cette prescription.

> *Puisque quand je travaillais, j'avais la possibilité de payer des fruits, tout, tout, tout, pour manger. Donc je n'ai plus la possibilité d'acheter ces choses là. Je me dis que c'est peut-être ça qui est à l'origine de la baisse des CD4. On m'a dit, pour que le taux de CD4 monte, il faut boire le lait, il faut manger les œufs, il faut manger telle chose. J'ai essayé de faire un peu… quand mon grand frère était ici dernièrement, j'ai essayé un peu de pleurer devant lui, il m'a payé quelques boites de lait, il m'a mis à la maison, avec les œufs. Donc j'essaie un peu de jongler comme ça avec.*
>
> Maurice, suivi à l'HDN

Un suivi biologique insuffisant

Pour 12% des patients, surtout les hommes, essentiellement suivis dans le projet *2 Lady,* un suivi biologique, notamment virologique, insuffisant, est responsable de la survenue de l'échec.

> *Aucun docteur ne m'a jamais donné ce conseil, que d'aller faire une charge virale, même si elle chère. Il faudrait quand même dire au malade, si le malade ne peut pas, ça se comprend.*
>
> Émile, suivi à *2 Lady*

Les patients reprochent aux médecins de ne pas proposer systématiquement des bilans semestriels, d'attendre que les patients prennent l'initiative de les demander, les privant ainsi d'un suivi régulier.

> *Cet échec thérapeutique, avant d'arriver à ce niveau, je n'ai pas eu à faire des examens à temps, parce que si j'avais fait à temps, on aurait constaté avant, vous voyez un peu, je ne serai pas arrivé à l'échec.*
>
> Fatima, suivie à l'HLD

Des soignants peu attentifs

Certains patients se plaignent de n'avoir jamais eu accès à des médecins mais exclusivement à infirmiers, d'autres de voir un médecin différent à chaque consultation. Généralement les patients estiment qu'ils ne sont pas suffisamment écoutés ni conseillés.

> *S'il est un peu patient avec les clients il va bien t'expliquer mais il te dit seulement que supporte, supporte. Mais l'autre va te dire, quand tu vas lui dire que je sens mal, il te dit que pardon, laisse moi. Il écrit, il te donne le dossier, tu pars prendre le remède, tu rentres chez toi.*
>
> Marthe, suivie à l'HCY puis à *2 Lady*

Un choc psychologique

Quelques patients, surtout des femmes, attribuent leur échec à un choc psychologique. Il s'agit du décès d'un enfant, d'un problème de santé touchant leur mère, de troubles dans le foyer ou d'une perte d'emploi. Indépendamment des questions d'observance, les patients ont la conviction que leur état de détresse profonde a directement rejailli sur leur état de santé, provoquant l'échec thérapeutique :

> *Je peux dire, j'étais un peu stressé, j'avais un peu de stress. Parce que à un moment il y avait la perte d'emploi. Le stress a fait baisser les CD4.*
>
> Maurice, suivi à l'HDN

De la même manière que pour l'alimentation, ils considèrent que les ARV seuls ne garantissent pas le succès thérapeutique et que l'état psychologique en est un facteur déterminant.

> *Tu peux boire les médicaments, mais tant que tu n'as pas le moral ça ne peut pas donner.*
>
> Victoria, suivie à l'HCY

Autres causes

D'autres motifs d'échec thérapeutique ont été évoqués par les patients. Il s'agit de relations sexuelles non protégées (4 patients, dont 3 hommes, suivis à *2 Lady* et à l'Hôpital de District de Nylon) ; d'une maladie associée (4 patients) mal d'estomac, zona, hépatite B ; d'un changement de médicaments (3 patients) ; d'un manque de connaissances sur la maladie (3 patients) ; d'une résistance du médicament (2 patients) ; d'une attaque de sorcellerie (2 patients) ; de la consommation d'alcool (1 patient).

Cinq patients, dont quatre sont suivis à l'Hôpital Central de Yaoundé, sont passés en deuxième ligne sans avoir pris connaissance de l'échec thérapeutique. Ils attribuent le changement de traitement à une rupture de médicaments à la pharmacie ou à une intolérance.

Ignorance de la cause

Un patient sur cinq déclare ignorer la cause de l'échec.

VARIATIONS SELON LE GENRE

Les hommes comme les femmes, attribuent en premier lieu l'échec thérapeutique à un défaut d'observance. Les motifs secondaires invoqués sont différents selon le genre :

— Les hommes accusent la faiblesse des médicaments, le suivi biologique insuffisant et les relations non protégées.
— Les femmes invoquent l'incompatibilité du médicament avec leur organisme, la mauvaise alimentation, et les chocs psychologiques

Pour les femmes, l'échec semble lié à une interaction entre leur corps et les médicaments. Les hommes considèrent que les facteurs d'échec sont extérieurs, liés à l'environnement.

VARIATIONS SELON LES STRUCTURES

A l'Hôpital Central de Yaoundé

A l'Hôpital Central de Yaoundé, l'échec n'est attribué par les patients, à la mauvaise observance que dans la moitié des cas. Un cinquième des patients ignorent la raison de l'échec. D'autre part 11% des patients n'ont pas conscience d'être en échec de traitement.

Les patients mentionnent aussi les causes liées aux médicaments ou à leur interaction, la faiblesse du médicament et l'incompatibilité avec l'organisme.

Dans le projet 2 Lady

Dans le projet *2 Lady,* deux tiers des patients attribuent l'échec à un défaut d'observance, ce qui dénote un discours des soignants fortement orienté. Les autres motifs cités, sont les messages erronés des soignants et le mauvais suivi. Les projets de recherche offrent aux participants à l'étude, des conditions de suivi privilégiées par rapport aux patients suivis en routine dans les structures de santé publiques. Ils bénéficient d'explications détaillées, d'un médecin dédié, de personnel social compréhensif, d'une équipe qui prend tout le temps nécessaire. Leurs dépenses de santé sont prises en charge par le projet. Ce suivi que l'on pourrait considérer comme « normal », d'un point de vue éthique et sur la base d'une référence européenne, reste exceptionnel en Afrique, dans les structures surpeuplées, aux personnels en nombre insuffisant. Dès lors, les patients de *2 Lady* ont un point de comparaison avec leur suivi antérieur vis-à-vis duquel ils deviennent très critiques, d'autant que les connaissances qu'ils ont acquises améliorent leur « compétence » de malades. On peut noter que Charles, suivi à l'Hôpital Central de Yaoundé, mais qui a longtemps bénéficié de soins en France, manifeste la même attitude critique vis-à-vis du système de soin camerounais. Quelques patients citent les relations sexuelles non protégées. Tous les patients

ont une représentation de ce qu'est l'échec thérapeutique comme de l'inefficacité du médicament.

A l'Hôpital Laquintinie de Douala

A l'Hôpital Laquintinie de Douala, le défaut d'observance est pour 72% des patients, la cause principale de l'échec. Les autres motifs cités sont la faiblesse des médicaments, le choc psychologique et le changement de médicaments. Un patient n'a pas la notion d'avoir été en échec.

A l'Hôpital de District de Nylon

A l'Hôpital de District de Nylon, le défaut d'observance est le motif le plus fréquemment cité, bien davantage que dans les autres structures. Pour 87% des patients, l'échec thérapeutique est dû à leurs écarts d'observance. Au moment de notre étude, MSF avait initié, à travers le projet ATAR, un dépistage systématique des échecs thérapeutiques par la réalisation de charges virales, encadré par un personnel spécialisé. Les patients bénéficiaient de séances d'information successives, individuelles et collectives, sur les causes de l'échec et la préparation au traitement de deuxième ligne. Quelques patients attribuent l'échec aux messages erronés dans le passé et au manque de connaissances, mais rarement à un mauvais suivi. Il est possible que la disponibilité d'un service social mis en place par MSF, et la présence de l'ONG depuis une décennie dans cet hôpital favorisent de meilleures pratiques cliniques et assurent un appui matériel conséquent. Les relations non protégées sont citées par quelques patients comme causes de leur échec

LE DÉFAUT D'OBSERVANCE, PREMIÈRE MAIS PAS UNIQUE RAISON DE L'ÉCHEC

Les patients attribuent majoritairement l'échec thérapeutique à un défaut d'observance, lié lui-même aux causes décrites précédemment. Mais d'autres motifs sont également cités. Le médicament est perçu comme ayant besoin, pour être efficace de certaines conditions : une bonne alimentation, un bon moral. Les déficits quantitatifs et qualitatifs dans l'alimentation ainsi que les périodes de détresse morale sont jugés responsables des échecs. Pour un grand nombre de patients, l'échec est lié au fonctionnement intrinsèque du médicament et à ses interactions : faiblesse du médicament ou incompatibilité avec l'organisme. Si le défaut d'observance est pour les hommes comme pour les femmes, dans les mêmes proportions, le premier motif d'échec, il existe, pour les motifs secondaires, quelques spécificités de genre.

Les hommes rejettent plus souvent la responsabilité de l'échec sur le suivi médical ou la faiblesse des médicaments. Les femmes attribuent l'échec à des questions liées à leur organisme : incompatibilité du médicament, mauvaise alimentation, choc psychologique.

Les perceptions des motifs connaissent aussi quelques différences selon les structures : Les patients de l'Hôpital de District de Nylon sont particulièrement sensibles aux messages sur la question de l'observance, ceux de l'Hôpital Laquintinie aux changements successifs de médicaments ; les patients du projet *2 Lady* sont plutôt critiques à l'égard du suivi antérieur. A l'Hôpital Central de Yaoundé, l'accent est mis sur les motifs liés au médicament et à ses interactions, et moins souvent que dans les autres structures, sur les écarts d'observance.

Ces motifs sont proches de ceux constatés dans l'étude de MULLER & TAVERNE, menée auprès de patients sénégalais. On retrouve le défaut d'observance en principal motif d'échec, ainsi que divers facteurs, comme les difficultés socio-économiques, l'importance de l'équilibre psychoaffectif, les dysfonctionnements organisationnels et les contraintes horaires. Il existe quelques différences, néanmoins : les patients sénégalais estiment que les médicaments génériques pourraient être d'une moindre efficacité, ce que nous n'avons pas noté dans notre étude, probablement du fait de l'intégration très précoce de ces produits dans le programme national camerounais. Les facteurs liés à l'interaction des médicaments avec l'organisme ne paraissent pas aussi présents dans l'étude sénégalaise (MULLER & TAVERNE, 2014).

7.6.4. Les causes de l'échec selon les soignants

Les professionnels de santé distinguent quatre principaux motifs d'échec thérapeutique.
Premièrement, la mauvaise observance pour des motifs variés : En premier lieu, les arrêts de traitements seraient liés à des traitements alternatifs, prières ou rites traditionnels. Les « nouvelles églises » ou « églises du réveil » sont désignées plus spécifiquement. Les pasteurs exigeraient l'arrêt du traitement en promettant la guérison par la prière.

Selon les soignants, les guérisseurs proposeraient une explication de la maladie, relevant de la sorcellerie, et inciteraient les patients à abandonner le traitement pour suivre des pratiques traditionnelles, visant à lever le sort jeté par un ancêtre mécontent ou un membre de la famille jaloux. Les médecins sont particulièrement agacés par les guérisseurs que l'un deux qualifie de « vendeurs d'illusion », qui ruineraient les patients, et les renverraient ensuite à l'hôpital en très mauvais état de santé.

Les médecins attribuent aussi les écarts d'observance aux effets secondaires non déclarés ou non pris en compte, qui ont entrainé une réduction de dose ou une irrégularité de prise. Ils incriminent surtout les effets de *l'Efavirenz.* La difficulté d'adapter la prise des ARV au rythme des activités quotidiennes entrainerait, selon les assistants sociaux, des oublis et des retards de prise. Ils expliquent que les horaires ont souvent été définis au moment où la personne, malade, était en arrêt professionnel. Une fois l'état de santé restauré, la reprise de l'activité entre en conflit avec les horaires de prise. Ils constatent que ceux qui bénéficient du nouveau traitement d'un comprimé par jour expriment leur satisfaction et semblent moins enclins à l'oubli, d'autant que la prise a lieu au domicile. D'autres observent cependant qu'en cas d'oubli, ils attendent le lendemain soir, plutôt que de s'exposer aux effets de l'*Efavirenz* le matin.

Les professionnels de santé constatent, chez les patients suivis depuis plusieurs années, une lassitude qui les pousse à arrêter le traitement. Selon eux, la notion de chronicité de la maladie n'a pas été assimilée, certains se croient guéris, d'autres surtout les patients asymptomatiques, ont des doutes sur la réalité de la maladie. Les soignants observent que le fait qu'il « ne se passe rien » au moment de l'arrêt et que les effets sont biologiques avant d'être cliniques, renforcent l'idée que des écarts d'observance sont sans conséquence.

Le non-partage du statut sérologique serait une cause importante de mauvaise observance : les femmes qui veulent se marier et cachent leur statut à leur nouveau compagnon, ce qui rend difficile les prises ; les personnes dépendantes financièrement de tiers pour leur hébergement et leur nourriture, qui tombent malades et n'osent pas demander qu'on aille chercher les ARV à la pharmacie, préférant attendre d'aller mieux ; les hommes mariés, dont les épouses suspectent des infidélités, et qui n'osent pas avouer leur statut de peur d'apporter une potentielle confirmation. Ils cachent leurs médicaments et peuvent sauter des prises.

Parmi les autres motifs de mauvaise observance, les assistants sociaux citent les changements successifs de régimes thérapeutiques qui entrainent une perte de confiance dans le traitement et l'âge jeune, qui serait un facteur d'interruption plus fréquent.

Deuxièmement, les soignants attribuent également l'échec aux problèmes économiques des patients. Certains ont arrêté les ARV du temps où ils étaient payants. Les médecins observent que nombreux sont ceux qui ne font pas le bilan biologique prescrit, retardant la détection de

l'échec et les mesures correctrices précoces. En cas de maladie, les plus démunis sont dans l'incapacité de payer les remèdes et voient leur état de santé se dégrader.

Troisièmement, les causes structurelles et organisationnelles : les soignants constatent avec un certain fatalisme, que les ruptures régulières d'ARV dans les hôpitaux occasionnent des interruptions et sapent la confiance des patients dans l'équipe médicale. La pénurie de médecins dans les services, alors que le nombre de patients est en constante augmentation, a pour conséquence une baisse du temps consacré au malade. Il en résulterait une baisse de la qualité dans les consultations, une routinisation, avec une focalisation sur le renouvellement d'ordonnance au détriment du dialogue avec le patient. Les questions sur l'observance, les effets secondaires, et même l'attention portée au résultat des bilans biologiques pâtiraient de ce manque de temps. Les assistants sociaux observent aussi que des malades référés ont un manque d'information sur la nécessité d'une bonne observance et une ignorance totale sur les conséquences d'un arrêt de traitement ou de décalages de prises. Les professionnels de santé reconnaissent toutefois que l'on insiste beaucoup plus sur ces questions depuis quelques années, et surtout depuis l'arrivée des traitements de deuxième ligne.

Le quatrième et dernier motif cité est d'ordre médico-biologique. Un médecin se réfère à une étude qui a montré que la *Névirapine* utilisée en PTME, augmentait, chez les femmes qui en avaient pris lors de leur grossesse, le risque de résistance, en cas d'interruption de traitement. Ainsi, il n'hésitait à passer rapidement en deuxième ligne les femmes dans cette situation, qui avaient eu deux arrêts de traitement.

Le risque d'une surinfection par un virus résistant, lors d'une relation sexuelle non protégée, entrainant une résistance, est mentionné par les professionnels de santé à l'Hôpital de District de Nylon et dans le projet *2 Lady*, essentiellement par les assistants sociaux mais aussi par un médecin. Les couples stables se protègeraient peu, malgré les conseils reçus, les infidélités et le multi partenariat seraient responsables de surinfection par des germes résistants aux traitements de première ligne. Les couples en désir d'enfant cesseraient de se protéger sans en informer les équipes soignantes. Certains patients, informés sur « l'étude suisse » qui a montré qu'une charge virale indétectable rendait les personnes peu contaminantes, auraient décidé d'arrêter de protéger les relations sexuelles.

Selon les professionnels de santé, on peut retrouver certaines caractéristiques chez les patients en échec thérapeutique : ce sont des personnes qui cumuleraient souvent deux ou trois arrêts

de traitement, sous ARV depuis plusieurs années, parfois cinq à dix ans. Ils auraient recours régulièrement aux thérapeutes traditionnels ou religieux, mélangeraient différents types de thérapies et arrêteraient parfois les ARV. D'une manière générale, ils sont décrits comme des patients difficiles, qui parlent peu, qui semblent en vouloir à eux-mêmes et au médecin. Ils se sentent incompris, disent qu'on ne s'occupe pas d'eux. Ils sont exigeants, se permettent de « dire n'importe quoi » au médecin. Ils n'écoutent pas les conseils qu'on leur donne, sont négligeants vis-à-vis du traitement, sont peu motivés à prendre leurs remèdes et à faire des efforts, s'intéressent peu à leur maladie, ne posent pas de question. Ils ne respectent pas les rendez-vous et ne font aucun effort pour faire les bilans à temps.

Pour les patients comme pour les soignants, la principale cause de l'échec est le défaut d'observance. La perception des motifs d'écart d'observance est cependant différente. Les soignants l'attribuent en premier lieu au recours à des médecines traditionnelles ou à la prière et à l'absence de partage du statut. Les patients soulignent surtout la difficulté d'adaptation à la vie quotidienne, les problèmes économiques et alimentaires, ainsi que la stigmatisation. Parmi les autres causes d'échecs, patients et soignants s'accordent sur l'irrégularité des bilans biologiques, liés à leur coût et déplorent la faible qualité du suivi que les médecins attribuent au manque de temps et de personnel médical. Les professionnels de santé ont des explications souvent techniques, liées au mode d'action des ARV et du virus. Les patients interprètent l'échec à travers la perception de synergies entre le corps et le médicament. Enfin, chez les soignants, on note une tendance à attribuer les causes de l'échec principalement au comportement des patients : mauvaise observance, retards aux rendez-vous, recours à des thérapies alternatives, non-partage du statut, relations non protégées, infidélités et multi partenariat.

Dans un article sur les déterminants de l'apparition de résistance dans les pays à revenus faibles et intermédiaires, BERTAGNOLIO *et al.* (BERTAGNOLIO *et al.,* 2012*)* décrivent quatre types de facteurs : liés aux antirétroviraux (faible barrière génétiques de certains ARV, nombre de comprimés, exposition antérieure aux ARV) ; liés au virus (sous-type viral, résistances acquises) ; liés au patient (non observance due à la dépression non traitée, au manque de connaissances, à la consommation de drogue, au coût, à l'insécurité alimentaire, au non-partage du statut, à la stigmatisation) ; liés aux programmes nationaux (demandes qui dépassent les capacités des structures ; faiblesse dans la fourniture des produits ; coût de la charge virale ; faible monitoring pour évaluer la qualité ; augmentation du nombre de patients qui entraine une baisse de qualité de leur suivi ; importance des mesures d'appui à

l'observance ; programmes de PTME avec interruptions de traitement antirétroviral ; messages de prévention inadaptés sur le dépistage et la transmission sexuelle de résistances). Dans cette revue de la littérature réalisée en 2010, à partir d'une quarantaine d'études, les auteurs constatent que 72% des patients en échec virologiques présentent des résistances.

On retrouve, parmi les motifs cités par les soignants et les patients de notre étude, bon nombre de ces facteurs, en particulier les causes de mauvaise observance ainsi que les facteurs structurels et organisationnels. Certains ne sont évoqués que par les patients (l'insécurité alimentaire, la stigmatisation), d'autres surtout par les soignants (le non-partage du statut). Les facteurs liés aux virus et aux médicaments, en particulier la faible barrière génétique des INNTI et le sous-type viral semblent assez méconnus des patients, ce qui peut sembler logique, mais aussi des professionnels de santé. Seul un médecin, fortement impliqué dans des activités de recherche, mentionne le risque d'exposition antérieure aux ARV, via les programmes de PTME. Les facteurs programmatiques (messages de prévention, programmes PTME, évaluation des structures, programmes d'appui à l'observance), sont également peu cités par les professionnels de santé.

Dans ce chapitre, nous avons vu que l'échec thérapeutique survient de manière inopinée chez des patients traités par antirétroviraux depuis plusieurs années. La détection de l'échec est tardive, par manque de suivi biologique de routine. L'annonce est en général réalisée par le médecin, sans le support de guides et de formations qui encadrent depuis des années, l'annonce de la séropositivité. Il en résulte des discours hétérogènes, peu informatifs qui ont pour effet de culpabiliser le patient. Les réactions des patients à l'annonce de l'échec sont assez similaires à celles qu'ils ont eues à l'annonce de la séropositivité. L'étonnement domine, suivi de sentiment de désespoir, de la peur d'une mort prochaine, d'indignation et de colère vis-à-vis du système de santé, d'un sentiment très fort de culpabilité. Puis vient l'acceptation et un nouvel élan de combativité. La culpabilité et l'auto-stigmatisation sont renforcées par l'attitude culpabilisante des soignants. Les patients partagent l'information essentiellement avec leur conjoint ou des personnes proches, généralement lorsque le changement de traitement amène des questions.

Les causes auxquelles les patients attribuent l'échec thérapeutique sont principalement les écarts d'observance. La plupart d'entre eux ont connu des périodes d'interruption ou des irrégularités de prise pour des raisons psychologiques, sociales, liées aux traitements et à l'organisation du système de soins. D'autres causes d'échec sont cependant mentionnées :

l'incompatibilité du médicament avec leur organisme, des messages erronés reçus par les soignants, la faiblesse des médicaments, une mauvaise alimentation, un suivi médical insuffisant, le stress ou un choc psychologique. Pour les soignants, si la première cause d'échec est l'inobservance, ils citent également le recours à la médecine traditionnelle, le non-partage du statut et des relations non protégées. Ainsi il existe une divergence entre les patients et les soignants sur certaines causes secondaires de l'échec.

Après l'annonce de l'échec, vient le moment de la décision médicale de changer le traitement. Le passage de la première à la deuxième ligne est un événement important pour les patients mais également pour les médecins qui les prescrivent. Troquer un médicament familier, même si on le sait inefficace, contre un médicament nouveau, génère une certaine anxiété liée à l'incertitude : sera-t-il efficace ? Aura-t-il des effets secondaires ? Sera-t-il plus complexe à prendre ? Nous allons étudier, dans le prochain chapitre, les modalités du changement de traitement, la manière dont ce changement est accompagné par l'équipe soignante et la perception des nouveaux médicaments.

QUATRIÈME PARTIE

LA PRISE EN CHARGE DES ÉCHECS THÉRAPEUTIQUES

QUATRIÈME PARTIE

LA PRISE EN CHARGE DES ÉCHECS THÉRAPEUTIQUES

Chapitre 8. La prise en charge médicale

La survenue des échecs thérapeutiques n'a pas été considérée comme un problème essentiel dans la première phase de mise en place des programmes d'accès aux ARV dans les hôpitaux. Les échecs n'étaient pas nombreux, les molécules de deuxième lignes pas encore disponibles, le personnel peu informé. Au fil du temps, la gestion des échecs thérapeutiques est devenue incontournable. A partir de 2003, les guides nationaux ont standardisé les schémas thérapeutiques et les équipes médicales ont reçu des formations. Elles ont tenté d'intégrer la prise en charge des patients dans les circuits existants. Néanmoins, le changement de médicament est loin d'être anodin pour les patients. Aux prescripteurs il pose également des questions. Comment ce changement s'est-il effectué ? Comment la prise en charge des échecs s'est-elle intégrée dans les dispositifs en place ? Comment les équipes soignantes ont-elles adapté les dispositifs en place ? Quelle a été la perception des patients de ces nouveaux traitements et de l'accompagnement dont ils ont bénéficié ?

8.1. LES CHANGEMENTS DE TRAITEMENTS

Nous avons reconstitué l'historique des traitements pour 78 patients sur les 85 patients de l'étude, grâce à l'examen des dossiers médicaux. Ces 78 patients se divisent en trois catégories :

— 71 patients ont été diagnostiqués en échec thérapeutique confirmé et ont changé de schéma thérapeutique.

—2 patients étaient en suspicion non confirmée d'échec. L'un d'entre eux reçoit déjà un schéma à base d'anti-protéases, habituellement prescrit en deuxième ligne, mais avec lequel il a débuté le traitement.

—5 patients étaient en échec thérapeutique confirmé, mais n'avaient pas encore changé de schéma thérapeutique.

Tous ces patients étaient sous traitement au moment de l'enquête, depuis un à douze ans (14 à 147 mois). La médiane était de 6 ans (69 mois). Le diagnostic d'échec a été réalisé en moyenne après un suivi de 4 ans (47,6 mois) sous première ligne (médiane 42,5 mois, min : 6 mois, max : 108 mois).

Nombre de changement de traitements

Depuis leur premier traitement, les patients ont reçu en moyenne trois schémas thérapeutiques différents (mini : 1 maxi : 8).

Un patient n'a eu de modification de traitement depuis le début.

22 patients ont eu 4 changements ou plus.

2 patients ont eu 6 changements et 2 patients ont eu 8 changements.

Motifs des changements

Quarante patients, c'est à dire plus de la moitié d'entre eux, ont eu entre un et six changements de traitements pour l'adapter à leur état physiologique, en raison d'une grossesse (changement de *d'Efavirenz* pour *Névirapine*), de la survenue d'une tuberculose (changement de *Névirapine* pour *Efavirenz*) ou pour réduire le risque de toxicité (changement de *Stavudine* pour *Ténofovir* ou *Zidovudine*). Un grand nombre de modifications de traitement a eu lieu lorsque les nouvelles recommandations de l'OMS en 2008 ont amené le Cameroun à retirer la *Stavudine* (D4T) des schémas thérapeutiques de première ligne.

Vingt-deux patients (22) ont eu entre un et quatre changements parce que leur traitement n'était pas disponible à la pharmacie. Parmi eux, 9 patients ont vu leur traitement modifié à deux reprises au moins, pour ce motif.

Douze patients (12) ont eu un ou deux changements en raison de la survenue d'une intolérance ou d'un effet secondaire (intolérance à la *Névirapine*, à la *Zidovudine* ou à la *Stavudine*).

Soixante-et-onze patients (71) ont changé de schéma thérapeutique pour traiter un échec thérapeutique. Deux d'entre eux ont eu deux ou trois types de schémas de deuxième ligne différents.

Délai de changement de traitement

Le délai de changement est défini ici par le nombre mois écoulés entre le moment du diagnostic de l'échec et celui du changement de traitement.

Le délai médian de changement de traitement après le diagnostic est de quatre mois. (min : 0 max : 69).

Cinq patients en échec confirmé n'avaient pas eu de changement de protocole au moment de l'enquête, malgré un diagnostic d'échec réalisé depuis 5 à 44 mois, au moment de l'enquête.

Pour sept patients, le délai de changement a été supérieur à 40 mois (plus de trois ans).

Les délais de changements varient en fonction de la date du diagnostic de l'échec

TABLEAU XII. — Délai de changement de traitement après le diagnostic de l'échec

PÉRIODE DU DIAGNOSTIC D'ÉCHEC	DÉLAI MÉDIAN (MIN-MAXI) DE CHANGEMENT
2004-2006	*48 mois (39-69)*
2007-2008	*20 mois (0-44)*
2009-2010	*3 mois (0-32)*
2011-2012	*2 mois (0-13)*

Les premiers échecs sont diagnostiqués en 2004. En règle générale, avant cette date la mesure du taux de CD4 et a fortiori celle de la charge virale étaient peu accessibles. La mise en place du bilan subventionné a eu lieu courant 2004.
Il apparait très nettement que les changements de traitements sont plus rapides au fil du temps. Le délai est divisé par deux à partir de 2007 puis par 7 à partir de 2009.

Il y a à cela deux explications : d'une part, le diagnostic d'échec est plus facile après la baisse en 2004 du prix du bilan semestriel incluant les CD4, puis surtout à partir de 2009 grâce à un accès à la charge virale. La mise en place d'une PCR en temps réel (charge virale générique mise au point par les équipes de l'ANRS), au Centre Pasteur du Cameroun, a permis de réduire les prix des deux tiers, et de passer ainsi de 50 000FCFA à 16 000 CFA. Cette baisse de tarif est déterminante, pour l'accès un examen, dont le coût est entièrement à la charge des patients. D'autre part, plusieurs projets successifs ou parallèles, en particulier *2 Lady* à l'Hôpital Central de Yaoundé et *Atar,* à l'Hôpital de District de Nylon, réalisent des charges

virales gratuitement. La confirmation de l'échec est donc plus facile pour les médecins, réticents à changer de traitement sur des arguments seulement cliniques ou immunologiques.

D'autre part, jusqu'en 2005, le nombre de molécules disponibles était réduit. Les médecins, peu formés à ces situations nouvelles d'échec thérapeutique, avaient tendance à repousser le moment du changement, dans l'espoir d'épargner les rares molécules de deuxième ligne disponibles. A partir de 2006, les schémas thérapeutiques de deuxième ligne ont été standardisés dans le guide national de prise en charge, les formes génériques ont fait leur apparition progressive. Des formations ont permis aux médecins de se familiariser avec les prescriptions des nouveaux schémas. Peu de travaux sur les résistances avaient eu lieu durant la première décennie. Les études à partir de 2009 (SORIA *et al.,* 2009), confirmées par la suite (PETERSEN *et al.* 2014) montrent l'importance d'un changement précoce pour éviter l'accumulation des résistances virales. On observe une chute drastique du délai médian de changement précisément à cette période : il passe de 20 mois pour la période 2007-2008 à 3 mois pour la période 2009-2010.

Il existe des variations de délai en fonction des structures.

TABLEAU XIII. — Délai de changement de traitement par structure après diagnostic de l'échec

STRUCTURES	DÉLAI MÉDIAN (MIN-MAXI) DE CHANGEMENT
2LADY	*2 mois (1-36)*
HCY	*7 mois (0-69)*
HLD	*4 mois (0-44)*
HDN	*3 mois (0-19)*

Les délais les plus courts sont dans le projet *2 Lady* et à l'Hôpital de District de Nylon. L'explication est simple : le premier est un projet de recherche consacré aux thérapies de deuxième ligne. L'échec des patients est détecté de façon active par le projet et la procédure de mise sous deuxième ligne est rapide, le projet ayant intérêt à inclure rapidement les sujets. A l'Hôpital de District de Nylon, le projet *Atar* soutenu par MSF est aussi consacré à la détection des échecs thérapeutiques. Dans les deux cas, la charge virale est proposée systématiquement à tout patient ayant plus d'un an de traitement et les équipes ont mis en œuvre une procédure de prise en charge des échecs. Diagnostiqués plus précocement, les patients sont traités, par conséquent, plus rapidement. De plus, ce sont des programmes récents, débutés en 2009 pour l'un et en 2010 pour l'autre.

On note toutefois que sur les cinq patients qui n'ont pas été mis sous deuxième ligne, malgré un échec avéré, quatre d'entre eux sont suivis à l'HDN. Cela s'explique en partie par le fait que le moment du changement est laissé à l'appréciation du service psychosocial et qu'il y a parfois des retards de transmission des résultats de charge virale dans le dossier médical.

Les délais les plus longs sont à l'HCY. Un tiers des patients (13 sur 37) ont eu un délai de un à cinq ans avant le changement de traitement.

La prise en charge par ARV y aussi est la plus ancienne, alors que l'accès à la charge virale et la standardisation des traitements de deuxième ligne sont relativement récents. A l'Hôpital Laquintinie de Douala, les délais sont relativement rapides, malgré les difficultés de diagnostic, liées au coût des examens biologiques.

Les schémas thérapeutiques

TABLEAU XIV. — Schémas thérapeutiques de deuxième ligne

SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES	LIGNES THÉRAPEUTIQUES	NB DE PATIENT
TDF+3TC+EFV	1	3
AZT+3TC+EFV	1	3
ABC+DDI+LPV/R	2	7
AZT+3TC+LPV/R	2	4
TDF+3TC+LPV/R	2	45
TDF+3TC+ABC+LPV/R	2	1
TDF+ABC+LPV/R	2	1
TDF+FTC+DRV/R	2	6
TDF+FTC+LPV/R	2	7
TDF+FTC+RLT	3	1

Six patients sont encore sous protocole de première ligne, dont l'un est en suspicion d'échec et les cinq autres en échec avéré mais toujours sous première ligne.

Parmi les patients sous deuxième ligne, 66,6% (52/72) sont sous TDF+3TC (ou FTC)+LPV/r, un des schémas recommandés par l'OMS.

Répartition par structures

TABLEAU XV. — Répartition par structures des schémas thérapeutiques

HÔPITAL CENTRAL DE YAOUNDÉ		
SCHÉMAS	LIGNES	NB DE PATIENT
TDF+3TC+ LPV/R	2	24
TDF+3TC+ABC+LPV/R	2	1
AZT+3TC+LPV/R	2	2
ABC+DDI+LPV/R	2	3
TOTAL		30

HÔPITAL LAQUINTINIE DE DOUALA		
SCHÉMAS	LIGNES	NB DE PATIENT
AZT+3TC+EFV	1	1
TDF+3TC+EFV	1	1
TDF+3TC+ LPV/R	2	11
ABC+DDI+LPV/R	2	1
AZT+3TC+LPV/R	2	2
ABC+TDF+LPV/R	2	1
TDF+FTC+RTV/R	3	1
TOTAL		18

HÔPITAL DE DISTRICT DE NYLON		
SCHÉMAS	LIGNES	NB DE PATIENT
AZT+3TC+EFV	1	2
TDF+3TC+EFV	1	2
TDF+3TC+ LPV/R	2	10
ABC+DDI+LPV/R	2	1
TOTAL		15

2LADY		
SCHÉMAS	LIGNES	NB DE PATIENT
TDF+FTC+ LPV/R	2	7
ABC+DDI+LPV/R	2	2
TDF+FTC+DRV/R	2	6
TOTAL		15

La répartition des schémas thérapeutiques par structure montre :

— une utilisation massive du protocole de référence de deuxième ligne (TDF+3TC+LPV/r) dans tous les hôpitaux
— une plus grande diversité à l'Hôpital Laquintinie de Douala.
— une utilisation, dans le projet *2 Lady,* de schémas alternatifs, à base de darunavir.

Le choix du schéma thérapeutique de deuxième ligne est fonction des recommandations nationales calquées sur les recommandations de l'OMS, mais aussi des antirétroviraux utilisés en première ligne, puisqu'il est recommandé, en cas d'échec, de modifier au moins deux classes d'ARV.

Le nombre de changements de traitement est important : en moyenne, les patients ont reçu trois types de traitement différent. Un quart d'entre eux a eu plus de quatre changements. Ces chiffres sont comparables aux résultats d'une étude réalisée au Sénégal (MÜLLER & TAVERNE, 2014). Les changements de traitements ont eu lieu pour les raisons habituelles : échec thérapeutique, effets secondaires, maladie, grossesse, changement de recommandations nationales. Pour un quart des patients, le changement a été motivé par une rupture de stock à la pharmacie, qui a nécessité la mise en place d'un nouveau schéma.

Les délais de changement de traitement, à partir du diagnostic de l'échec, sont fonction de l'année du diagnostic. Ils passent de plus d'un an de 2004 à 2008, à moins de trois mois à partir de 2009. Dans l'étude sénégalaise, le délai médian de changement est beaucoup plus long (19 mois versus 4 mois dans cette étude), ce qui s'explique par l'ancienneté du programme, le nombre d'échecs diagnostiqués avant 2004 et l'antériorité de l'étude. Comme dans notre étude, les auteurs observent un raccourcissement notable des délais de changement en fonction de l'année du diagnostic : ces délais passent de 12 mois pour la période 2005-2007, à 2 mois pour la période 2008-2009. Les auteurs attribuent cette évolution à l'augmentation du nombre de molécules disponibles, l'apprentissage de la gestion des échecs par les médecins et une meilleure organisation du dispositif de soin (0 MÜLLER & TAVERNE, 2012), motifs retrouvés également dans notre étude.

Les délais de changement varient cependant en fonction des structures : ils sont plus courts dans ceux qui disposent d'un diagnostic précoce systématique et qui sont consacrés à la gestion des échecs thérapeutiques (projet *2 Lady* et Hôpital de District de Nylon), et plus longs dans la structure ayant le plus d'ancienneté dans le traitement des patients (l'Hôpital

Central de Yaoundé). Ils semblent s'allonger dans certains cas, lorsque la décision relève de l'équipe psychosociale, comme à l'Hôpital de District de Nylon.

Les schémas thérapeutiques suivent les recommandations nationales guidées par celles de l'OMS. Il existe une plus grande diversité de schémas à l'Hôpital Laquintinie de Douala et des schémas hors recommandations nationales, dans l'essai thérapeutique *2 Lady.*

8.2. LA PERCEPTION DES TRAITEMENTS DE DEUXIÈME LIGNE

8.2.1. Les différents schémas thérapeutiques

TABLEAU XVI. — Posologie des schémas thérapeutiques de deuxième ligne

SCHÉMAS THÉRAPEUTIQUES	POSOLOGIE	NB CP/GEL PAR JOUR	NB DE PATIENTS
TDF+3TC+LPV/R	*TDF+3TC 1/J TDF 1/J ET 3TC 1/J *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	5 OU 7 EN 2 PRISES	45
TDF+FTC+LPV/R	*TDF+FTC 1/J *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	5 EN 2 PRISES	7
ABC+DDI+LPV/R	*DDI 1/J À JEUN *ABC 1 MATIN ET SOIR *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	7 EN 2 OU 3 PRISES	7
TDF+FTC+DRV/R	*TDF+FTC 1/J *1 DRV 2/J *RITONAVIR 1/J	4 EN 1 PRISE	6
AZT+3TC+LPV/R	*AZT+3TC 1 MATIN ET SOIR *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	6 EN 2 PRISES	4
TDF+3TC+ABC+LPV/R	*TDF+3TC 1/J *ABC 1 MATIN ET SOIR *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	7 EN 2 PRISES	1
TDF+ABC+LPV/R	*TDF 1/J *ABC 1 MATIN ET SOIR *LPV/R 2 MATIN ET SOIR	7 EN 2 PRISES	1

La majorité des patients (45 patients) sont sous TDF+ 3TC + LPV/r, l'une des lignes recommandées par l'OMS. Ils prennent cinq ou sept comprimés/gélules par jour en deux prises. Le nombre de comprimés dépend de la forme combinée ou non du *Ténofovir* (TDF) et de la *Lamivudine* (3TC), variable selon les fournisseurs d'ARV : le *Ténofovir* et la *Lamivudine* peuvent se présenter sous la forme d'un ou deux comprimés. Si la forme n'est pas combinée, la *Lamivudine* est prise deux fois par jour (plus faiblement dosée). Lorsqu'elle est

combinée au *Ténofovir*, elle est prise une fois par jour. Le *Lopinavir/Ritonavir* se présente sous la forme de deux gélules à prendre matin et soir.

Dans l'essai *2 Lady*, sept patients du *Bras A*, prennent un schéma équivalent à celui-ci, TDF+FTC+LPV/r, le *Ténofovir* (TDF) et l'*Emtricitabine* (FTC) étant combinés en un seul comprimé. Ces patients prennent donc cinq comprimés par jour en deux prises.

Sept patients prennent la combinaison ABC+ddI+LPV/r, également recommandée par l'OMS. Le choix de l'un ou l'autre schéma thérapeutique est guidé par le schéma pris par le patient en première ligne. La *Didanosine* (ddI) se présente sous forme d'un comprimé, pris à jeun, à distance des repas. Les patients ont pour consigne d'attendre deux heures avant de manger, après cette prise. L'*Abacavir* (ABC) et le *Lopinavir/Ritonavir* (LPV/r) sont pris en même temps à raison d'un comprimé et de deux gélules matin et soir. Les patients sous ce schéma prennent donc sept comprimés en trois prises, sauf pour ceux qui choisissent de prendre à la même heure, à distance des repas, les quatre comprimés/gélules du matin.

Six patients prennent le schéma thérapeutique TDF+FTC+DRV/r. Cette combinaison ne fait pas partie des recommandations de l'OMS, et donc des schémas nationaux. Elle est utilisée dans le cadre de l'essai *2 Lady,* chez les patients du *bras C.* Les patients prennent un comprimé de *Ténofovir* combiné à l'*Emtricitabine* (TDF+FTC), un comprimé de *Daruvanir* (DRV) *boosté* par un comprimé de *Ritonavir (r).* La particularité de ce schéma, c'est qu'il permet de prendre les quatre comprimés en une seule prise journalière.

Le schéma AZT+3TC+LPV/r (pris par quatre patients) fait aussi partie des recommandations de l'OMS, en particulier pour les patients qui prenaient du *Ténofovir* en première ligne. La *Zidovudine* (AZT), généralement combinée à la *Lamivudine* (3TC), se présente sous la forme d'un comprimé pris deux fois par jour et le *Lopinavir/Ritonavir* (LPV/r), de deux gélules prises deux fois par jour. Ces patients prennent donc six comprimés/gélules par jour en deux prises.

Dans les deux derniers schémas, qui concernent un patient pour chaque schéma, le nombre de gélules/comprimés, s'élève à sept par jour, répartis en deux prises.

On peut constater une grande variété de schémas thérapeutiques, qui se distinguent par le nombre, la forme galénique des médicaments, leur posologie et les consignes de prises. La perception des traitements de deuxième ligne est donc différente en fonction du traitement

reçu, mais aussi du (ou des) traitement (s) précédemment reçu (s) en première ligne, avec le (les) quels ils sont automatiquement comparés.

8.2.2. Connaissance des médicaments

La complexification de la thérapie se double d'une complexification des noms des médicaments. Alors que la majorité des patients sont capables de citer correctement le nom de leur traitement initial et 80% d'entre eux, au moins un des médicaments constitutifs de ce schéma thérapeutique, la mémorisation des noms des produits de deuxième ligne est plus laborieuse. Seuls 18% des patients parviennent à citer leur traitement en entier, et 41% le nom d'au moins un de leurs médicaments. On note que 40% des patients ignorent totalement le nom des médicaments de deuxième ligne, ce qui n'est le cas que pour 18% des patients pour le traitement de première ligne. La connaissance du nom des médicaments baisse ainsi de moitié entre la première et la deuxième ligne. On peut trouver à cela plusieurs explications :

L'EXPÉRIENCE DU TRAITEMENT

Les personnes ont une expérience plus longue du premier traitement et ont eu donc plus de temps pour assimiler son nom

> *Moi-même je ne maitrise pas, ce n'est que le trio que je connaissais. Ceux-ci je ne les maitrise pas, parce que nous sommes encore nouveaux. Lui et moi nous sommes encore nouveaux.*
>
> Délia, suivie à l'HDN

LA COMPLEXITÉ DU NOM

En première ligne, le nombre de mots à retenir est limité, du fait des formes combinées : *Triomune, Duovir Stocrin, Duovir Névirapine, Zidolam N, Lamivir Stocrin*…. En général le traitement est composé de deux noms. Nous avons vu par ailleurs, que les patients comme les soignants utilisaient les noms commerciaux, d'appellation courante.

> *La deuxième ligne, là, je n'arrive pas, il y a trois trucs que je dois…Quand je regarde, je dis, comment je vais retenir ? Là bas je savais que c'était la Névirapine et le Duovir. C'était facile et tout. Mais là .. Je dis que… un jour je saurai que c'est ça, mais, entre temps je ne maitrise pas encore*
>
> Annie, suivie à *2 Lady*

Les traitements de deuxième ligne comportent trois à quatre noms, eux-mêmes plus longs (souvent quatre syllabes), plus complexes, assez similaires entre eux dans leur appellation :

Ténofovir/3TC/Lopinavir/Ritonavir ; Duovir Lopinavir/Ritonavir ; Abacavir Videx Lopinavir/Ritonavir….

> *J'ai oublié le nom c'est compliqué*
>
> Herbert, suivi à l'HLD

> *Heu.. Comme tout ça se termine par les mêmes mots, je suis au bras A en tous cas*
>
> Émile, *2 Lady*

Il existe cependant des appellations commerciales, notamment pour le *Lopinavir/Ritonavir*, qui est mentionné sous *Aluvia* ou *Kaletra.* Les noms de *Ténofovir, Kaletra* et *Aluvia* sont les plus fréquemment retenus.

DIFFÉRENTES DÉNOMINATIONS

Les noms écrits sur les ordonnances sont rarement les mêmes que ceux qui figurent sur les boites. Selon leurs habitudes, les médecins peuvent noter la forme générique ou l'abréviation (TDF/3TC/LPV/r), la forme commerciale (*Ténofovir/Aluvia*), parfois un mélange des trois (*Ténofovir/3TC/Aluvia*). Etant donné que la pharmacie délivre la forme disponible, selon le fournisseur, les noms varient encore (*Ténolam/Lopinavir/Ritonavir ; Ténofovir/Lamivudine /Aluvia*).

> *Je ne maitrise pas très bien son nom, mais c'est écrit là en abréviation. C'est écrit en abrégé : LMV, plus DDE, plus Kaletra. Parce que là, on dit que c'est Kaletra*
>
> Violette, HLD

Les soignants ont, eux aussi, leurs habitudes. Alors que le *Kaletra* (*Lopinavir/Ritonavir*), d'Abott est remplacé depuis plusieurs années par des équivalents génériques moins coûteux, les soignants continuent à utiliser son nom, dans certaines structures, en particulier à l'Hôpital Laquintinie de Douala et à l'Hôpital de District de Nylon, et parfois même à le noter sur les ordonnances. A l'Hôpital Central de Yaoundé, l'appellation *Aluvia,* plus « actuelle » était la plus utilisée. Les patients usent en général des termes qu'ils entendent chez le médecin plutôt que de ceux qui sont notés sur les boites.

DIFFÉRENCES ENTRE LES SITES

On comprend aisément, que dans cette complexité, les patients aient du mal à s'y retrouver. Il existe néanmoins des différences entre les sites.

A l'Hôpital Central de Yaoundé

Les patients de l'Hôpital Central de Yaoundé sont ceux qui mémorisent le mieux leur traitement. Plus de la moitié citent au moins un nom, 20% d'entre eux ont pu le citer en entier et seulement un tiers l'ignorent totalement. Ils utilisent cependant plus rarement le terme de deuxième ligne, et parfois n'en connaissent pas la signification.

A l'Hôpital de District de Nylon

A l'Hôpital de District de Nylon, un peu moins de la moitié des patients connaissent au moins l'un des médicaments, un peu plus d'un tiers sont incapable d'en citer un. L'appellation la plus courante pour le *Lopinavir/Ritonavir* est *Kaletra*, le terme de deuxième ligne d'usage courant.

A l'Hôpital Laquintinie de Douala

A l'Hôpital Laquintinie de Douala, seuls 16% des patients citent l'ensemble des médicaments. Ils sont aussi nombreux (41%) à n'en connaitre aucun qu'à en citer au moins un. *Ténofovir* et *Kaletra* sont souvent mentionnés, l'allusion à la deuxième ligne plus rarement.

Dans l'essai 2 Lady

Dans l'essai *2 Lady,* 72% des patients sont incapables de citer un seul des médicaments qu'ils prennent. Quelques uns citent l'un des noms, deux patients ont pu nommer l'intégralité du traitement. Ils emploient la dénomination qui correspond au bras dans lequel ils ont été randomisés : *Bras A, Bras B, Bras C*. La majorité des soignants utilisent également cette appellation.

Néanmoins, dans tous les sites, les patients reconnaissent leurs médicaments, à leur forme, leur couleur et leur taille. La méconnaissance du nom du produit n'est pas associée à une confusion entre les comprimés.

> *Je ne connais pas le nom, mais je connais les couleurs. Il y a le orange, il y a le bleu, il y a le blanc. Je prends deux oranges, et un bleu et un blanc*
>
> Chloé, suivie à *2 Lady*

> *Celui là je prends je matin, je dois attendre après je prends l'autre. L'autre je prends le matin et le soir. Je reconnais les médicaments à la couleur et la forme. La grande boite c'est les grands, la petite c'est le plus petit*
>
> Omar, suivi à l'HCY

La méconnaissance des médicaments n'est d'ailleurs pas l'apanage des personnes vivant avec le VIH sous deuxième ligne. Une étude auprès de personnes âgées, prenant en moyenne cinq spécialités par voie orale, avec neuf unités de prise par jour, montre une « culture pharmaceutique » faible, selon les chercheurs, trois patients seulement, sur les vingt-deux de l'étude pouvant citer le nom et l'indication de tous ses médicaments. Pour douze patients, la connaissance médicamenteuse était « inexistante ou très parcellaire » (LÉGER *et al.,* 2001). Il est certain que plus le traitement médical se complexifie, plus la mémorisation de chaque produit devient difficile. DESCLAUX & BOYE font le même constat sur la difficulté des patients qui ont eu de multiples changements à mémoriser le nom de leur traitement. Si les patients reconnaissent leur médicament, par la forme, la taille et la couleur, les auteurs remarquent que ce mode de reconnaissance n'est pas spécifique d'une même molécule, car le produit peut être distribué sous des formes différentes, selon les fabricants (0 DESCLAUX & BOYE, 2012).

8.2.3. La perception du nouveau traitement

Bon nombre de patients redoutent le passage de la première à la deuxième ligne, parce qu'ils ignorent ce qui les attend et n'osent pas s'informer, ou parce ce qu'ils ont reçu des informations peu rassurantes de la part des soignants ou d'autres patients.

> *Je ne sais pas si ce sont les mêmes remèdes, mais ce sont toujours les médicaments costauds. Ca va être peut-être à partir de 5 médicaments par jour en montant. Bon, je ne sais pas quels sont les effets secondaires ou d'autres. Si ça me dérange peut-être je ne pourrai plus aller au travail. Que c'est plus de médicaments et que c'est gros, j'ai peur d'avoir l'estomac… Moi je ne suis pas très rassurée pour les médicaments. Déjà, un, je ne supporte pas ça. C'est en prenant plus de 5, je ne suis pas sûre que je vais supporter les 5. Puisqu'ils vont être de la même grosseur. Je ne sais pas. Ils vont me demander surement à quel moment je vais les prendre. Parce qu'on ne prend surement pas les 5 à la fois. On m'a dit que c'est au long de la journée. Mais on ne m'a pas encore expliqué comment on prend ça.*
>
> Laurence, HDN, en attente de démarrer la 2e ligne

Les craintes portent sur le nombre de comprimés à prendre, les effets secondaires potentiels et les répercussions de la nouvelle thérapie sur leur vie quotidienne. Les patients, au cours des années de traitement, ont peu à peu apprivoisé leurs médicaments, se sont habitués à ses inconvénients et à ses contraintes. Le changement, pour être redouté, n'est cependant pas toujours mal vécu.

LA PERCEPTION DU NOMBRE DE COMPRIMÉS, DE PRISES ET DE LA FORME GALÉNIQUE

Le nombre de comprimés/gélules

Selon le schéma thérapeutique, le nombre de comprimés/gélules varie de quatre à sept par jour. A cela peut s'ajouter deux comprimés de *cotrimoxazole*, lorsque l'état immunologique des patients est faible. La majorité des patients prennent cinq comprimés/gélules par jour.

Les patients dont le traitement de première ligne, sous forme combinée, se réduisait à un comprimé matin et soir, par exemple *Triomune* (D4T+3TC+NVP) ou *ZidolamN* (AZT+3TC+NVP) sont les plus sensibles au changement.

> *Ca m'a dérangé parce que j'aimais trop la Triomune. Surtout quand celui-là est venu, il fallait prendre trois le matin, trois le soir. Chaque fois que je devais prendre, je me sentais mal à l'aise que devoir avaler beaucoup de comprimés*
>
> Théa, HCY sous *Triomune* (2cp/j),
> puis TDF+3TC+LPV/r (6cp/j)

Les patients qui passent de trois ou quatre à cinq comprimés par jour supportent mieux l'augmentation du nombre de médicaments.

> *Non, ce n'était pas difficile, parce que j'étais déjà habituée. Comme je prenais deux deux, je prends maintenant deux trois. Je prends deux le matin, et trois le soir. Mais ce ne sont pas les mêmes.*
>
> Philibert, HLD, sous *Duovir+Névirapine* (4 cp/j)
> puis TDF/3TC+LPV/r (5cp/j)

Lorsque le nombre de comprimés/gélules est élevé, en raison de la nature du schéma thérapeutique et de la prescription concomitante de *Cotrimoxazole*, le changement se fait sentir. Au-delà de six comprimés/gélules par jour, quelque soit le schéma antérieur, il devient, pour tous les patients, une source de difficultés.

> *Ça m'a vraiment secouée. Parce que je pars de deux comprimés à sept comprimés. Je ne savais même pas que j'allais supporter jusqu'à ce moment-ci, parce que c'était vraiment difficile à descendre. Le matin, je prends généralement quatre comprimés. Il y a un que je prends un par jour, puis l'autre deux par jour, un le matin et un le soir, et il y a deux que je prends deux le matin et deux le soir. Donc pratiquement je suis à sept comprimés par jour. Je complète à neuf avec le cotri. Parce que je prends deux cotri par jour. Ça me dérange comme c'est beaucoup et c'est tous les jours.*
>
> Berthe, 2 Lady, sous Zidolam N (2cp/j) puis ABC+ddI+LPV/r et cotrimoxazole (9cp)

La forme galénique

Le traitement de deuxième ligne est composé de différents gélules et/ou comprimés, de forme et de grosseur variable. Le *Lopinavir/Ritonavir*, que l'on trouve sous différentes appellations selon les fournisseurs (*Kaletra, Aluvia, Lopinavir/Ritonavir*), se présente généralement sous forme de deux grosses gélules par prise. C'est le médicament qui suscite les plus nombreuses récriminations.

> *Ils sont plus gros. C'est dur à avaler, ça étouffe la gorge surtout le matin, il faut beaucoup d'eau*
>
> Aliou, HCY, sous TDF/3TC+LPV/r

> *Le Kaletra est vraiment gros, il faut prendre vraiment beaucoup d'eau, il est bien épais. Si vous ne prenez pas assez d'eau, il est difficile à avaler. Je remplis la bouche d'eau et, puis j'avale et je prends encore de l'eau. Si tu ne prends pas de l'eau tu ne peux pas. Et il faut prendre à chaque fois 2.*
>
> Liliane, HLD, sous TDF/3TC+LPV/r

Le nombre de prises

En première ligne, certains patients ont reçu des traitements comportant trois prises par jour, notamment avec l'*Indinavir* (*Crixivan*) ou la *Didanosine* (*Videx*). Ces schémas, rapidement abandonnés au début des années 2000, ont été remplacés par d'autres, en prises biquotidiennes. Le choix des horaires était discuté avec l'équipe soignante. Les traitements contenant de l'*Efavirenz* supposaient une prise supplémentaire nocturne, pour éviter les effets secondaires. Les traitements à monodose, d'apparition récente, n'avaient été expérimentés par aucun des patients de l'étude.

La majorité des schémas thérapeutiques de seconde ligne sont pris de manière biquotidienne, à douze heures d'intervalle. Certains font exception : ceux contenant de la *Didanosine*, qui doit être prise à jeun, imposent une troisième prise matinale, souvent perçue comme pénible, car liée à des contraintes alimentaires et interférant avec le rythme quotidien.

> *Je prenais à 6h, trois comprimés, et à 20h deux comprimés. Ils m'ont alors expliqué de prendre un, et attendre deux heures de temps pour prendre encore deux. De ne pas prendre en même temps.*
>
> Norbert, HLD, sous sous ddI+ABV+LPV/r (3 prises par jour)

Certains patients ont préféré réduire le nombre de prise, pour les adapter aux activités professionnelles, même si cela implique une prise à jeun de l'ensemble des médicaments du matin.

Je prends à 4h. Je bois tout, Didanosine une gélule, deux Bactrim, un Abacavir, deux Lopinavir. Ca fait six comprimés que je prends le matin. Quatre à jeun. Donc après trois heures de temps, je peux même manger à 9h30 ou à 10h. Bon, à 16h j'ai déjà mangé, je prends un Abacavir, et deux Lopinavir. Oui, j'ai préféré prendre en même temps. Parce que je sors tôt le matin

Paola, 2 Lady, sous ddI+ABV+LPV/r (2 prises par jour)

A contrario, la prise unique de quatre comprimés, qui concerne les patients du *bras C* de l'étude *2 Lady* fait l'unanimité. Quelque soit le schéma antérieur, la prise unique est hautement appréciée et ce, en dépit du grand nombre de comprimés qui composent ce schéma.

J'aime mieux plutôt qu'avant où je prenais deux fois. Même si je prends cent comprimés, je préfère une fois. C'est beaucoup mieux, beaucoup plus confortable. C'est en un seule prise, j'avale les quatre à la fois, c'est comme si j'avais avalé un comprimé. J'ai plutôt gagné, je ne trimballe plus trop les médicaments, je prends à 20h. Parce que naturellement je ne suis pas très noctambule, à 20h je suis déjà chez moi.

Jeannot, *2 Lady*, sous TDF+FTC+DRV/r (4 cp en 1 prise par jour)

Les patients y voient de multiples avantages : limiter le risque d'oubli, n'être plus obligé de rentrer à heure fixe, ce qui permet de jouir d'une plus grande liberté. Certains prennent leurs médicaments le matin, d'autres le soir. La question du transport des médicaments, de la prise en public avec le risque de divulgation du statut ne se posent plus. La prise à domicile est de loin privilégiée pour toutes ces raisons, aussi la prise unique est-elle largement plébiscitée.

Je trouve celui –ci mieux parce que c'est une fois. Donc quand je me lève du lit, je le prends, je fais mon petit déjeuner, je peux sortir jusqu'à rentrer même tardivement dans la nuit sans s'inquiéter. Même si c'est plus de médicaments, ça ne gêne pas, je préfère une fois. Là tu as toute la journée de libre, tu peux rester dehors toute la journée, toute la soirée si tu as des trucs à faire, tu reviens en temps voulu. Vous n'avez pas de pression de rentrer le soir. Ou bien de marcher avec les médicaments dans les poches.

Philémon, *2 Lady,* sous TDF+FTC+DRV/r (4 cp en 1 prise par jour)

La complexité du traitement

Le passage d'un traitement relativement simple (une ou deux boites, un à deux comprimés par prise) à un traitement plus complexe peut générer des incompréhensions lorsque les explications sont insuffisantes ou que les personnes ont des difficultés de compréhension. Victoria est ainsi passée de la *Triomune* (un comprimé deux fois par jour) au schéma TDF+3TC+LPV/r (deux comprimés et deux gélules le matin, un comprimé et deux gélules le soir). Habituée à une boite unique de 60 comprimés (traitement mensuel de la triomune), elle est revenue de la pharmacie avec une boite de 60 comprimés (TDF/3TC) et une boite de 120

comprimés (LPV/r). Le nombre important de gélules dans la boite d'*Aluvia* (LPV/r) a créé une confusion dans son esprit, occasionnant des erreurs dans les prises.

> *On donne les deux, chaque mois. Mais celui-ci finit avant celui là. Le docteur m'avait expliqué. Au départ j'avais une petite confusion parce que moi je prenais un comprimé là un comprimé là. Après les femmes de la pharmacie m'ont dit que non, ce n'est pas comme ça. Parce que moi je leur posais la question, pourquoi est-ce que je reste avec plus de comprimés que l'autre boite ? C'est là qu'elle me demandait comment est-ce que je prenais. Je lui ai expliqué que je prenais un comprimé là et un là, c'est là qu'elle me dit non, c'est deux comprimés ici le matin et un comprimé là bas le soir.*
>
> Victoria, HDN, sous TDF/3TC+LPV/r

Le nombre et la dimension des boites

L'augmentation du nombre de comprimés/gélules se conjugue avec l'augmentation du nombre de boites. Passer d'une à deux ou trois boites, surtout lorsque l'une d'entre elle est particulièrement volumineuse, a des conséquences pratiques. L'une des prises a lieu, en général à l'extérieur du domicile. Alors qu'il était facile de placer une petite boite dans le sac à main, le conditionnement du nouveau traitement ne le permet plus. Les patients sont contraints de déconditionner leurs médicaments, pour les transporter facilement et discrètement.

> *Quand je n'étais pas sur place, je marchais avec la boite ça ne posait pas de problème, mais maintenant j'ai 3 grosses boites, je les laisse à la maison (...) j'ai une petite boite de vermox, j'y mets mes remèdes, je prends avec si je me déplace*
>
> Claire, HCY, sous TDF/3TC+LPV/r

Le nombre, la forme des médicaments et les modalités de prises ont un impact sur la perception du traitement de deuxième ligne. Passer de la première à la deuxième ligne est plus simple lorsque le nombre de comprimés est limité. Les patients qui prenaient une forme combinée simplifiée à raison d'un comprimé deux fois par jour, éprouvent plus de difficultés que les autres, face au changement. La forme galénique est importante : le *Lopinavir/Ritonavir* est peu apprécié en raison de la grosseur, du nombre de gélules et de la dimension des boîtes. Les schémas comportant trois prises dont une à jeun, créent des interférences avec les activités professionnelles qui rendent le traitement moins facile à intégrer dans la vie quotidienne. La prise unique est largement plébiscitée, malgré le nombre plus élevé de comprimés.

LA PERCEPTION DES EFFETS SECONDAIRES

Au moment de débuter le traitement de deuxième ligne, nombreux sont les patients qui redoutent l'apparition d'effets secondaires.

De fait, près de la moitié des patients déclarent ne pas en avoir perçu. Il convient, bien sûr, de relativiser ces déclarations, puisque les sujets de l'étude n'ont souvent qu'une expérience limitée, en termes de durée, du traitement de deuxième ligne. En effet, au moment de l'enquête, la majorité des patients prenaient ce traitement depuis un à deux ans, un quart d'entre eux depuis moins d'une année. Cependant un grand nombre d'effets secondaires perçus comme gênants au cours de la première ligne, sont apparus assez rapidement après l'initiation.

Les effets secondaires perçus sont surtout des troubles digestifs (douleurs gastriques, nausées, vomissements, diarrhée), des céphalées, des vertiges, de la fatigue, des signes cutanés (noircissement de la peau), des démangeaisons.

D'autres sensations, moins spécifiques, sont décrites comme un état de malaise général, de « corps qui pèse », accompagné parfois d'un amaigrissement, de fatigue intense. Il est parfois difficile de faire la part entre les symptômes de l'échec et les effets des médicaments.

> *Depuis un mois que je prends ce médicament, j'ai une perte de poids de 7kg, avant je pesais 81 et maintenant 74 kg, je n'ai pas d'appétit, j'ai des vertiges, je suis fatiguée, j'ai mal au ventre tout le temps, mal à l'estomac. Parfois je ressens des fourmillements, des crampes. Avant j'avais déjà le mal de ventre. Tout le reste est venu après.*
>
> Violaine, suivie à l'HCY

Les patients accusent parfois l'un des médicaments en particulier. C'est notamment le cas lors d'un changement de forme ou de combinaison, en raison d'une pénurie à la pharmacie.

> *Oui, j'ai eu la toux, des diarrhées. Je pense que c'est le comprimé bleu. Quand mes produits viennent en 2 boîtes, je n'ai pas ces effets mais quand c'est en 3 boîtes, ces effets reviennent.*
>
> Sophie, suivie à l'HCY

Bien qu'ils prennent les médicaments au cours d'une même prise, les patients attribuent les effets ressentis à l'un ou l'autre produit. L'*Aluvia* (*Lopinavir/Ritonavir*) est jugé responsable de diarrhées et de maux d'estomac. Au *Ténofovir* sont attribués des céphalées, des douleurs musculaires ou des éruptions cutanées.

J'ai même voulu abandonner les produits-là à cause de mon problème de peau. Le soir j'ai les fourmillements au corps, je pense que c'est le Ténofovir qui fait ça. Avec Aluvia je n'ai pas de problème

Angéline, suivie à l'HCY

Dans la plupart des cas, ces signes disparaissent au bout de quelques jours, quelques semaines ou quelques mois. Lorsqu'ils ont été informés de ces risques et de la conduite à tenir en cas de troubles, les patients attendent leur disparition spontanée et ne consultent à ce propos que si les symptômes occasionnent une gêne importante ou s'ils persistent au-delà de quelques jours.

Bon moi-même je suis conscient que tous les médicaments ont des effets secondaires, on nous a quand même prévenu de certains malaises, si ça persiste, on n'hésite pas, même on nous avait donné un numéro où appeler. Mais ce que j'ai fait, la seule chose qui m'avait dérangé c'était la diarrhée. On m'avait dit si tu peux supporter deux ou trois jours, j'ai supporté, le troisième jour ça s'est arrêté je ne suis plus venu. Et il y a eu des maux de tête après, je suis revenu, c'est passé.

Émile, suivi à *2 Lady*

Il arrive néanmoins que les signes persistent, altèrent la qualité de vie avec des répercussions sur le plan professionnel. Les diarrhées constituent les effets secondaires les plus fréquents et se poursuivent parfois pendant plusieurs mois.

Jusqu'à présent je vis cette diarrhée là, chaque fois que je vais aux selles j'ai la diarrhée. Je me dis que c'est la même diarrhée qui me conduit la fatigue. Je ne sais pas si ça persiste, si je pourrai encore donner un rendement suffisant dans mon service.

Modou, sous 2ème ligne depuis six mois

Conscients de la limite des alternatives thérapeutiques, les médecins conseillent aux patients de « supporter », tant qu'ils le peuvent, ces inconvénients. Seul un cas de toxicité rénale, liée au *Ténofovir*, a conduit le praticien à modifier le schéma thérapeutique.

Plutôt que d'en parler au médecin, ou lorsque celui-ci n'apporte pas de réponse satisfaisante, il arrive que les patients aient recours à des thérapies alternatives pour contrer les effets secondaires.

Avec la première ligne, j'avais des vertiges, des vomissements. J'ai pris le nouveau médicament, mais je sentais toujours mal. La fatigue, mes pieds pesaient, mon corps même en général pesait. C'est là où on m'a emmené chez le pasteur et le pasteur a commencé donc avec les prières. Et je me suis ressentie à l'aise.

Martha, suivie à l'HCY

Les patients qui ont souffert des effets secondaires du traitement de première ligne, en particulier des schémas à base d'*Efavirenz* ou de D4T, se disent soulagés par le changement et minimisent les effets induits par le nouveau traitement.

> *Je sens la différence, je me sens à l'aise, l'autre me fatiguait. Dès que je bois il faut que je dorme, je ne peux plus travailler. Mais avec celui-là, je n'ai pas trop de problème, j'ai eu juste un peu la diarrhée.*
>
> Estelle, suivie à l'HCY

Certains patients, atteints de neuropathies sévères, s'attendent naturellement à ce que le changement de médicaments produise une régression des symptômes. Lorsqu'ils persistent, les personnes attribuent les effets au nouveau médicament plutôt qu'aux séquelles du traitement initial.

> *J'ai accusé la Triomune, la Triomune je l'ai déjà arrêté. Le Névirapine, le Névirapine est déjà arrêté. Bon, le Kaletra maintenant. Mais puisque ça ne part pas. Moi je croyais que peut-être avec ce remède, il fera partir le mal. Mais il ne part pas. Je suis un malade, moi je ne peux pas connaitre la provenance.*
>
> Medhi, HDN, souffrant de neuropathie invalidante

La prise du traitement de deuxième ligne suscite parfois des craintes sur les toxicités à long terme, même en l'absence de signes. Témoins d'effets indésirables chez d'autres malades, des personnes redoutent leur apparition. Samir a constaté les conséquences des lipodystrophies, chez des personnes de son association, également sous deuxième ligne.

> *Maintenant ça va. Mais à la longue je ne sais pas si ça va avoir des effets, sur la face, comme je vois les gens, là. Ça fait rentrer la joue, ça rend affreux. La Triomune ça me menaçait au niveau des pieds, ça me cassait les articulations, mais celui-là j'ai peur que ça m'arrive plus tard.*
>
> Samir, HDN

Les effets secondaires perçus par les patients de cette étude sont, dans la plupart des cas, limités dans le temps, mais occasionnent des désagréments ponctuels. Moins fréquents qu'en première ligne, même en tenant compte d'une durée de prise réduite, ils semblent mieux tolérés.

L'OBSERVANCE

La majorité des patients de l'étude affirment être plus observants depuis le début du nouveau traitement. On ne peut évidemment pas écarter un biais lié au désir de plaire à l'enquêteur.

Néanmoins ces propos sont corroborés par ceux des médecins, qui notent aussi une observance plus scrupuleuse, après le changement de ligne.

Les patients de cette enquête se disent moins sujets à l'oubli de prises, déclarent ne plus interrompre le traitement et être attentifs aux heures de prise. Ils donnent à ce changement de comportement, différentes explications :

— La plupart des patients déclarent avoir pris conscience de l'importance vitale du traitement, et de la nécessité d'une observance stricte comme condition de son efficacité. Cela se traduit par la régularité des prises et un respect strict des horaires, les décalages étant, selon des soignants, responsables de leur échec.

— Cette prise de conscience est liée à la peur d'un nouvel échec. L'accès difficile, voire impossible, au traitement de troisième ligne, le risque d'une rechute qui pourrait s'avérer fatale, incitent fortement à l'observance, aux médicaments perçus comme ceux de la « dernière chance ». Les patients, dont l'échec s'est traduit par une récidive des symptômes cliniques, exposant parfois à des suspicions de l'entourage sur le statut, se disent particulièrement vigilants.

— La volonté de vivre, de voir grandir ses enfants et de réaliser ses projets sont un puissant moteur à l'observance. Avoir frôlé la mort a donné à certains patients une conscience aigue du risque encouru et un désir farouche de s'accrocher à la vie en suivant les recommandations malgré les désagréments.

— Ces résolutions sont liées à la conviction d'avoir une part de responsabilité dans l'échec thérapeutique et d'être capable de prévenir un nouvel échec, par le respect des consignes. Les patients ont conscience d'accomplir des efforts y compris financiers, et sont résolus à mettre toutes les chances de leur côté pour le succès de la thérapie.

— Certains patients ont le sentiment d'avoir franchi une étape, dans la compréhension et l'acceptation de la maladie. Ils attribuent leur manque d'observance et l'échec qui en a découlé au déni de la maladie. L'échec thérapeutique a brutalement donné une nouvelle réalité à leur infection. Les conseils de l'entourage et de l'équipe soignante ainsi que la peur de la mort, a conduit à une prise de conscience et une acceptation de la maladie, première étape de l'adhésion au traitement.

— La nature des relations liées avec les médecins et les responsables de l'appui à l'observance motivent également le respect des consignes. Les patients ont peur de les décevoir, de se faire « gronder », car ils se sentent redevables. Dans les sites où des examens réguliers sont réalisés, comme dans le projet *2 Lady,* les patients sont persuadés, grâce aux enseignements reçus, que la charge virale révèlera les défauts d'observance. Ils considèrent ce contrôle comme un « examen », au sens scolaire du terme, que l'on peut réussir ou auquel on échoue, et recherchent l'approbation des soignants.

— L'amélioration de l'observance, pour certains patients, est liée au nouveau traitement. Les contraintes et désagréments qui étaient responsables des écarts d'observance, notamment les effets secondaires, ont disparu, entrainant une meilleure adhésion au traitement. La prise unique, pour les rares patients qui en bénéficient, apportent une plus grand liberté en éliminant les obstacles liés à la prise à l'extérieur du domicile.

— D'autres motifs, plus anecdotiques, favorisent une meilleure observance : un patient a repris une activité professionnelle, qui structure sa journée et l'aide à se souvenir de l'heure des prises. Pour une autre personne, la gêne occasionnée par les changements successifs et l'obligation de s'habituer continuellement à de nouveaux médicaments est à tel point pesante, qu'elle est en elle-même une raison suffisante à une meilleure observance. Enfin, un certain nombre de patients affirment être arrivés à un stade où la prise devient un réflexe, une habitude, attestant de l'intégration totale du traitement dans la vie quotidienne. Ils éprouvent même un sentiment de « manque » en cas d'oubli.

En revanche une partie des patients n'ont pas changé leurs habitudes, et avouent des prises irrégulières. Ils expliquent cette attitude principalement par deux raisons.

— Certains patients n'ont pas conscience d'avoir été en échec thérapeutique et ignorent la raison du changement de traitement. S'ils ont entendu parler de l'échec, ils ne font pas de lien avec l'observance, et n'ont donc pas de raison de changer de comportement. L'absence de signes de maladie, au cours de l'échec et depuis le début du traitement de deuxième ligne, renforce la conviction d'une efficacité indépendante de l'observance. Les ruptures régulières à la pharmacie confirment, pour certains, que les interruptions ne sont pas dangereuses, puisqu'elles sont créées par le système de santé.

— D'autres patients sont conscients du lien entre inobservance et échec, mais les raisons des écarts d'observance au premier traitement perdurent, en dépit des conseils et interventions des

équipes. Ce sont principalement la non-acceptation du statut sérologique ; les problèmes économiques liés au prix du transport, des examens biologiques, de la consultation ; les problèmes d'alimentation, avec l'impossibilité de lier chaque prise médicamenteuse à une prise alimentaire ; l'interférence avec les loisirs, les sorties, les fêtes et la consommation d'alcool ; l'interférence avec les activités professionnelles, qui occasionne des sauts de prise ou des retards importants ; les déplacements et les voyages ; les ruptures de rythme, lors des week end, qui sont responsables d'oubli ; la peur de la stigmatisation qui rend difficile la prise en public ; des problèmes de santé, et notamment la dépression ; la lassitude après des années de traitement.

D'une manière générale, les patients se déclarent plus observants au traitement de deuxième ligne qu'ils ne l'ont été au traitement initial. Néanmoins, certains patients qui n'ont pas pris conscience de l'échec ou dont les motifs d'inobservance constituent des obstacles difficilement surmontables, reconnaissent prendre le nouveau traitement de façon irrégulière.

LES CHANGEMENTS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Les contraintes du nouveau traitement et les résolutions d'amélioration de l'observance ont nécessité des adaptations dans la vie quotidienne. Différentes stratégies sont mises en œuvre pour éviter les oublis, les ruptures et assurer une prise confidentielle.

— Pour limiter le risque d'oubli, la plupart des patients ont pris l'habitude de garder sur eux, dans une poche ou dans le sac, une ou plusieurs prises, de manière à n'être pas surpris par l'heure, en cas d'imprévu. Les comprimés sont gardés dans des sachets plastiques trouvés au marché ou fournis par les soignants (dans le projet *2 Lady*), dans un mouchoir, du coton, un flacon ou une boite.

— Pour éviter de se trouver à court de remède, ils emportent désormais en voyage toutes les boites, ou tout au moins, comptent largement pour faire face à une éventuelle prolongation du séjour.

— Les patients qui sont amenés à faire des déplacements fréquents, pour des raisons professionnelles, s'organisent avec les médecins et la pharmacie pour anticiper les ruptures, et obtenir une ou deux boites d'avance.

— Ceux qui ont eu des interruptions liées à des ruptures à la pharmacie, essaient de constituer des petits stocks en réserve, en sous-déclarant la quantité restante.

— Des stratégies sont mises en place pour préserver la confidentialité de la prise : les comprimés sont déconditionnés et mis dans une boite à l'allure anodine ; en cas de non-partage du statut, l'entourage est informé d'une maladie chronique (« maladie de nerf ») qui contraint à prendre un traitement régulier ; des prétextes sont trouvés, en cas de visite pour s'absenter du salon (aller boire de l'eau, préparer le repas, aller aux toilettes) ;

— Les patients anticipent les éléments nécessaires à la prise : bouteille d'eau dans le sac, beignet ou morceau de pain pour accompagner la prise.

— Certains patients ont modifié leurs horaires de prise, pour les adapter aux horaires de travail, de façon à pouvoir prendre les comprimés avant de partir ou à des moments favorables.

— La majorité des patients ont modifié les habitudes alimentaires, principalement par l'introduction d'un petit déjeuner, la régularité des repas, l'augmentation du nombre de repas pour faire face à l'augmentation de l'appétit, une plus grande variété d'aliments (fruits, légumes).

— La réduction des sorties le soir et le week end, de consommation d'alcool, constituent pour certains une stratégie pour éviter limiter le risque d'oublis et vivre plus sainement.

— L'aide au rappel des prises a fait l'objet d'une série de mesures, souvent combinées : l'usage de l'alarme téléphonique a été fréquemment instauré, à la suite de l'échec, sur les conseils des soignants. Ceux qui y sont réticents, pour des questions de discrétion, veillent à avoir le téléphone ou la montre bien visibles. Une routinisation est mise en place, surtout pour la prise matinale, associée au petit déjeuner, à la prière, au brossage des dents. Le soir, ce sont souvent les émissions de télévision ou le journal télévisé qui font office de rappel.

— La famille et l'entourage ont souvent été mobilisés, à la suite de l'échec, pour rappeler l'heure des prises. L'époux, l'épouse, mais aussi les enfants avertissent dès que l'heure arrive, ou que le téléphone sonne. Le partage du statut facilite cet appui. Certains conjoints envoient des SMS, ou s'ils sont en société, envoient des signaux discrets. Les couples essaient souvent de synchroniser leurs horaires, pour faciliter le rappel.

— Certains patients convaincus du risque de sur-contamination, exigent désormais des rapports sexuels protégés avec leur conjoint. Ils se heurtent parfois à réticences, liées au

préservatif lui-même ou au désir d'enfant. Généralement, en cas d'objection persistante, cette mesure est abandonnée.

Ces stratégies diffèrent d'une personne à l'autre, mais les mesures sont souvent combinées pour surmonter les difficultés responsables des écarts d'observance, au cours de la prise du traitement de première ligne. Elles ont parfois été initiées avec l'appui de l'équipe d'aide à l'observance, tout au moins en suivant les conseils reçus.

Comme mentionné plus haut, il existe un biais possible dans ces déclarations, celui lié au désir de plaire à l'enquêteur qui pousserait les patients à insister sur l'efficacité de mesures mises en place pour éviter l'oubli. Néanmoins, plusieurs arguments jouent en faveur d'une certaine véracité de ces déclarations : les patients n'ont pas hésité à reconnaitre leur mauvaise observance aux traitements de première ligne ; le changement, pour la plupart d'entre eux, est relativement récent, ils sont encore sous l'influence des discours des soignants et on reçu un accompagnement psycho-social ; certains patients reconnaissent une mauvaise observance persistante, lorsqu'ils n'ont pas résolus les problèmes responsables de leur inobservance.

PERCEPTION DE L'EFFICACITÉ

Après quelques semaines ou quelques mois de traitement, conduit le plus sérieusement possible, grâce à tous ces efforts d'adaptation, comment les patients perçoivent-il l'efficacité des nouveaux médicaments?

L'amélioration de l'état de santé

Pour la plupart des patients, l'échec thérapeutique s'est traduit par la réapparition de symptômes cliniques et une détérioration de l'état de santé. Après le changement de schéma thérapeutique, les patients ont généralement senti une amélioration. L'efficacité du nouveau traitement est perçue avant tout à travers la régression des signes de maladie, la reprise du poids, et la restauration des capacités physiques, permettant la reprise des activités quotidiennes.

> *En un mois j'ai eu une grande amélioration. Avec ce médicament il y a un changement, je retrouve mon corps. J'ai la force, le tonus, je suis capable de travailler, ça va tenir. Avec les autres ça ne donnait plus rien, je ne ressentais plus rien*
>
> Gautier, suivi à l'HCY

En revanche, pour les patients dont l'échec était asymptomatique, l'efficacité du nouveau traitement est plus difficile à évaluer. Ils ne ressentent pas un grand changement, et attendent des résultats biologiques, la confirmation d'une amélioration. Cette absence de perception physique peut se révéler anxiogène, lorsque l'accès à ces examens est difficile. Valérie, dont l'échec était asymptomatique, guette avec anxiété les résultats des examens biologiques. L'insistance du médecin pour qu'elle fasse une charge virale, dont elle recule l'échéance, faute de moyen financiers, lui semble un signe de mauvaise augure :

> *Puisqu'il insiste, ça veut dire que ça ne va pas. S'il insiste ça veut dire peut être qu'il ya quelque chose qui ne va pas. Il a dit qu'il faut faire la charge virale pour voir pourquoi le taux de CD4 n'évolue pas rapidement. Pourtant je prends mon médicament, je ne comprends pas pourquoi*
>
> Valérie, suivie à l'HCY

Les résultats biologiques

L'amélioration des résultats des analyses biologiques est citée par un peu moins de la moitié des patients comme un signe d'efficacité du nouveau traitement. Certains mentionnent « les examens », sans pouvoir préciser lesquels. La mesure des CD4 est la plus souvent citée, notamment par les patients de l'Hôpital Central de Yaoundé, tandis que la baisse de la charge virale est, pour les patients de *2 Lady* et ceux de l'Hôpital de Nylon, un indicateur prépondérant.

La corrélation des résultats cliniques, biologiques et de la perception des effets secondaires.

Pour certains patients, la disparition des signes de maladie va de pair avec une amélioration sur le plan biologique. Pour d'autres, la corrélation est moins évidente. Lorsque les signes corporels ne sont pas corrélés avec les résultats des examens biologiques, la perception de l'efficacité du traitement est ambivalente. Paola ressent une fatigue intense, qu'elle met sur le compte des ARV, Alban est sujet à des diarrhées persistances depuis le début du traitement de deuxième ligne, Medhi souffre de neuropathies périphériques qui n'ont pas régressé avec le changement de traitement. Bien que chez tous les trois, les résultats montrent une baisse de la charge virale et une augmentation des CD4, l'efficacité du traitement ne leur semble pas optimale.

> *Est-ce que le deuxième traitement est plus efficace ? Moi je ne trouve pas, parce que j'ai le même mal. Le même mal que je traine depuis que je prends ces médicaments*
>
> Medhi, suivi à l'HDN

Les effets secondaires des traitements sont parfois perçus, en effet, comme un signe d'inefficacité. C'est notamment le cas des diarrhées fréquemment associées à la prise de *Lopinavir*, qui peut être perçue comme une récidive de la maladie, dont c'est l'un des symptômes les plus courants. A contrario, la disparition des effets secondaires des traitements de première ligne, vertiges, fatigues, neuropathies, lipodystrophies, après le changement thérapeutique, est perçue comme un signe d'efficacité du nouveau traitement.

> *Bon, avant que je n'aille à 2 Lady, j'étais trop fatiguée. Mais là je ne suis plus fatiguée. Et ma joue était comme ça.* [elle aspire ses joues]. *Maintenant ça sort un peu. J'avais maigri, ma joue était comme ça. Et mes yeux étaient dedans, beaucoup entrés, maintenant ça sort un peu. Bon, c'est ce que je dis que ça va.*
>
> Chloé, suivie à *2 Lady*

Une perception multifactorielle

La perception de l'efficacité des traitements de deuxième ligne est multifactorielle. Elle est liée au caractère symptomatique ou non de l'échec thérapeutique, qui conditionne la perception d'une amélioration de l'état de santé, mais aussi à l'apparition ou à la régression d'effets indésirables des traitements. Près de la moitié des patients savent que l'efficacité des traitements est évaluée par le résultat des analyses biologiques, mais la difficulté de corréler ces résultats avec leurs propres perceptions corporelles génère parfois une ambivalence dans la perception de cette efficacité. L'incertitude qui en découle peut s'avérer source d'anxiété pour les patients et freiner l'observance aux traitements, si la conviction de leur efficacité n'est pas acquise. J. PIERRET souligne que la difficulté à apprécier l'efficacité du traitement ARV, étant donné que les seuls critères indiscutables sont biologiques, contribue à maintenir les personnes dans l'incertitude et freine l'acquisition d'une réelle expérience du traitement. L'auteur compare cette expérience avec celle d'autres maladies chroniques, comme le diabète ou l'épilepsie, dans lesquelles les symptômes cliniques permettent de guider l'évaluation de la situation et l'ajustement du traitement (PIERRET, 2004 :86)

Face à cette incertitude, il revient aux équipes soignantes d'apporter les explications pour améliorer la compréhension des patients et de le rassurer, lorsque des signes persistent mais qu'ils ne remettent pas en question l'efficacité du nouveau traitement.

La prise en charge et l'accompagnement des patients en échec thérapeutiques sont réalisés par des équipes multidisciplinaires, au sein du circuit mis en place dans les structures

hospitalières, pour prendre en charge les patients infectés par le VIH. Comment le dispositif de soins s'est-il adapté pour intégrer la prise en charge de l'échec dans le circuit habituel ?

8.3. LE SUIVI MÉDICAL DES PATIENTS EN ÉCHEC

8.3.1. Organisation et perception du circuit

Dans le dispositif national de prise en charge, la porte d'entrée du circuit est généralement un dépistage encadré par un *counseling*, suivi d'une première consultation médicale, d'un bilan pré-thérapeutique puis du passage du dossier au comité thérapeutique. L'ouverture du dossier fait entrer les patients dans la file active de l'hôpital. Le suivi médical est habituellement rythmé par une consultation trimestrielle, pour renouveler l'ordonnance. La dispensation du traitement est souvent mensuelle, essentiellement pour des raisons de stock. Le bilan biologique, en théorie subventionné, comprenant une mesure de CD4, devrait être réalisé tous les six mois. Une mesure de charge virale annuelle est recommandée, mais à la charge du patient. En cas de survenue d'un échec thérapeutique, le changement de schéma est décidé par le comité thérapeutique, sur présentation du dossier par le médecin, après l'avis du service social.

Cette organisation est appliquée avec des variantes selon les structures, les spécificités et la charge de travail des équipes soignantes, mais aussi selon les orientations et les influences diverses, qui ont modelé l'histoire et le fonctionnement de chaque établissement.

L'HÔPITAL CENTRAL DE YAOUNDÉ

Le circuit

Le Centre de traitement agréé (CTA) de l'Hôpital Central de Yaoundé est l'un des plus anciens sites de prise en charge du Cameroun, et celui qui suit la file active la plus importante. En 2012, plus de 7000 patients y étaient suivis régulièrement. Une centaine de patients, environ, se présentent chaque jour, pour un dépistage, une consultation, un renouvellement d'ordonnance ou un examen de laboratoire. Cet afflux n'est pas sans conséquences sur un service qui dispose de capacités limitées en termes d'espace et de personnel. Le circuit, conçu pour gérer le flux des patients, est ralenti par des goulots d'étranglement, à différentes étapes. La première étape est constituée par l'accueil, un couloir exigu, encombré de classeurs-tiroirs contenant des dossiers. Deux infirmières y officient et communiquent avec les patients, à

travers deux guichets. Devant le premier, le patient dépose son carnet, puis retourne s'asseoir dans la grande salle, en attendant l'appel de son nom. Lorsqu'on l'appelle, il se présente au second guichet et explique le motif de sa visite. Il reçoit un bulletin mentionnant le prix à payer et se rend à la caisse de l'hôpital, située à l'entrée, pour s'acquitter du tarif de la consultation, d'un montant de 1600 FCFA (2,4 euros) pour consulter un généraliste et 2600 FCFA (4 euros) pour un spécialiste. A son retour, il présente sa facture et son carnet, puis est de nouveau invité à s'asseoir dans la salle d'attente. Celle-ci, équipée de bancs, peut accueillir une soixantaine de personnes. Ceux qui ne trouvent pas de place assise restent debout, et quand la salle est pleine, attendent dehors, au grand mécontentement des infirmières d'accueil qui souhaitent que l'accès soit dégagé. Régulièrement chassée vers l'intérieur de la salle, la foule reflue petit à petit vers l'extérieur. Dans la salle, un agent relais communautaire fait de l'IEC (*information-éducation-communication*) pour profiter de l'attente. Le brouhaha permanent rend cette opération difficile.

Pendant ce temps, à l'accueil, une infirmière note sur un papier la liste des dossiers à sortir. Le numéro du dossier est mentionné dans le carnet du patient ; il comporte l'année d'ouverture. La responsabilité du classement dossiers incombe aux infirmiers et aux agents relais communautaires, qui se répartissent les tâches, par année d'ouverture. Chacun part avec sa liste, pour sortir les dossiers, rangés à l'accueil ou dans les archives, en piles verticales ou horizontales.

Le classement des dossiers, vrai casse-tête pour toutes les structures, représente ici un problème particulièrement ardu, en raison du nombre de dossiers et du manque de place. Une salle d'archive, sitôt créée, a été rapidement débordée. Généralement, le dossier finit par être retrouvé. Il arrive cependant que, mal classé ou oublié dans le bureau d'un médecin, il soit introuvable. Le malheureux patient, après des heures d'attente et de timides tentatives pour attirer l'attention des infirmiers, finit par obtenir une consultation, parfois sans son dossier, lorsqu'un infirmier ou un médecin charitable décide de passer outre les procédures. Lorsque le dossier a été trouvé, il rejoint la pile des dossiers du jour, pour être répartis entre les différents médecins qui consultent, en fonction du motif de la visite : renouvellement d'ordonnance, consultation, initiation de traitement. Les initiations ont lieu une fois par semaine, le jeudi, le lendemain du comité thérapeutique. Les infirmiers s'efforcent de répartir les dossiers équitablement, entre les médecins, en fonction de la durée des visites, courtes pour les renouvellements, plus longues, pour les consultations.

Un infirmier vient ensuite faire l'appel des patients, et conduit le petit groupe vers le banc d'attente, devant le bureau du médecin, qui les reçoit dans l'ordre des dossiers que lui a remis l'infirmier. Il est alors aux environ de 10h, la plupart des personnes ont déjà trois ou quatre heures d'attente derrière elles. La consultation est brève, entre trois et sept minutes, sauf celle de l'initiation du traitement, dévolue aux trois médecins plus expérimentés. Certains bureaux de consultations sont petits et sombres, parfois non climatisés, d'autres, situés dans l'annexe récemment construite, plus spacieux.

Après la consultation, le patient qui a reçu son ordonnance, se rend à la pharmacie.

La pharmacie ARV est distincte de la pharmacie générale de l'Hôpital Central. Derrière un comptoir, deux ou trois commis de pharmacie prennent les ordonnances et délivrent les traitements. Là aussi, l'afflux des patients a créé de longues files d'attente, qui s'étirent, des heures durant, chaque jour, sous une pluie battante ou un soleil de plomb. Dernièrement des améliorations ont été apportées. Des numéros d'ordre sont distribués. Un auvent, abritant deux bancs, a été construit, sur financement d'une ONG, pour protéger les patients du soleil et de la pluie. Ce dispositif n'évite pas la file d'attente, mais procure un certain confort. La pharmacie a été récemment informatisée.

Les patients arrivent à l'hôpital, souvent dès l'aube, et ne repartent pas avant le milieu de l'après-midi, après avoir franchi une à une, toutes les étapes. Ils endurent cette épreuve tous les trois mois. L'ordonnance renouvelable permet ensuite d'accéder directement à la pharmacie, mensuellement, raccourcissant un peu la durée de présence à l'hôpital.

Lors de l'initiation du traitement, une fois la première visite médicale et le bilan pré-thérapeutique réalisés, le dossier est présenté par le médecin au comité thérapeutique, qui décide du traitement antirétroviral adapté.

Le comité thérapeutique réunit une fois par semaine, le mercredi, les médecins, infirmiers, assistants sociaux, agents relais communautaires, pharmaciens et commis pour étudier les dossiers des patients. Mis en place au début de l'accès aux antirétroviraux, ces comités avaient une double fonction, pédagogique pour les médecins, encore peu familiarisés avec ces médicaments et évaluative pour statuer sur l'éligibilité des patients au traitement. Cette éligibilité à la fois médicale et financière faisait appel au diagnostic médical et au résultat de l'enquête sociale. Avec l'accès gratuit aux ARV, la généralisation des traitements et l'amélioration de la compétence des médecins, les comités thérapeutiques ont évolué. Les

critères médicaux et les questions sur le risque d'inobservance y sont encore évoqués, mais la croissance de la file active a rendu la revue systématique et collégiale de tous les dossiers impossible. Seuls les cas difficiles y sont discutés. La pertinence de ces comités, jugés un peu routiniers et mécaniques, est remise en question par certains médecins. Au CTA de l'hôpital central, ce comité est dominé par les médecins. Ils occupent le centre de la table. Les infirmiers et assistants sociaux sont assis au second rang et prennent peu la parole, sauf en cas de question précise sur un patient. Les pharmaciens étaient rarement présents, au moment de l'enquête. Une assistante sociale est chargée de l'enregistrement des nouveaux patients inclus dans un registre.

Dès le lendemain de la réunion du comité thérapeutique, les patients jugés éligibles sont contactés et « convoqués », pour le démarrage du traitement. Ils sont accompagnés, vers une mezzanine qui surplombe la salle d'attente, et participent avec une dizaine d'autres patients à une séance d'éducation thérapeutique. Un agent relais communautaire (ARC) leur donne des informations sur le traitement, ses potentiels effets secondaires, le circuit, le rythme de suivi et répond aux questions. Ils reçoivent des conseils nutritionnels et plus largement, d'hygiène de vie et de prévention de la transmission de l'infection. Après cette séance qui a duré environ un quart d'heure, les patients sont dirigés vers le médecin qui s'occupe, ce jour là, des « initiations », consultations un peu plus longues que de coutume, où de nouveaux conseils sont prodigués, relatifs au traitement. En principe, un entretien individuel a lieu également à la pharmacie, focalisé sur le traitement, ses inconvénients, les modalités de prise, la nécessité d'une bonne observance. Pour les schémas thérapeutiques contenant de l'AZT ou de la *Névirapine*, à présent plus rares, les patients étaient soumis à un bilan du « 15e jour », pour contrôler la tolérance et dépister des effets secondaires (anémie, hyperlipidémie). Au bout du premier mois de traitement, les patients reviennent en consultation. Si tout semble correct, ils adoptent le rythme de consultation trimestrielle.

Le processus de détection d'un échec thérapeutique par le médecin, a lieu au cours de ces consultations. L'échec peut être détecté de manière fortuite, par la constatation d'une baisse des CD4, au vu des résultats du bilan biologique de routine ou suspecté en raison de l'apparition de signes cliniques. Lorsqu'il suspecte un échec, le médecin incite fortement son patient à faire ou renouveler un dosage de CD4, puis à réaliser une mesure de la charge virale. Selon les possibilités financières du patient, la confirmation de l'échec peut n'être obtenue qu'après plusieurs mois. Au moment de l'enquête, la mise en place du projet *2 Lady* permettait de réaliser gratuitement des charges virales, facilitant ainsi le diagnostic. Le circuit

prévoit, en cas d'échec, un entretien avec les assistantes sociales puis une présentation, par le médecin, du dossier au comité thérapeutique, pour déterminer le nouveau schéma. Le jour du passage en deuxième ligne, les patients se joignent au groupe des nouveaux « initiés » pour participer à la séance d'éducation thérapeutique. Le rythme de consultation, mensuel, puis trimestriel est repris. Il existe toutefois un circuit plus court, utilisé régulièrement par les médecins. La décision du passage en deuxième ligne est directement prise par le médecin, sur la base de la confirmation de l'échec, parfois en concertation avec un collègue. Le dossier n'est pas présenté au comité thérapeutique, le patient n'est pas toujours reçu par l'assistante sociale et n'est pas intégré au groupe des « initiés », le jour du changement de protocole. Il est reçu dans le cabinet du médecin puis se rend à la pharmacie avec sa nouvelle ordonnance. Les médecins justifient cette dérogation au circuit habituel par un souci de rapidité et une perception du passage au comité thérapeutique comme une étape inutile.

Un circuit plus marginal existe également au service des maladies infectieuses, où certains patients sont reçus directement par les infectiologues, sans passer par le circuit de l'Hôpital de Jour. Ils arrivent en consultation externe ou sont référés par l'Hôpital de Jour, pour une hospitalisation. Ils sont par la suite directement suivis par les médecins du service d'infectiologie, sans que les visites soient toujours mentionnées dans le dossier, qu'il faudrait pour cela, récupérer à l'Hôpital de Jour.

Quelle perception les patients ont-ils de l'accueil, du circuit et de la consultation ?

La perception du suivi médical par les patients

Certains patients considèrent l'accueil globalement bon. Ceux qui ont fréquenté d'autres structures s'y trouvent plutôt mieux suivis. Certaines contraintes leur semblent néanmoins pesantes. Le rythme mensuel, rend les visites à l'hôpital, coûteuses, notamment pour les patients qui choisissent un centre éloigné de leur domicile, pour des raisons de confidentialité.

> *Le transport me coûte 5000FCFA depuis Sangmélima. Je préfère être soignée ici car je connais trop de monde à Sangmélima. Je viens tous les mois à la pharmacie, tout les trois mois à la consultation, et mon mari aussi*
>
> Violaine, mariée, 3 enfants, habitant à Sangmélima, suivie à l'HCY

Aussi sont-ils nombreux à souhaiter de recevoir un traitement pour deux mois ou plus, ce que certains ont expérimenté au début de leur prise en charge, mais qui n'est plus pratiqué qu'exceptionnellement, par manque de stock dans les pharmacies.

Certains patients déplorent un manque d'organisation du service et le stress qui en découle. Ils perçoivent la prise des paramètres (tension artérielle, température) par les infirmiers, mise en place pour décharger les médecins, comme peu organisée, intégrée au circuit de manière aléatoire.

> *Quand on appelle pour prendre les paramètres, parfois en même temps, on appelle à la fenêtre pour dire ce qui nous amène. Alors quand on revient pour les paramètres, celui qui s'en occupe vous dit que votre tour est passé et que vous devez attendre. Et entre temps, le médecin peut vous appeler et vous y allez sans les paramètres. Il vous renvoie chercher les paramètres et c'est comme ça qu'on perd le temps*
>
> Ella, suivie à l'HCY

Lorsque les infirmiers ne parviennent pas à retrouver le dossier médical d'un patient, l'attente peut tourner au drame. Il est difficile pour des médecins de consulter sans dossier, aussi la plupart refusent-ils de recevoir les patients. A la crainte de ne pouvoir être consultés ce jour-là et de devoir revenir, s'ajoute celle d'être considérés comme perdus de vue, s'ils ne se présentent pas au rendez-vous de la pharmacie.

> *Une fois on a perdu le dossier, là à l'hôpital de jour. J'avais passé toute une journée à l'hôpital en train de pleurer. Bon, je pleurais plus parce que je savais que quand je vais rentrer, ils diront que j'ai déjà fait, que je suis portée disparue. J'ai manqué les rendez vous. Et il fallait encore recommencer tout le point à zéro.*
>
> Victoria, suivie à l'HCY

Généralement, les soignants compatissants finissent par trouver une solution alternative, comme la prescription notée sur le carnet, sur une feuille volante ou l'ouverture d'un nouveau dossier.

Il est arrivé, à certains patients, d'être renvoyés à leur arrivée, et obligés de revenir le lendemain, en raison d'une réunion des médecins, écourtant les consultations. La situation est mal vécue par ceux qui viennent de loin, surtout si elle n'est accompagnée d'aucune explication. Le sentiment d'un manque de considération s'ajoute à la frustration d'un déplacement inutile.

Certains patients sont gênés d'être appelés par leur nom, à haute voix, par les infirmiers, dans la salle commune. Ils craignent qu'un voisin ou une lointaine connaissance ne les identifient et ne divulguent par la suite leur statut sérologique « au quartier ». La disposition de l'Hôpital de Jour et de la pharmacie ARV en pavillons clairement identifiables et avec une file d'attente à l'extérieur des bâtiments, serait, pour certains, source de stigmatisation.

La pharmacie est en plein air, l'hôpital de jour aussi, ça ne devrait pas être comme ça, on devrait faire un bâtiment pour tout le monde, comme ça personne ne sait pourquoi l'autre est là. Or, quand on regarde l'HDJ, on sait que ce sont des séropositifs

Philippa, suivie à *2 Lady,* après l'HCY

La lenteur du circuit suscite de fréquentes récriminations. Certains l'attribuent à l'arrivée tardive des médecins. La visite à l'hôpital mobilise la journée entière. La plupart des patients déclarent arriver à l'hôpital entre 5h et 6h du matin, pour garantir leur place à la consultation. Ils repartent vers 15h ou 16h. L'attente est particulièrement longue à la caisse, dans la salle d'attente, puis sur le banc de consultation. L'obligation de partir tôt, à pied, en pleine nuit du domicile, est considéré par certains comme dangereux, en raison du risque d'agression, dans le contexte d'insécurité nocturne régnant dans certains quartiers de Yaoundé.

Cette contrainte a des conséquences professionnelles. Justifier d'une journée d'absence mensuelle est parfois difficile. La perte financière, pour ceux qui vivent au jour le jour d'un petit commerce informel, n'est pas anodine. Certains étudiants ont manqué des cours ou des examens non programmés.

Dans un contexte de grande pauvreté, rester toute la journée à l'hôpital signifie souvent passer une journée sans manger. Il existe des petits restaurants et des commerces de nourriture aux abords de l'hôpital, principalement fréquentés par les soignants ou les accompagnants de personnes hospitalisées. Les patients les plus démunis, venus en consultation, ne les fréquentent guère, par manque de moyen ou de peur de perdre leur tour. Certains s'organisent en apportant des beignets, d'autres restent à jeun.

Les patients éprouvent, au bout de plusieurs heures d'attente, parfois à jeun, une grande fatigue au moment de la consultation. Certains n'ont plus le courage ou l'énergie de poser des questions ou d'exposer leur problème.

L'attente fatigue énormément. On ne peut même pas se déplacer pour chercher quelque chose à grignoter. On arrive chez le médecin avec l'esprit fatigué au point où on ne peut même plus dire au médecin tout ce qu'on a envie de dire

Ella, suivie à l'HCY

Lorsque l'attente a été particulièrement longue, ou qu'un examen est demandé, les patients sont contraints de revenir pour faire un prélèvement ou récupérer les médicaments à la pharmacie, qui ferme à 15h.

Pour faire face à ces contraintes, les patients ont mis en place, au fil du temps, des stratégies de contournement. La plus fréquente est le « remplacement », par un proche (amie, conjoint, enfant). Le procédé est admis pour le retrait mensuel des médicaments, mais moins toléré pour les consultations. Un médecin expliquait ainsi n'avoir pas vu le patient depuis un an. Cette stratégie est utilisée par les couples tous deux sous ARV qui récupèrent à tour de rôle, les deux traitements ; par les personnes qui ont une activité professionnelle et envoient un parent ou un enfant à l'emploi du temps plus souple ; mais aussi parfois par des personnes qui craignent que la fréquence des visites à l'hôpital ne soit un facteur de divulgation du statut. Certains patients utilisent leur relation avec un membre du personnel pour sauter des étapes du circuit. S'ils sont nombreux à penser que le fait de glisser un billet aux infirmiers permet d'avancer plus rapidement, peu de patients ont admis y avoir eu recours, moins par scrupule que par manque de moyens financiers ou de relations, un lien préexistant avec le soignant étant souvent requis. Ces pratiques seraient toutefois moins courantes qu'autrefois, suite à des mesures prises par le chef de service et l'administration à l'encontre de toute forme de corruption.

> *Si j'ai peut-être 2000 F, j'essaye de voir quelqu'un là bas, je dis que, pardon,.. pour rentrer aussi rapidement. Mais maintenant, là, on a banni ça. Qu'on ne veut plus. Avant ça se faisait facilement. Maintenant on peut, mais c'est pas tous les jours.*
>
> Martha, suivie à l'HCY

Une patiente, qui a un lien privilégié avec son médecin, l'appelle la veille et se rend directement à son bureau de consultation, sans passer par le circuit habituel. Il existe en effet, de l'aveu des médecins, un circuit parallèle, qualifié de « VIP », relativement discret, intégré à la consultation habituelle, qui concerne, soit une clientèle fortunée, prête à payer un peu plus cher pour éviter l'attente, soit des amis ou parents de médecins, à qui des rendez-vous particuliers ont été fixés, les jours de consultation. Le passage de ces privilégiés devant la file d'attente génère des mécontentements plus ou moins exprimés.

La lenteur et les contraintes de ces visites ont des conséquences surprenantes. Bien que les médecins recommandent de venir à l'hôpital en cas de maladies, un certain nombre de patients ont choisi de limiter la fréquentation du CTA aux seules visites obligatoires. Lorsqu'ils sont malades, ils préfèrent s'adresser à une structure de proximité au circuit plus rapide.

> *Je quitte souvent chez moi à 6H. C'est seulement à 10h qu'on te donne un ticket pour aller payer à la caisse. Et à la caisse ce n'est pas d'abord facile. Tu mets tout ce temps, tu*

arrives, pour qu'on t'appelle, que le médecin te reçoive, ce n'est pas facile. Donc moi quand je viens ici à l'hôpital c'est juste renouveler mon ordonnance, qu'on me donne les médicaments. Quand je ne me sens pas bien je préfère aller dans les petits centres de santé là au quartier. Après là bas je dis que j'ai un palu, on me fait la goutte épaisse. Si je viens ici je vais perdre toute la journée.

Pénélope, suivie à l'HCY

Cette pratique est favorisée par une référence systématique, de certains médecins, vers des spécialistes, en cas de plaintes au cours de la consultation. Persuadés que le CTA est avant tout un centre de renouvellement d'ordonnance, les patients se tournent vers d'autres centres, plus familiers, lorsqu'ils sont malades.

Néanmoins, certaines personnes acceptent la lenteur du circuit et le fait de perdre une journée, avec philosophie, comme un mal nécessaire, un prix finalement modique à payer pour retrouver ou maintenir leur état de santé.

Je sacrifie ma journée, la santé n'a pas de prix. J'oublie le reste, même si je dois rentrer à 15h, ça ne me dérange pas.

Estelle, suivie à l'HCY

« La santé n'a pas de prix », « la santé avant tout », sont des expressions qui reviennent régulièrement chez ces patients. Ils se résignent aux désagréments de l'attente et s'efforcent de rester stoïque face à des attitudes peu aimables et des passe-droits. L'attente dans les structures hospitalières, même en dehors du VIH est une composante du système de santé au Cameroun, que les patients connaissent bien. Elle est aggravée dans les CTA, par le grand nombre de patients dans des structures qui n'ont qu'une capacité d'accueil limitée. Un patient, suivi depuis des années, a constaté l'augmentation du nombre de patients depuis la gratuité des antirétroviraux mais le bénéfice perçu lui permet de supporter l'attente.

Les soignants, de leur côté, sont conscients des dysfonctionnements du circuit, qu'ils attribuent : à la fusion des caisses des différents services, en un point unique, créant des files d'attente ; au manque de personnel à l'accueil, au recours à des stagiaires peu réguliers ou à la « major », souvent appelée à d'autres tâches au cours de la matinée ; à l'absence d'une ARC, responsable des dossiers; au nombre limité de médecins consultants ; à l'organisation du service qui implique que le médecin visite d'abord les patients hospitalisés avant de se rendre en consultation. Pour les infirmiers, l'arrivée tardive des médecins est responsable d'un début tardif des consultations ; les médecins eux, expliquent que lorsqu'ils arrivent tôt, les dossiers ne sont pas prêts et que les infirmiers en profitent pour leur envoyer « leurs personnes ».

Les consultations médicales sont organisées autour de trois axes : 1) La consultation « d'initiation » du traitement est réalisée par trois médecins expérimentés, une fois par semaine. Elle dure environ dix à quinze minutes. 2) La consultation par un spécialiste (dermatologie ou infectiologie) est confiée à des médecins externes au service certains jours de la semaine. 3) La consultation courante, de renouvellement d'ordonnance ou en cas de maladie, est réalisée par un des médecins présents, les trois permanents du service, ou ceux, travaillant dans d'autres services, venus prêter main-forte, selon un calendrier hebdomadaire. Les dossiers sont répartis de manière aléatoire entre les praticiens, mais dans un souci pour les infirmiers, d'équilibrer la charge de travail.

La consultation dure entre trois et sept minutes en moyenne, durant laquelle le médecin demande la raison de la visite, pose des questions, rédige l'ordonnance, remplit le dossier et éventuellement un bulletin d'examen. Ces tâches occupent plus de la moitié du temps de la consultation, durant laquelle le patient reste assis sur une chaise, de l'autre côté du bureau du médecin. Les médecins consultent chacun en moyenne une vingtaine de patients entre 10h et 13h. La table d'examen, présente dans certains bureaux, et rarement utilisée. Chaque patient en sortant appelle le patient suivant.

La majorité des patients s'accordent à trouver les médecins « gentils », à leur écoute, prêts à répondre à leurs questions. La première consultation est particulièrement appréciée, les patients estiment qu'une bonne information leur a été donnée, que la manière de prendre le traitement a été bien expliqué. Un grand nombre de patients soulignent néanmoins que l'accueil et l'écoute est variable d'un médecin à l'autre. Ils reprochent à certains médecins de ne pas poser de questions, de renouveler de manière mécanique l'ordonnance, d'être pressés, peu disposés à l'écoute. Les patients n'osent poser des questions que s'ils les sentent disponibles, aussi après des heures d'attente, à jeun et fatigués, certains préfèrent-ils repartir avec leur ordonnance, sans avoir eu le courage d'aborder le sujet qui les préoccupe. Ils craignent aussi qu'on ne les adresse à un spécialiste, pour la consultation duquel, le paiement d'un nouveau billet de cession, plus coûteux, est requis. Le résultat des bilans biologiques fait ou non l'objet d'une explication, en fonction du médecin qui consulte. Généralement, elle se limite à un « ça va » ou, en cas d'anomalie à un « tu prends bien tes médicaments ? », que clôture un assentiment du patient. La plupart des patients regrettent de voir un médecin différent à chaque consultation. Ils s'estimeraient mieux suivis par un même médecin, qui connaitrait leur dossier, auquel ils n'auraient pas besoin de tout réexpliquer, qui jugerait de

l'efficacité d'un traitement prescrit lors de la visite précédente, et avec qui une relation pourrait se nouer au fil du temps.

> *Ce serait mieux de voir toujours la même personne. Là au moins il pourra te reconnaitre. Si tu as un mal, peut-être un mois après quand tu vas revenir, il va te demander c'est comment avec ce mal ? Au moins si tu as un médecin, que tu pars tous les mois, tu sais comment le médecin va te reconnaitre. Mais quand à chaque visite, tu viens ici, tu viens là bas, tu as déjà dit à l'autre que tu avais mal ici, tu reviens dire à l'autre, finalement les traitements sont… chacun donne son traitement, l'autre te donne*
>
> Martha suivie à l'HCY

Les patients connaissent généralement le nom d'un ou deux médecins, les titulaires ou les plus anciens dans le service, sur les huit praticiens qui se relaient aux consultations.

Certains patients réussissent à être suivis par le même médecin. Les « VIP », bien sûr, ou ceux qui ont des relations particulières avec l'un des médecins, mais aussi ceux qui ont étudié le système et trouvé une stratégie. Ils guettent les jours où le médecin de leur choix consulte, ce qui est facilité par l'affichage du calendrier des consultations, et parviennent à convaincre l'infirmière de lui attribuer le dossier.

> *Je préfère venir quand je sais que c'est son jour qu'il est là. Parce que chacun a ses jours. Je connais déjà qu'il travaille les lundis, mercredis et jeudi ici. Je choisis le jour pour venir ici.*
>
> Valérie, suivie à l'HCY

Un petit nombre de patients se satisfont pourtant de ce système. Ils privilégient la rapidité de la consultation à la relation nouée avec le médecin et estiment que tous les consultants se valent. Pour certains qui ont été suivis dans une autre structure, le fait de voir un médecin à chaque visite est un gage de qualité.

> *A B., on ne vous rappelle pas qu'il faut faire les examens, il y a un seul médecin. Il y a trop de malades. Les infirmières donnent un coup de main, c'est vrai qu'elles sont toutes formées, mais on ne rencontre jamais le médecin. Ici on peut voir le médecin tous les trois mois. Le médecin peut voir s'il y a une amélioration.*
>
> Gautier, suivi dans un hôpital de district, puis à l'HCY

Si les patients se plaignent souvent d'une consultation trop mécanique, d'être reçus par des médecins pressés, peu disposés à l'écoute et à la discussion, ils sont compréhensifs et attribuent cette attitude à la fatigue et à la charge de travail qui pèsent sur eux.

Les consultations réalisées au moment de l'échec sont jugées, par certains patients, peu satisfaisantes. Ils considèrent les explications sur l'échec, les résultats biologiques, et le nouveau traitement insuffisantes et n'ont pas osé demander des précisions. Après changement de protocole, ils estiment que les médecins posent peu de questions et ne répondent pas toujours à leurs plaintes et à leurs inquiétudes.

Les médecins reconnaissent un temps insuffisant accordé à chaque consultation. Le nombre important de malades à consulter dans un temps relativement court, puisque la pharmacie ferme à 15h, explique cette hâte. Certains médecins estiment que le système de gratification (300 FCFA par consultation) pousse à consulter le plus grand nombre possible de patients. Les tâches administratives (remplissage du carnet, du dossier, des bulletins d'examen, des ordonnances) restreignent le temps accordé au dialogue avec le patient.

En revanche, cinq des six médecins qui se sont prêtés à l'enquête, soutiennent le dispositif de consultation tournante. Selon eux, il garantit une consultation médicale à tous les patients en permettant de pallier aux absences des uns et des autres et d'organiser la gestion des consultations. Avec seulement trois permanents et de multiples vacataires, les rendez-vous avec un même médecin seraient impossibles, pensent-ils. Ils estiment qu'il faut donc « éduquer » le patient, pour qu'il accepte d'être reçu par différents médecins. La fidélisation à un même médecin peut s'avérer problématique en cas d'affectation dans une autre structure. Enfin, les médecins déclarent que si les dossiers sont bien remplis, si toutes les informations y sont mentionnées, le médecin qui consulte, est parfaitement à même de suivre le patient, vu par un collègue lors de la visite précédente. Certains d'entre eux reconnaissent cependant quelques inconvénients à ce système : les dossiers ne sont pas toujours bien remplis, si bien que le médecin peine à comprendre l'histoire du patient ; quand un examen a été demandé, le médecin suivant n'en connait pas toujours la raison.

> *Mais parfois tu as un patient qui arrive, tu n'as même pas son dossier, tu as juste son cahier. Tu te trouves devant quelqu'un qui a un tas de bilans, radios, tu ne sais même pas pourquoi on a demandé, tu te remets à revenir au début du commencement de la chose, pour pouvoir comprendre.*
>
> Dr D., HCY

Un médecin, tout en reconnaissant l'impossibilité actuelle d'un suivi personnalisé, par manque d'effectifs, regrette de perdre la relation singulière avec ses patients.

Qu'il faut une relation particulière avec le soignant pour que le patient se sente suffisamment en confiance, qu'il ait l'impression d'être un peu considéré et non qu'on le balade d'un type à l'autre du jour au lendemain

Dr D., HCY

Aux côtés des médecins, gravite du personnel, essentiellement féminin, identifié comme « les infirmiers » par les patients. Sous ce vocable se cachent différents corps de métiers, aux attributions plus ou moins spécifiques. Les infirmiers diplômés et les aides-soignants assurent le « tri » à l'accueil, orientent les patients, organisent le circuit et soignent les patients en salle de prélèvement et dans les chambres d'hospitalisation de jour. Le service n'assure pas l'hospitalisation au-delà d'une journée, aussi le cas échéant, les patients sont-ils transférés au service de maladies infectieuses ou au « pavillon Lagarde ». On effectue cependant à l'Hôpital de Jour, certains soins ambulatoires, comme des perfusions, des transfusions sanguines ou des injections.

Les agents relais communautaires (ARC) sont en charge, avec les infirmiers, de la recherche et du classement des dossiers. Ils animent les séances d'éducation thérapeutique, lors des initiations de traitement et des séances d'informations et de sensibilisation (IEC) dans la salle d'attente. Divers thèmes y sont abordés : l'observance aux traitements, les conseils d'hygiène et de nutrition, la prévention de la transmission de l'infection… Les ARC sont également chargés de la recherche de perdus de vue, mais faute de budget attribué, ils n'effectuaient guère, au moment de l'enquête, d'appel téléphonique ou de visites à domicile.

Cette petite armée est coordonnée par la « major », elle-même infirmière. Chargé de gérer le flux des patients, le personnel soignant est souvent débordé par la foule qui se presse aux guichets et interpelé par les patients en attente d'une consultation. Les infirmiers et les ARC ont un rôle assez ingrat de gendarme, et parfois agacés, entrent en conflit avec des patients. Une sensibilisation à l'accueil des patients et une lutte contre la corruption ont depuis quelques années, modifié quelque peu l'attitude du personnel.

Si certains patients décrivent globalement les infirmiers comme « gentils », « aimables », prêts à résoudre les problèmes, d'autres se plaignent d'être mal reçus. Ils leur reprochent une forme d'arrogance, un manque de respect, déplorent de ne pas être écoutés, de ne pas recevoir de réponses à leurs questions. Certains témoignent de violences verbales et d'insultes. Ils les trouvent durs et impolis. Les infirmiers sont suspectés de monnayer l'avancée du rang, ou de faire passer devant, « leurs personnes ». Il leur est reproché un manque de compassion et d'empathie, parfois vécue comme une stigmatisation des malades du sida.

Parce que ils sont de l'autre côté, ils font comme s'ils ne nous aiment pas

Marguerite, suivie à l'HCY

Cette attitude est d'autant plus pénible, que les patients ont conscience d'être dépendants de leur bonne volonté pour parvenir à la consultation et décrocher à temps l'ordonnance.

C'est comme si vous devenez leur esclave parce que vous avez besoin du remède

Charline, suivie à l'HCY

Une patiente attribue son interruption de traitement au stress qu'elle ressentait le jour où il lui fallait se rendre à l'hôpital, à l'idée d'affronter les infirmiers.

Néanmoins tous témoignent d'une nette amélioration depuis quelques années et certains justifient l'attitude des infirmiers par la charge de travail, le nombre insuffisant de médecins qui rend leur tâche difficile, mais aussi l'attitude des malades qualifiés « d'indisciplinés ». Pour éviter les frictions et améliorer les relations, certains patients ont développé au fil du temps une forme de clientélisme vis-à-vis d'un soignant en particulier, en établissant un dialogue, en essayant de découvrir des relations communes et en apportant parfois de menus cadeaux, souvent alimentaires. Lorsque ces efforts sont couronnés de succès, l'attitude du soignant change et l'attente devient nettement plus agréable, voire raccourcie.

Les infirmiers et les ARC reconnaissent être souvent impatients ou agacés. Les conditions de travail sont difficiles, avec un manque de personnel à l'accueil, surtout en cas de congé ou de maladie d'une des infirmières et des patients parfois agressifs.

Le risque c'est que les malades se soulèvent s'ils attendent trop.

K., infirmière

Débordés par le travail, les infirmiers sont facilement irrités, quand un patient commet un impair dans le circuit.

Certains patients sont étourdis, d'autres sont éduqués, certains sont éveillés, d'autres s'embrouillent, même s'ils viennent depuis longtemps. Certains ne connaissent même pas leur numéro de dossier !

K., infirmière

Pour les infirmiers, la perte d'un dossier est une épreuve particulièrement difficile à gérer.

Il y a souvent des problèmes de dossiers perdus, qu'on retrouve ensuite, ils sont simplement mal rangés, pas à la bonne année. Si on ne retrouve pas le dossier, on consulte avec le carnet, on ne renvoie pas le patient. C'est ennuyeux parce que le patient n'a plus confiance, il est mal à l'aise. On renouvelle avec l'ancienne ordonnance.

D., infirmière

Les agents relais communautaires, étaient, au moment de l'enquête, dans une situation difficile. Leur salaire, versé dans le cadre de la subvention du Fonds Mondial, n'était plus réglé depuis trois mois, en l'absence de la signature d'une nouvelle convention. Leur présence à l'hôpital était donc irrégulière et l'organisation en souffrait visiblement.

L'attente à la pharmacie, après les heures passées à l'Hôpital de Jour pour obtenir l'ordonnance, est également pénible pour les malades fatigués et à jeun. Les patients décrivent un accueil irrégulier, selon les personnes, parfois assez cordial, souvent marqué par des accès de mauvaise humeur. Ils ont perçu néanmoins une amélioration au cours des derniers mois, qui se traduit par un personnel plus nombreux et plus aimable et de meilleures conditions d'attente. L'auvent et la distribution de tickets sont plébiscités.

> *A la pharmacie maintenant c'est plus rapide, avant on restait au milieu, on restait au soleil, les gens étaient nombreux, depuis 5 mois ça va mieux. Ils ont plus de gens pour servir, ils vont vite, au début quand les ordinateurs sont arrivés, ça les dérangeait. Avant les ordinateurs, on te sert vite, après, il faut qu'on te donne les numéros, qu'on enregistre, tu quittes pas avant 14h*
>
> Estelle, suivie à l'HCY

Les patients constatent, sans toujours s'en plaindre, que la communication avec les dispensateurs est minimale. Les commis prennent l'ordonnance, enregistrent le nom du patient dans l'ordinateur, s'enquièrent du nombre de comprimés restants, choisissent le traitement sur les étagères, le remettent au patient avec une brève explication *(« tu prends un le matin et un le soir »*). La disposition du guichet (très haut), la proximité avec les autres patients et les commis, rendent tout dialogue difficile. « *Elle ne s'adresse pas à toi, elle te répond avec le dos »,* constate un patient.

Selon la pharmacienne, les difficultés de communications sont liées au manque de qualification du personnel et à un turn over trop important.

> *Une seule personne est personnel de pharmacie, les deux autres font partie d'un pool de 8 aides soignantes qui se succèdent à raison d'un jour par semaine. Le reste du temps elles sont dans leur service. Ca pose un problème de continuité. Il y a aussi un problème de formation du personnel. Les anciens qui vont bientôt partir à la retraite sont des techniciens de pharmacie, formés autrefois avec un niveau BAC+2 dans une école. Ces écoles n'existent plus. A présent les commis sont des aides soignants vaguement formés sur le tas. Ils n'ont pas la même tenue, crient, sont impatients vis-à-vis des malades, peu compréhensifs*
>
> Dr I., Pharmacienne

Lors de l'initiation les patients sont en principe reçus en entretien individuel, par la pharmacienne du site ou par un membre de l'association des pharmaciens de Yaoundé, qui vient régulièrement en appui. Par la suite, ils se limitent à l'approvisionnement au guichet commun.

En cas de ruptures de stock, ce qui arrive régulièrement, les médicaments sont déconditionnés et les boites partagées entre plusieurs patients. Le traitement est donné pour quelques jours, les patients sont priés de revenir, ce qui génère des frais de déplacement supplémentaires et des problèmes d'absentéisme au travail. Les « anciens patients » ont pris pour habitude de sous-déclarer le nombre de comprimés restants pour constituer de petits stocks et pallier à d'éventuelles ruptures.

Selon la pharmacienne, les ruptures sont liées à une livraison inférieure à la commande, réalisée sur la base des prévisions mensuelles.

> *En 2008 et 2009 il n'y avait pas de problème, toutes les commandes étaient honorées. Depuis 2009 elles ne sont pas honorées dans leur intégralité en tous cas c'est en dents de scie. Si je commande 3000 je reçois 1000. Dans ce cas j'envoie la personne chargée de la commande deux jours après au CAPR. Il peut y aller quelquefois deux fois par semaine. Au CAPR ils trouvent qu'on les harcelle, mais je n'ai pas le choix. En septembre 2011 pendant un mois il n'y avait plus de AZT+3TC+NVP. Vers la mi septembre les médecins ont commencé à modifier les protocoles en mettant de l'Efavirenz. Il faut s'assurer que le protocole initial est restauré après le retour à la normale, sinon il y a un déséquilibre pour les commandes.*
>
> Dr I., pharmacienne

Lorsqu'un malade arrive avec un retard de plus d'un mois, il est renvoyé systématiquement au service social, pour un renforcement d'observance. Il lui faut un quitus de l'assistante sociale ou du médecin pour recevoir son traitement mensuel.

L'hôpital de Jour de l'hôpital central de Yaoundé fait face à de nombreuses difficultés qui ont une répercussion sur la perception du suivi médical par les patients. Le nombre de patients, en croissance constante, en dépit de la politique de décentralisation entamée au cours des dernières années, engorge un service qui a des capacités limitées en termes d'infrastructures et de personnel. Cette situation, commune à de nombreuses structures publique, se rencontre aussi à l'Hôpital Laquintinie de Douala.

L'HÔPITAL LAQUINTINIE DE DOUALA

Le circuit

Le circuit des patients du CTA de l'hôpital Laquintinie de Douala est relativement similaire à celui de l'HCY, à quelques variations près. L'hôpital de jour présente la caractéristique d'avoir une consultation pédiatrique qui jouxte la consultation adulte. Les équipes et les circuits sont bien différenciés, mais le suivi pédiatrique, qui bénéficie de la présence d'un projet de recherche financé par l'ANRS (*Pediacam*), dans lequel le chef de service est impliqué, permet un partage d'expériences et d'innovations, touchant le suivi, les traitements et l'organisation.

La structure est l'un des premiers sites de prise en charge des patients vivant avec le VIH au Cameroun avec une file active de plus de 4000 personnes. Plus modeste que celle de l'HCY, cette file active est néanmoins l'une des plus importantes du pays. L'Hôpital de Jour se trouve à l'intérieur du Centre Hospitalier. Il possède une salle d'attente assez vaste, équipée de bancs, dont une partie a été annexée pour en faire des box consacrés au *counseling* et à l'éducation thérapeutique. Ces box sont séparés entre eux et de la salle d'attente par des cloisons de contreplaqué peu étanches, ce qui les rend assez bruyants. Quatre bureaux sont attribués à la consultation des médecins, et un à la pharmacie, aménagement récent qui permet le regroupement des services dans un même espace.

Jusqu'à une date récente, la pharmacie ARV se trouvait, en effet, dans un pavillon excentré. Quatre médecins, dont un à temps partiel, se relaient à la consultation adulte. Lors de l'enquête deux d'entre eux se partageaient les consultations journalières, appuyés deux jours par semaine par le médecin infectiologue. Une infirmière diplômée et une sage-femme, également major du service, assurent, en cas d'urgence, le renouvellement des ordonnances d'antirétroviraux. Quatre infirmières brevetées officient en salle d'attente, pour orienter les patients, prendre les « paramètres », gérer les dossiers, récupérer les résultats de laboratoire, tenir les registres de consultations, les croiser avec les données de la pharmacie et effectuer les statistiques journalières. Deux agents relais communautaires, dont l'un est infirmier et l'autre psychologue, pratiquent une éducation thérapeutique individuelle des patients. Deux commis de pharmacie, supervisés par la pharmacienne, sont préposés à la délivrance des médicaments. Au moment de l'enquête, la pharmacienne, avec l'appui d'une psychologue, expérimentait un outil de recueil de données et d'appui à l'observance, élaborés à la suite d'une formation à l'éducation thérapeutique réalisée par des équipes du *Gip Esther*.

L'une des principales portes d'entrée dans le circuit est le dépistage, encadré par un *counseling*, réalisé par des membres bénévoles de cinq associations qui interviennent par roulement, à raison d'un jour par semaine chacune. Les conseillères, appelées « communautaires » consacrent les matinées au conseil pré-test et les après-midis au conseil post-test, ou rendu des résultats. Si le patient ne présente pas de signes cliniques, et ne nécessite donc pas de consultation médicale immédiate, une ordonnance pour le bilan pré-thérapeutique lui est délivrée par une infirmière. Il effectuera sa première visite médicale une fois reçu les résultats des analyses.

Le dossier du patient est présenté par le médecin au comité thérapeutique, qui siège une fois par semaine. Tous les membres du personnel y sont représentés, et les dossiers sont examinés un à un. L'équipe psychosociale donne son avis sur chaque dossier.

Le rythme de suivi médical est mensuel pendant les trois premiers mois, puis trimestriel. Les patients s'approvisionnent tous les mois à la pharmacie, sauf exceptionnellement, en cas de voyage programmé. Les bilans semestriels sont réalisés au laboratoire du service, mais une pénurie chronique de réactifs de CD4 subventionnés, conduit les médecins à référer les patients vers d'autres structures de Douala. Dans ces périodes de ruptures, le prix des CD4 seuls, passe de 2 500 FCFA à 8 500 FCFA (4 à 13 euros). A la période de l'enquête, les réactifs manquaient depuis deux semaines et les médecins conseillaient aux patients de se rendre à l'hôpital de district de Deido, où le laboratoire disposait encore de réactifs subventionnés.

Pour effectuer une mesure de la charge virale, les patients peuvent s'adresser à l'Hôpital Général de Douala ou à un laboratoire privé, pour un prix avoisinant les 40 000 FCFA (61 euros), ou encore se rendre au Centre Pasteur, qui procède deux matinées par semaine, à des prélèvements. Ces prélèvements sont ensuite acheminés au Centre Pasteur de Yaoundé et traités avec la technique générique *Biocentric*. Le montant de l'examen est alors de 19 500 FCFA (30 euros), avec un délai de rendu de résultats de trois semaines.

Le jour de la visite à l'hôpital, les premiers patients arrivent vers 6h. Entre 7h30 et 9h, les membres du personnel rejoignent leur poste et les patients pénètrent dans la salle d'attente pour empiler, à tour de rôle, leur carnet sur une table. Une infirmière retourne la pile, appelle chaque patient, le pèse, lui attribue un numéro dont le double est épinglé au carnet. Les dix premiers patients sont envoyés à la caisse, où ils s'acquittent du prix de la consultation ou du bilan. Ils reviennent avec leur reçu, posent à nouveau leur carnet devant une deuxième

infirmière, qui mesure la tension artérielle et la note dans le carnet. Ils retournent s'asseoir. L'infirmière chargée des dossiers intervient vers 9h, note les numéros des dossiers qui figurent sur les carnets, et part à leur recherche dans la salle d'archive. Les dossiers y sont entreposés dans des classeurs à glissière verticaux, d'accès facile. Un travail important a été réalisé au cours des derniers mois pour trier les dossiers, ne garder que ceux qui constituent la file active, procéder à une nouvelle numérotation et au rangement dans les classeurs verticaux. Le même système, a été mis en place par MSF à l'Hôpital de District de Nylon. L'infirmière effectue plusieurs allers-retours entre la salle d'attente et la salle d'archive pour apporter les dossiers par lot, en fonction des listes. Elle classe dans l'ordre les dossiers apportés, en glissant chaque dossier dans le carnet correspondant.

Une autre infirmière répartit les dossiers déjà prêts entre les médecins présents, et appelle les groupes de patients pour les mener vers le bureau du consultant. Puis l'opération se poursuit au fur et à mesure de l'arrivée des patients. Elle s'effectue relativement tranquillement, mais dans un brouhaha où les conversations des patients, leurs questions, les appels des infirmières, se mêlent tandis qu'un ARC essaie de faire une animation d'IEC, avec quelques difficultés. D'un jour à l'autre ces animations varient. Il arrive aussi que ce soit un prédicateur qui délivre « la parole divine », entre deux conseils de prévention.

Comme à l'Hôpital Central de Yaoundé, entre l'arrivée du premier patient vers 6h et le début des consultations vers 10h, il s'est écoulé près de 4h.

Les bureaux de consultation sont vastes et éclairés. Les consultations durent en moyenne 8 minutes (entre 4 et 18 minutes au moment de nos observations). Durant les consultations, les médecins, sont en perpétuelle négociation avec les patients pour les inciter à faire les bilans, sans lesquels le suivi est difficile. En cas de retard au rendez-vous ou de mauvaise observance, ils réduisent l'espacement des visites, fixent la prochaine visite pour le mois suivant, et réfèrent le patient au service d'éducation thérapeutique. Durant la consultation, entre 10h30 et 14h en moyenne, une vingtaine de patients défilent.

Les deux commis de pharmacie assurent la dispensation mensuelle. Les patients entrent par groupe de cinq, présentent l'ordonnance, récupèrent leur traitement dont la posologie est sommairement expliquée (« tu prends un le matin et un le soir »). Un retard de plus d'une semaine conduit aussi le dispensateur à référer le patient pour une séance d'éducation thérapeutique. Des ruptures dans l'approvisionnement des médicaments surviennent

régulièrement. Les médecins prescrivent une autre molécule, si une équivalence est disponible. S'il n'y a pas d'alternative, les médicaments sont déconditionnés et répartis entre les patients, contraints de revenir quelques jours plus tard.

La détection de l'échec thérapeutique a lieu au cours d'une consultation, à la suite des résultats d'un bilan ou de signes cliniques. La confirmation de cet échec, souvent longue en raison du coût de la charge virale, déclenche la présentation du dossier au comité thérapeutique. Le patient est soumis à des séances individuelles d'éducation thérapeutique systématiques avant et après le passage en deuxième ligne. Durant les trois premiers mois de la nouvelle prescription, il revient mensuellement en consultation, puis tous les deux mois avant que le médecin ne décide de reprendre le rythme trimestriel, en principe après le bilan du sixième mois.

La perception du suivi médical par les patients

Dans l'ensemble, les patients se sentent bien accueillis, trouvent le personnel aimable, malgré les mouvements d'humeur, qu'ils attribuent à une importante charge de travail. La fréquence des visites est problématique pour certains qui, comme Mathéo, se déplacent durant la saison des cultures, pour travailler dans leurs champs, à des distances parfois importantes. La durée d'attente à l'hôpital l'est aussi.

> *Quand tu viens ici à Laquintinie, tu peux attendre jusqu'à fatiguer. Tu peux rester là bas, toute la journée, si tu n'es pas rapide. Je viens ici à 8h et je peux partir à 14H.*
>
> Philibert, suivi à l'HLD

Le fait de devoir passer toute la journée à l'hôpital est pesant et peut avoir des répercussions professionnelles : manque à gagner pour les petits commerçants, difficulté, pour les salariés, de justifier leur absence.

Les patients attribuent la lenteur du circuit en premier lieu au manque de médecins et à l'arrivée tardive du personnel : des médecins, des infirmiers, ou du caissier. Certains patients voient dans ces retards un manque de considération à leur égard.

> *Tantôt les médecins il n'y a qu'un seul, tantôt ils viennent très tard, bon, on est obligé de supporter. On ne donne pas assez de considération aux gens malades. Si on leur donnait assez de considération, on serait venu, parce que comme ceux qui travaillent pour gagner de l'argent, il faut respecter l'heure, il faut respecter les malades*
>
> Albert, suivi à l'HLD

Certains patients, bien qu'agacés, sont résignés, d'autres s'irritent du fait que les retards, fréquents les lendemains de jours fériés, désorganisent le circuit, contraignant le médecin, à aller chercher lui-même le dossier, ou les malades à patienter devant la caisse fermée.

Les patients (peu nombreux) qui ont été suivis à l'étranger et notamment en France ou aux États Unis, soulignent le manque de ponctualité du personnel, et comparent ce système avec celui des rendez-vous à heure fixe, qui épargnent la journée de travail.

L'attente est particulièrement longue lors des consultations trimestrielles. Si la pharmacie est approvisionnée, les visites intermédiaires sont plus rapides. Aussi la décision médicale, de ne pas donner d'ordonnance renouvelable, en cas de problème d'observance, suscite-t-elle des récriminations et un sentiment d'arbitraire très vif. Les médecins, de leur côté, usent de cet argument comme d'un moyen de pression, en dernier recours, pour inciter le patient à réaliser l'examen prescrit. La mesure est en effet, doublement contraignante : perte d'une journée de travail et obligation de payer un billet de cession pour la consultation.

Comme à l'Hôpital Central de Yaoundé, il existe vis-à-vis de l'attente à l'hôpital un sentiment ambivalent chez un certain nombre de patients pour qui l'attente est un des prix à payer pour être soigné.

> *Ça me dérange. Mais dans une autre part, ça ne doit pas me déranger, parce que c'est la santé*
>
> Philibert, suivi à l'HLD

Les patients justifient l'attente par le grand nombre de malades et le nombre limité de professionnels. Ils sont particulièrement compréhensifs quand le médecin est seul à consulter. Résignés à endurer la même épreuve, au moins tous les trimestres, certains se préparent pour la rendre la plus confortable possible.

> *S'il y a du monde et qu'il n'y a pas le médicament, vous pouvez repartir même 3 ou 4 heures après. C'est pour ça que tous ceux qui arrivent ici, portent toujours des tenues adaptées. On n'est jamais bien habillé quand on vient ici. Parce qu'on sait que ça peut prendre du temps*
>
> Liliane, suivi à l'HLD

Néanmoins, il existe un sentiment de révolte et d'injustice devant ce qu'ils considèrent comme des « passe-droit ». Le fait que les médecins fassent entrer des connaissances qui ne se sont pas « alignées », la longueur d'une entrevue qu'ils soupçonnent de ne pas être une

consultation, agacent au plus au point. Généralement, les malades n'osent pas s'exprimer. Certains pourtant, n'hésitent pas à braver l'autorité.

> *Les malades étaient alignés depuis le matin, le docteur arrive, franchement j'avais bloqué sa porte. Parce qu'on est venu depuis, d'autres gens qui n'étaient pas alignés, viennent, ils entrent, ils causent, les malades sont dehors, jusqu'à midi, 13h, c'est ça. Tu es obligé de dire que non, et j'étais le seul parmi tous ces gens, à avoir ce courage. Il y avait un monsieur j'ai dit tu n'entres pas, et toi docteur, tu ne sors pas. Tu restes dedans, tu finis et c'était comme ça, on a dit restez. C'est là il m'a dit toi, comme tu fais du bruit, comme tu bavardes là, entre, j'ai dit que non, je suis 8ème, il y a le premier, toi entre, tu es le premier. Justice. Depuis ce jour, quand il me voit, il voit le carnet, je vois l'autre docteur.*
>
> Eli, suivi àl'HLD

Pour éviter l'attente, certains patients mettent en œuvre différentes stratégies : prendre rendez-vous la veille, par les personnes qui connaissent personnellement le médecin ; choisir de commencer par la pharmacie ou le laboratoire, en fonction de la file d'attente ; arriver très tôt pour être le premier dans la file d'attente, ou à l'inverse en fin de matinée, quand le plus grand nombre est déjà parti. En revanche, les patients sont unanimes à déclarer (et certains à le regretter) qu'il n'y a plus de possibilité de doubler les files d'attente, grâce à un billet habilement glissé aux infirmières, pratique autrefois courante, selon certains.

Les améliorations apportées, au cours des derniers mois, dans l'accueil et dans l'organisation, sont saluées. Néanmoins, le coût des analyses biologiques et de la consultation demeurent un frein à l'accès aux soins pour les plus démunis. La proximité de l'Hôpital de District de Nylon, où les conjoints de certains patients sont traités, incite à la comparaison. Cet hôpital, soutenu par l'association *Médecins Sans Frontières*, a longtemps pratiqué sinon la gratuité, tout au moins des tarifs très attractifs. Les demandes de transferts sont assez mal accueillies par les médecins, et aboutissent peu. Les patients, conscients de cette réticence, osent rarement la suggérer.

La majorité des patients s'estiment satisfaits du suivi médical. Toutefois, la consultation « tournante » qui implique l'attribution aléatoire des dossiers à l'un ou l'autre des médecins présents, ne recueille pas l'adhésion de la majorité. Les patients regrettent d'être contraints de réexpliquer à chaque visite l'évolution de leur maladie. Ils préfèreraient être suivis par le même médecin, établir ainsi un lien personnel voire une complicité. Ils pensent plus facile de se confier à celui qui les connait mieux et suppose que le suivi médical serait meilleur si le médecin qui prescrit l'examen est aussi celui qui reçoit le résultat.

Pour d'autres patients, le roulement n'est pas gênant, dans la mesure où « les médecins font tous le même travail » et qu'à la longue, ils les connaissent tous. Globalement, les patients estiment que les médecins leur accordent suffisamment de temps et d'écoute. Néanmoins, les thématiques sur le changement de traitement et les effets secondaires des nouveaux médicaments restent peu abordées. Les explications sur les examens biologiques sont succinctes et le discours sur la nécessité d'une bonne observance injonctif. Après la première visite qui suit le changement de traitement, peu de patients ont évoqué ces questions avec les médecins.

Une patiente regrette qu'il n'y ait pas de véritable examen clinique comme elle en a connu en France, et assure consulter un médecin installé dans un cabinet privé, en dehors des visites obligatoires de renouvellement d'ordonnance. Deux patients expriment leurs difficultés à comprendre les paroles des médecins, du fait d'un langage trop technique. Certains reconnaissent avoir été un peu « secoués » par le médecin au moment de l'échec, ce qui a été perçu différemment. Un patient, qui a été grondé lorsqu'il a présenté ses résultats de charge virale, estime que le médecin l'a considéré « comme son petit frère » et y voit une preuve d'intérêt et de souci à son égard. Un autre, en revanche, a ressenti une certaine frustration, et trouve que l'on devrait « parler doucement » aux malades.

Les médecins s'estiment trop peu nombreux pour répondre aux attentes des patients. Trois médecins travaillent à temps plein dans le service, mais en raison des missions, formations, réunions, ateliers, maladies, voyages ou d'autres contraintes, seuls un ou deux consultants sont présents tous les jours. Le nombre de consultations par médecin varie de 20 à 40 en fonction des jours et du nombre de médecins disponibles. Selon le Dr S., les patients infectés par le VIH réclament plus de temps que d'autres patients, en particulier en raison de leurs problèmes sociaux et financiers. Convaincre les patients de faire le bilan semestriel leur apparait une bataille permanente et épuisante. Le Dr S., recommande à ses patients, de réaliser en priorité le dosage des CD4, puis le reste du bilan en fonction de leurs moyens. La consultation centralisée lui semble une solution pragmatique, dans la mesure où le patient doit être reçu par le médecin disponible. Néanmoins, le Dr S. préfèrerait suivre les mêmes patients parce que « ça me permet de me retrouver dans mon raisonnement, dans ma démarche ». Selon ce médecin, les patients peuvent indiquer aux infirmières le médecin de leur choix, et cette préférence est respectée, dans la mesure du possible. Cependant ni les infirmières ni les patients n'ont confirmé cette possibilité. La prise en charge des patients en échec thérapeutique semble aux médecins, particulièrement difficile, en raison du profil de ces

patients qui cumulent les problèmes médicaux et sociaux mais aussi parce que la confirmation du diagnostic peut être retardée par l'absence de mesure de charge virale. Le Dr S. essaie d'organiser sa consultation en recevant les nouveaux patients et les patients en échec thérapeutique, après les renouvellements simples, de manière à pouvoir leur consacrer plus de temps.

Les patients s'estiment bien accueillis et pris en charge par les infirmiers. Ils soulignent l'empathie de la major du service, qu'ils trouvent réconfortante. Certains déclarent avoir été brusqués, voire malmenés, lorsqu'ils ont fait une erreur dans le circuit, comme de se rendre à la caisse avant d'avoir déposé le cahier, et interprètent cette attitude comme une stigmatisation liée au sida.

> *Tu viens, tu mets ton carnet, elles te grondent, non, c'est pas ça ! Souvent je leur dis, quand tu me parles comme ça, c'est parce que tu sais ce que je cherche (les ARV)... Vous avez un bureau, moi aussi j'ai un bureau, il y a des gens qui viennent qui sont timides, ils ne connaissent pas assez parler, parce que d'abord la maladie leur fait casser l'esprit,*
>
> Eli, suivi à l'HLD

D'autres personnes observent une amélioration des attitudes et des paroles des soignants, depuis les derniers mois, qu'ils expliquent par une sensibilisation du personnel, grâce à des formations.

Les patients sont unanimes sur les améliorations apportées à la pharmacie du CTA : son transfert à côté de la consultation est apprécié pour des raisons de proximité, mais aussi de confidentialité.

> *Oui, c'est mieux. Parce que quand elle était de l'autre côté, vous voyez par exemple, le temps de traverser, tu vas croiser une connaissance, elle va te demander mais où vas-tu ? Quand tu dis là-bas, on sait déjà que là bas c'est une pharmacie à ARV. Et vous voyez…*
>
> Fatima, suivie à l'HLD

L'ouverture quotidienne de la pharmacie, au lieu de trois jours par semaine, a amélioré l'accès au traitement et diminué le temps d'attente. La dispensation mensuelle, entre les consultations trimestrielles leur semble relativement rapide, sauf en cas de pénurie de médicaments. La durée de l'attente et la contrainte de visites répétées pour s'approvisionner sont alors jugées gênantes pour les personnes qui ont une activité professionnelle.

En revanche, les patients sont plus critiques sur l'accueil, observent des relations parfois empreintes d'agressivité et regrettent un manque de souplesse dans la dispensation.

Celui qui est à la pharmacie, là, c'est un vrai emmerdeur. Si tu viens deux jours avant, on ne te donne pas, si tu viens deux jours après, on te fait des problèmes.

Herbert, suivi à l'HLD

Du point de vue des soignants, un des commis de pharmacie reconnait le problème des pénuries d'antirétroviraux, liées, selon lui, à des commandes tardives de l'hôpital, pour des raisons administratives. Pour éviter que les patients ne soient en rupture de traitement, les équipes soignantes et la pharmacie recourent à différents solutions : changement de protocole, emprunt de boites à d'autres structures sanitaires, déconditionnement et dispensation au jour le jour. Les rapports avec les patients, jugés indisciplinés, ne sont pas toujours faciles. La référence aux responsables de l'éducation thérapeutique en cas de retard suscite parfois des protestations. Si les patients se plaignent d'un manque de souplesse, le commis, lui, fustige leur manque de discipline.

Ils croient qu'ils peuvent venir n'importe quand. Nous on a des règles à respecter.

R., commis de pharmacie à l'HLD

Les infirmiers estiment qu'il existe une bonne organisation mais que l'arrivée tardive des médecins et leur nombre parfois limité sont responsables de l'attente. Les rapports avec les patients peuvent être difficiles en cas de rupture de stock à la pharmacie, ou d'absence de réactifs subventionnés, qui génère une hausse du prix des bilans biologiques. Les patients en deuxième ligne, plus anxieux, sont facilement abattus devant ces difficultés.

Au CTA de l'Hôpital Laquintinie de Douala, le circuit médical des patients est peu différent de celui de l'Hôpital Central, du point de vue organisationnel. Les mêmes inconvénients sont relevés par les patients. Néanmoins le nombre de malades plus restreint, la proximité géographique de la pharmacie, le petit nombre de médecins que chaque patient finit par connaitre, en fait une structure perçue comme relativement conviviale. En revanche, le coût élevé des bilans biologiques liés à l'irrégularité d'approvisionnement en réactifs subventionnés génère des tensions et freinent la détection et la prise en charge rapide des échecs thérapeutiques.

L'HÔPITAL DE DISTRICT DE NYLON

Le circuit

L'Hôpital de District de Nylon suit une file active d'environ 3500 patients sous ARV. La particularité de cette structure est le caractère intégré du suivi des patients VIH+. La porte

d'entrée et une partie du circuit sont identiques pour tous patients, qu'ils soient ou non infectés par le VIH. Les patients, à leur arrivée, se pressent devant l'ouverture du guichet pour acheter le billet de cession, d'un coût de 600 FCFA (0,9 euros). Un attroupement constant rend l'acquisition du billet difficile. Les files d'attentes sont peu organisées et le guichet ne dispose pas d'abri pour préserver les patients du soleil ou de la pluie. Après le paiement, les patients gagnent l'accueil, où s'effectue le tri. Les infirmiers sortent les dossiers des patients suivis pour leur infection à VIH, pour les faire parvenir aux médecins. Les consultations médicales concernent indifféremment, tous les patients. Les activités de l'équipe psychosociale, *counseling* pré et post test, éducation thérapeutique, séances de préparation aux ARV sont regroupées au premier étage d'un bâtiment dont le rez-de-chaussée est occupé par la pharmacie générale et la pharmacie ARV, dans le souci d'éviter la stigmatisation. Un hangar équipé d'une rangée de bancs en ciment, abrité d'un mur à mi-hauteur, permet aux patients d'attendre leur tour à la pharmacie, dans une relative discrétion.

L'organisation *Médecins Sans Frontières* (MSF) intervient à l'HDN depuis 2003, avec le programme Pretivi *(prise en charge intégrée du VIH),* qui a appuyé, entre 2003 et 2008, la mise en place d'un programme d'accès aux ARV, alors réservés aux hôpitaux centraux ou régionaux. En 2010 a débuté le projet Atar*,* qui poursuivait deux objectifs.

Le premier était la promotion d'une première ligne à base de *Ténofovir* grâce à une combinaison fixe (*Ténofovir-Lamivudine-Efavirenz*), d'une prise journalière unique, produite par des fabricants de génériques indiens. La première ligne était à cette époque dominée par les combinaisons à base d*'AZT*, le *Ténofovir* étant réservé surtout aux traitements de deuxième ligne. L'avenir allait donner raison à cette initiative, puisque le *Ténofovir*, moins sujet aux effets secondaires et aux résistances, est peu à peu entré dans les recommandations internationales, puis nationales, à partir de 2012 pour les traitements de première ligne.

Le second objectif était de détecter et de prendre en charge les échecs thérapeutiques. L'appui de MSF était d'ordre organisationnel (mise en place d'un circuit de détection basé sur l'accès à la charge virale, accompagnement médical et psychosocial) et financier (financement des charges virales, des bilans biologiques semestriels, prise en charge du personnel psychosocial). MSF a mis en place, dès le début de ses interventions en 2003, une base de données utilisant le logiciel *Fuschia,* qui continue à être alimentée d'une manière plus ou moins régulière, à partir de dossiers des patients. Ces dossiers, simples feuillets, glissés dans

une pochette en plastique, sont rangés verticalement dans des armoires, munies de glissières. Ce système permet un archivage simple dans un espace restreint.

L'Hôpital de Nylon, qui n'a pas la dimension des deux structures précédemment décrites, présente l'aspect, comme l'Hôpital Central de Yaoundé, d'un site débordé par l'afflux de patients. La gestion de ce flux est, depuis des années, un casse-tête sans fin. Les tarifs modérés qui y sont pratiqués pour la consultation et les examens biologiques, ainsi que la régularité d'approvisionnement en ARV sont attractifs, si bien que plus de la moitié des patients suivis à l'HDN sont des patients VIH+.

Pour faire face à cet engorgement, des réformes dans le circuit sont régulièrement entreprises. Pendant les premières années, les consultations médicales mensuelles, avant le passage en pharmacie, étaient de règle. Les patients qui arrivaient à l'aube, repartaient rarement avant la fin de la journée. Par suite, des consultations d'éducation thérapeutique, réalisées par des infirmières se sont substituées à certains visites médicales. Plus récemment, peu avant notre enquête, un circuit simplifié a été testé, basé sur un espacement des consultations médicales.

Désormais, les patients voient le médecin durant les deux premiers mois, puis au quatrième, au sixième et au douzième mois. Les consultations sont semestrielles à partir du sixième mois de suivi, sauf problème particulier. La délivrance des médicaments s'est faite durant les premières années, sur un rythme bimestriel. Tout comme dans les autres structures, la pharmacie de l'HDN a du y renoncer, faute de stock suffisant, au profit d'une dispensation mensuelle.

Huit médecins se relaient à la consultation médicale, et reçoivent des patients VIH+ et les autres patients, sans distinction, dans des box séparés par des murs ou des cloisons. La consultation commence vers 10h et s'achève vers 15h. Les patients attendent leur tour, assis sur un banc, devant une rangée de portes. Dès qu'un médecin termine une consultation, il le signale par un « au suivant ! » qui déclenche l'avancée de la file. Au cours de nos observations, la durée moyenne de la consultation était de 5 minutes, avec des variations de 3 à 15 minutes, chaque médecin recevant une trentaine de patients au cours de la matinée. En cas de prescription d'un bilan biologique, le patient contourne les bâtiments de consultation pour atteindre le laboratoire, situé à l'arrière de la structure. Une salle d'attente, toujours pleine, accueille les patients. Les bilans semestriels s'y font les mardis et les jeudis. Pour mesurer la charge virale, les prélèvements des patients s'effectuent au laboratoire et les tubes

acheminés au Centre Pasteur qui les transmet à Yaoundé. Le prix du bilan semestriel est maintenu à 3000 FCFA (4,5 euros), grâce à l'appui de MSF qui prend en charge le supplément, en cas de rupture de réactifs subventionnés. Le coût de la charge virale est intégralement pris en charge par MSF.

La pharmacie s'organise autour d'une salle où les patients sont enregistrés. Une infirmière pèse les patients et récupère les carnets. Ils retournent s'asseoir sous le hangar, où une à deux fois par semaine, des pharmaciennes issues du secteur privé, pratiquent des séances d'IEC, donnent des conseils diététiques et rappellent l'importance de l'observance. A l'appel de leur numéro, les patients se dirigent vers la pharmacie pour recevoir leur traitement mensuel. A certaines visites, ils font une étape auprès d'une infirmière, chargée de l'éducation thérapeutique. Cette étape, dont le rythme n'est pas très clair, apparait assez mécanique. L'infirmière pose des questions sur l'observance « tu prends bien tes médicaments ? », et se contente de noter (ou non) les réponses.

En dépit de ces réaménagements, le nombre important de patients dépasse les capacités d'un hôpital de district limité à trois bâtiments construits dans les années 1960, aux couloirs sombres et exigus, répartis entre les services administratifs, les consultations, les services d'hospitalisation, la pharmacie et le service social. Aussi un accord a-t-il été trouvé pour la construction d'un bâtiment supplémentaire, financé par MSF, pour accueillir de nouvelles salles de consultations. Quelques bancs disposés à l'entrée, sous un auvent, font office de salle d'attente. En cours de construction lors de notre premier passage, ce pavillon était fonctionnel, quelques mois plus tard, au cours de notre second séjour, à la satisfaction générale, et atténuait un peu l'inquiétude que suscitait le retrait de MSF prévu pour le milieu de l'année en cours.

L'équipe psychosociale est la première à accueillir les patients en échec. Le processus d'identification de ces patients est proactif. Dans le cadre du projet *Atar,* tous les patients sous ARV depuis plus d'un an, bénéficient d'une charge virale, confirmée par une seconde analyse, en cas de résultat positif. Les médecins réfèrent ces patients et tous ceux dont ils suspectent un échec, à l'équipe psychosociale, qui définit un calendrier d'éducation thérapeutique, basé sur des séances collectives et individuelles.

Le changement de traitement est décidé en comité thérapeutique, qui réunit toutes les deux semaines, le jeudi, les médecins, les infirmiers, les commis de pharmacie, les assistantes

sociales, les conseillères, les éducatrices et l'équipe de soutien MSF. Le comité décide de la mise sous ARV et des changements de traitement. Entre dix et quinze dossiers sont présentés à chaque session. Les cas difficiles font l'objet de discussion. L'équipe psychosociale y intervient largement, chaque dossier étant examiné sur le plan clinique et social. Les décisions ne sont prises qu'après l'aval du service psychosocial, qui retarde parfois un passage en deuxième ligne lorsqu'il estime que le patient « n'est pas prêt ».

La perception du circuit et du suivi médical par les patients

Le passage à la caisse, pour le paiement du billet de cession, suscite de vives critiques. L'absence d'abri et d'organisation de la file d'attente en font une épreuve difficile pour les plus malades ou les personnes pour qui la station debout est douloureuse.

En revanche, les patients approuvent les améliorations apportées au circuit, en particulier l'espacement des visites médicales. Les plus anciens expliquent avoir passé, pendant des années, tous les mois, une journée entière à l'hôpital. Une patiente a même perdu son emploi pour cette raison.

> *Avant, moi j'ai même perdu mon travail de Bonapriso pour ça. Parce qu'il fallait demander la permission, et quand tu venais ça trainait, ça trainait. Et à l'époque on n'avait pas encore prévu le programme de six mois, tu passes à la pharmacie. Ca fait que chaque mois il fallait rencontrer le docteur. Avant d'aller en pharmacie.*
>
> Nadine, suivie à l'HDN

Le changement a été radical. La plupart des patients déclarent ne passer que deux à quatre heures à l'hôpital, depuis la mise en place du nouveau circuit. La consultation semestrielle contraint toujours à consacrer une journée entière à l'hôpital, mais l'espacement de ces visites rend cette obligation mieux tolérée. Les patients observent cependant que les changements successifs ne sont pas suffisamment expliqués ce qui amène à des tâtonnements. L'introduction d'une consultation d'éducation thérapeutique par une infirmière, avant le passage en pharmacie laisse les patients sceptiques. Ils n'y voient pas un grand intérêt et trouvent que cela allonge inutilement le temps d'attente. Néanmoins, la nouvelle organisation du circuit à la pharmacie se traduit, de l'avis des patients, par une meilleure gestion du temps et une plus grande transparence.

> *On s'occupe d'abord de ceux qui sont programmés pour le jour avant de voir ceux qui sont en retard. Avant ce n'était pas comme ça. Comme nous nous retrouvions tous, le même jour, donc il fallait avoir des relations pour être vite servi. Quand vous n'avez pas de relation, vous allez attendre. Quelquefois si une personne donne quelque chose, elle est*

servie avant. Beaucoup de gens (des employés) ont écopé des sanctions, à cause de ça. C'était au niveau des bureaux. Puisque quand le carnet quitte de la salle d'attente, ça part dans un bureau où on enregistre les numéros pairs et les numéros impairs. C'est dans ce couloir là que tout se passait.

Medhi, suivi à l'HND

Pour les personnes salariées, les visites mensuelles restent néanmoins contraignantes. Comme dans les autres sites, certains patients élaborent des stratégies pour limiter le temps d'attente. Alban, chauffeur routier, envoie sa femme prendre sa place dans la file d'attente, et arrive au moment où son tour approche. Blanche est infirmière, dans une autre structure. Lorsqu'une collègue la reconnait, elle la fait passer en priorité. La mère de Rama, étudiante, vient systématiquement à sa place, aux rendez-vous mensuels à la pharmacie, pour lui éviter de manquer des cours. La jeune fille ne vient elle-même qu'aux consultations semestrielles.

L'une des contraintes de la visite semestrielle est la durée de d'attente, sans nourriture. Certains, prévoyants, apportent des beignets ou du pain, d'autres attendent simplement le retour au domicile pour prendre leur repas. L'Hôpital de District de Nylon est situé dans une zone où règne une grande pauvreté, aussi la population qui la fréquente n'a-t-elle pas toujours les moyens d'acheter de la nourriture, en dehors du repas préparé à la maison.

Le prix de billet de cession, défini par le niveau de la structure, est jugé abordable. Il est de 600 FCFA (0,91 euros) au lieu de 1600 FCFA (2,4 euros) dans les hôpitaux régionaux. Le fait de le régler à chaque visite, y compris lors de la dispensation mensuelle à la pharmacie, suscite des réserves. De fait, la règle ne parait pas très claire. La majorité des médecins et des infirmiers interrogés étaient persuadés que le paiement n'était dû que pour les visites médicales semestrielles.

La somme de 3000 FCFA (4,5 euros) pour la réalisation du bilan biologique semestriel parait également abordable aux patients, sauf pour les plus démunis, d'autant qu'ils comparent ces tarifs avec ceux pratiqués dans d'autres structures. Ils perçoivent leur suivi à l'Hôpital de Nylon comme un privilège, notamment ceux qui ont pu bénéficier, lors de difficultés ponctuelles, d'une exonération des paiements grâce à l'intervention du service social.

La majorité des patients s'estiment bien suivis, sur le plan médical. Les avis sur la consultation tournante sont néanmoins partagés. Certains ne voient pas d'inconvénient à être suivis par différents médecins. Ils estiment que cette organisation rend les visites plus rapides, que les médecins prescrivent de toute manière, le même produit et qu'ils sont tous

compétents. Pour Alban, la consultation tournante évite des problèmes, en cas de congé ou de mutation du médecin un autre poste. Delphine trouve bénéfique de rencontrer différents médecins.

> *Et puis c'est la somme des expériences qui grandit. Ce que le médecin X connait, il n'a pas le petit plus que le médecin Y ou Z pourrait ajouter. Tous les médecins ne disent pas tout exactement de la même façon. Donc, c'est bien de rencontrer plusieurs personnes. Ca permet d'échanger et d'enrichir davantage.*
>
> Delphine, suivie à l'HDN

D'autres patients, en particulier les plus anciens, ont la nostalgie des débuts, lorsqu'il n'y avait que trois ou quatre médecins et qu'ils pouvaient être suivis par le même praticien. Pour ces personnes, la relation avec le médecin a une grande importance. Ils se confient plus facilement, dialoguent et posent des questions, sans crainte d'être jugés ou de « déranger » le médecin. Ils expriment une vive reconnaissance, à l'égard de ceux qui les ont accompagnés au moment de la découverte de leur séropositivité et du démarrage du traitement.

> *J'ai été même très traumatisé au début, le premier médecin qui m'a pris en charge, j'étais même très gêné quand il parlait, il m'a dit il n'y a pas de problème. Il y a eu Dr A. Il y a eu Dr M. C'est mes deux médecins que j'ai commencé. Le Dr A il était vraiment très éveillé. Il voit le patient, s'il faut changer le médicament, le Dr A, je pleure depuis son départ. Voir le même médecin c'est mieux. Ca m'embête quand on change.*
>
> Samir, suivi à l'HDN depuis 2006

L'appréciation de la consultation médicale est différente selon les patients. Quelques patients s'estiment bien suivis par tous les médecins. Pour d'autres, les relations sont très variables d'un médecin à l'autre. Peu de patients connaissent les noms des médecins, en dehors des deux plus anciens dans la structure. Certains médecins sont jugés accueillants, compréhensifs, prenant du temps avec le patient et répondant aux questions. A d'autres sont reprochés une consultation trop rapide, un temps de dialogue réduit, voir une attitude stigmatisante.

> *Ils posent juste des questions. Ca va aller. Tu prends les médicaments, tu as quels problèmes ? Il n'y a pas de discussion. Non, avant il y avait un autre médecin, le Dr A., quand j'avais souvent des questions, je le rencontrais. Comme à chaque fois on change les médecins, il y a des médecins qui sont accueillants, qui sont gentils, d'autres.. tu te contentes de répondre aux questions. Ah, il y en a qui sont plus agressifs encore, ils passent le temps à t'effrayer seulement. Ils ont beaucoup d'expressions qu'ils utilisent. Pour eux c'est que tu pars trop dehors, donc tu gères mal ta vie, du côté des relations sexuelles, donc pour eux c'est ça en fait. Ils ne regardent pas qu'il y a d'autres modes de contamination. Ils se comportent comme des gens du quartier*
>
> Rama, suivie à l'HDN

Certains patients ont « fidélisé » un médecin, grâce à des relations familiales ou amicales. Ainsi, Etienne parvient à être toujours suivi par le même médecin, qui garde son carnet et lui donne rendez-vous au cours de ses jours de consultation. En cas d'absence, il confie son patient à un collègue, à titre de service rendu. Des médecins questionnés à ce sujet reconnaissent suivre des patients en particulier, ancien patient de la structure, membre de leur famille ou de celle d'un collègue et déroger ainsi à la règle de la consultation tournante. Ce circuit serait cependant, selon ces médecins, marginal. Les médecins considèrent que les patients sont particulièrement « choyés » à l'Hôpital de District de Nylon, qu'ils ont accès à des prestations supérieures à celles fournies dans les autres structures, notamment un suivi virologique régulier. Ils estiment aussi que les soignants font preuve, plus qu'ailleurs, d'une grande conscience professionnelle.

Les relations avec les infirmiers sont également perçues de manière variable. Michaël considère « qu'elles font bien leur travail », et Medhi indique qu'elles prennent davantage de temps que les médecins, et qu'il est plus facile d'aller les trouver, en cas de problème. Deux infirmières et une psychologue recueillent des avis unanimes favorables. D'autres en revanche, sont jugées moins accueillantes et parfois même agressives, en cas de mauvaise observance.

> *C'est qu'elles ont souvent trop l'habitude de nous chauffer. Si c'est à elles que je dis ça, aie, aie, aie ! je préfère encore souvent ne pas lui dire. Quand nous sommes en attente, vous entendez les autres patientes qui disent, non, franchement, si c'est telle infirmière moi je préfère rentrer.*
>
> Nadine, suivie à l'HDN

Les patients témoignent d'une amélioration récente du circuit à la pharmacie mais aussi des relations avec les commis. La dispensation leur semble plus rapide, l'accueil meilleur, les files d'attente respectées. Le fait que les échanges soient réduits à de simples questions de routine n'est pas perçu comme gênant. Les patients n'attendent rien d'autre à la pharmacie, qu'une dispensation rapide. Ils regrettent cependant le temps où ils pouvaient recevoir deux mois de traitement mais se montrent compréhensifs devant les contraintes du système de soins.

L'Hôpital de District de Nylon essaie de s'adapter à un afflux de patients, attirés par les tarifs pratiqués et les prestations de soins. L'espacement des visites médicales et la réorganisation de la pharmacie ont rendu le circuit plus fluide. La détection et la prise en charge des échecs thérapeutiques sont organisées d'une manière systématique, grâce au projet *ATAR* qui permet un accès à la charge virale et une recherche des patients en échec. Cependant, au cours de la

revue des dossiers médicaux, un retard dans le report des résultats de charge virale, a été constaté, qui nuit parfois à la rapidité du changement de traitement. Le dispositif mis en place pour prendre en charge les patients en échec est centré sur la période de la détection et du changement de traitement. Par la suite, il n'y a pas de circuit ou de dispositif particulier de surveillance, en dehors du suivi virologique.

Patients et soignants ont une haute opinion de la qualité des services de l'Hôpital de District de Nylon. Les patients sont sensibles à l'accessibilité financière et à l'approvisionnement régulier en médicaments et en réactifs. Les soignants expriment une certaine fierté à participer à ce qu'ils considèrent comme une expérience avant-gardiste : la mise en place d'une première ligne innovante et la prise en charge optimale des échecs thérapeutiques dans un hôpital de district. Tous partagent une inquiétude à l'idée du départ de MSF car ils estiment que le système de santé national ne pourra pas pérenniser ces prestations, en particulier de l'accès gratuit à la charge virale.

LE PROJET 2 LADY

Le circuit

Le projet de recherche 2 *Lady,* intitulé *Évaluation de trois stratégies de traitement antirétroviral de 2ème Ligne en Afrique (Dakar Bobo Dioulasso Yaoundé),* est un essai thérapeutique de phase III, financé par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les Hépatites virales (ANRS). Son objectif est d'évaluer l'efficacité et la tolérance de trois combinaisons d'antirétroviraux de deuxième ligne. Il a été mis en place en 2009 dans trois pays, le Cameroun, le Burkina Faso et le Sénégal. Sur les trois sites, 454 patients ont été inclus, dont 303 au Cameroun. Les patients étaient répartis de manière aléatoire dans les trois bras de l'étude, et prenaient entre quatre et six comprimés par jour, répartis en une à trois prises. L'étude était menée par une équipe de l'IRD/UMI 233, en collaboration, au Cameroun, avec l'Hôpital Central de Yaoundé, où était logé le projet. La majorité des patients venaient de la consultation de l'Hôpital de Jour, où les échecs étaient dépistés grâce à une charge virale systématique proposée aux patients suivis depuis plus d'un an. Pour accélérer le recrutement des patients, le projet s'est ouvert à quelques autres structures : l'Hôpital de District de la Cité Verte, l'Hôpital Jamot, l'Hôpital de la CNPS, l'Hôpital Militaire de Yaoundé.

L'équipe du projet comprenait un chef de projet, un médecin d'étude clinique, deux médecins pour renforcer la consultation, deux dispensatrices d'ARV également préposées à l'éducation

thérapeutique, deux conseillères psychosociales chargées d'expliquer le projet et d'orienter les patients et une infirmière. Deux études ancillaires se sont greffées sur ce projet : l'une évaluait l'impact médico-économique et l'autre les effets métaboliques des antirétroviraux.

Les patients en suspicion d'échec, après une première charge virale, étaient reçus par un médecin qui consultait le patient, prescrivait une seconde charge virale pour confirmer l'échec. Entre les deux charges virales, une séance d'éducation thérapeutique individuelle avait pour but d'identifier les problèmes d'observance et des stratégies de renforcement. Environ 10% des patients ont pu, grâce à cette intervention, échapper au passage en deuxième ligne. Lorsque l'échec était confirmé, les conseillères recevaient le patient pour détailler, longuement, les contraintes et les avantages de l'étude, avec pour appui, une notice d'information. Si le patient donnait son aval, il signait un formulaire de consentement et démarrait son nouveau traitement. Le suivi était mensuel, trimestriel puis semestriel pendant les trois ans de l'étude. A chaque visite, le patient était soumis à un prélèvement veineux, à une consultation médicale et au passage en pharmacie couplé avec une séance d'éducation thérapeutique. Pour les projets ancillaires, les patients se voyaient proposer des examens supplémentaires et répondaient à un questionnaire administré en face à face. Généralement, les visites à l'hôpital exigeaient la disponibilité d'une journée entière à l'hôpital.

Le projet *2 Lady* était basé à l'Hôpital Central, dans une partie rénovée à l'arrière de l'Hôpital de Jour. Les patients attendaient leur tour, aux côtés des autres patients, mais sur des bancs identifiés *« 2 Lady »*. Les rendez-vous étaient fixés en fonction du calendrier défini par le protocole de recherche, à jour fixe. En cas d'empêchement, le patient était prié de prévenir. Les conseillères appelaient ceux qui ne s'étaient pas présentés. Les patients du projet bénéficiaient de divers avantages : remboursement des frais de transport, prise en charge gratuite des consultations, des examens biologiques et radiologiques protocolaires, et en cas de maladie, prise en charge des frais lorsque la pathologie était en lien avec l'affection à VIH. Les visites médicales duraient entre quinze et trente minutes en moyenne. Les premières visites étaient les plus longues, les suivantes un peu plus rapides. La nécessité d'un recueil d'informations cliniques exhaustives à chaque visite exigeait un examen clinique complet et leur report sur les documents du projet. Les visites à la pharmacie, parce qu'elles étaient associées à l'éducation thérapeutique étaient plus longues encore, entre 10 et 45 minutes, en fonction des problèmes des patients. Le nombre limité de patients rendait toutefois le circuit assez clair, même en cas d'attente. Les participants à l'étude étaient invités à se rendre à l'hôpital chaque fois qu'ils en éprouvaient la nécessité. Si certains s'en tenaient strictement

aux visites programmées, d'autres n'hésitaient pas à solliciter fréquemment l'équipe de recherche, ce qui générait parfois quelques tensions avec les conseillères.

La perception du circuit et du suivi médical par les patients et les soignants

Les patients du projet, dans l'ensemble, apprécient le circuit et la qualité de leur suivi. Ils le comparent avec le suivi qu'ils avaient avant, et déclarent bénéficier de prestations exceptionnelles. Ils apprécient les consultations matinales, dès 8h, la proximité avec l'équipe de recherche, l'accueil convivial, le dialogue et les échanges avec les soignants, l'accessibilité financière des services, l'étendue de l'offre de soins, la référence gratuite aux spécialistes, la prise en charge des traitements complémentaires et le remboursement des frais de transport. Ils apprécient également le lieu de la consultation, à l'intérieur de l'hôpital, à l'abri des regards.

D'autres patients soulignent les contraintes du suivi dans le projet : ils déplorent le temps passé à l'hôpital, la longueur de l'attente, la contrainte d'un rendez-vous à jour fixe, les reproches en cas de retard. Carine est gênée de devoir téléphoner lorsqu'elle a un empêchement, le jour de la visite. Berthe juge qu'il y a trop d'attente, surtout les jours de prélèvement, où l'on doit rester à jeun. Marlène, qui était suivie à l'Hôpital de la Cité Verte, structure de dimension restreinte, préférait la rapidité des visites dans cet hôpital. Pour Marthe, la fréquence et la durée des visites portent préjudice à sa vie professionnelle. Néanmoins, pour la plupart des patients, la qualité du suivi pallie à ces inconvénients. La signature du formulaire de consentement fait office, pour nombre d'entre eux, de contrat d'engagement de part et d'autre, auquel ils n'hésitent pas à se référer. Ainsi Berthe, qui se fait parfois rabrouer pour ses fréquentes sollicitations, en dehors des visites protocolaires, souligne que la possibilité de ces visites est mentionnée dans la lettre d'information. Modou réclame systématiquement le résultat des analyses effectuées, parce qu'il a lu dans cette lettre, qu'il y avait droit.

La présence sur les documents, de noms européens est perçue par certains, comme un gage de sérieux. Tous les patients reconnaissent avoir été informés de manière très complète, non seulement sur le projet de recherche, mais aussi sur tous les éléments ayant trait à l'échec thérapeutique, au suivi virologique, aux questions d'observance et aux traitements de deuxième ligne. Les patients apprécient la qualité de l'accueil et de l'écoute, et le respect qui leur est témoigné.

On nous a toujours dit que l'accueil fait partie des soins, quand on vous accueille mal, parfois le soir quand vous rentrez vous êtes traumatisé. Maintenant à 2 lady, vraiment, l'accueil est bien, on vous respecte, on vous explique parfaitement les choses, pendant longtemps.

Modou, suivi à *2 Lady*

Ils perçoivent la participation au projet de recherche comme un privilège.

Nous avons été chanceux, nous sommes des malades VIP comme on dit

Émile, suivi à *2 Lady*

Certains patients disent avoir retrouvé une confiance en eux, que la maladie avait déstabilisée. Philémon est sensible au fait qu'on « *prenne soin* » de lui, et qu'il est « *encore important dans la vie* » aux yeux des soignants.

La plupart des participants à l'étude attribuent la qualité de l'accueil et du suivi au fait qu'il s'agit d'un projet de recherche, disposant de moyens et de personnels. Ils sont persuadés qu'il serait impossible au personnel des structures publiques, d'assurer les mêmes prestations.

Les études ancillaires sont, malgré tout, perçues par certains patients comme des contraintes supplémentaires, dont ils ne comprennent pas l'utilité.

On trouve ça trop long, ça te sert à quoi ? On monte sur le poids, on dit tu as pris du poids, qu'est ce que tu as encore à dire que tu vas mesurer avec le mètre ? C'est un tailleur ? Je dis que prendre des mesures c'est inutile, le poids doit tout dire.

Philippa, suivie à *2 Lady* et à *Métabody*

Les patients jugent que les médecins sont attentionnés et à l'écoute de leurs problèmes, qu'ils répondent volontiers aux questions et qu'ils prennent du temps. Le caractère pédagogique de la visite médicale est soulignée « on explique bien », « on est à l'école », « avant je ne savais pas, maintenant je comprends », à propos du traitement, de ses effets secondaires ou du suivi virologique. Certains patients pensent que ces qualités sont liées au fait « d'avoir été formé par les gens qui viennent d'Europe ». L'examen clinique complet, à chaque visite, est jugé rassurant, signe d'une prise en charge sérieuse. Le suivi par les mêmes médecins et la relation privilégiée qui en découle sont particulièrement appréciés. Plus en confiance, les patients disent ne pas hésiter à poser des questions très personnelles. Les médecins, de leur côté, expriment leur satisfaction de pouvoir prendre le temps de consulter les patients, d'avoir les moyens de demander des examens complémentaires et d'assurer un suivi virologique régulier et estiment que la qualité du suivi est meilleure que dans le système de santé général. Consultant également à l'Hôpital Central de Yaoundé, ils estiment que le service public n'a

pas les moyens d'avoir cette qualité de service, faute de personnel et ressources suffisants. Ils pensent néanmoins que ce suivi devrait être la norme, même s'ils estiment que l'on « gâte trop » les patients, qui deviennent « capricieux ».

La relation des patients avec les conseillères est parfois plus conflictuelle. Chargées de l'accueil et de la gestion de l'attente, elles font face aux exigences de patients qu'elles trouvent « trop gâtés », et qui de leur côté leur reprochent un manque d'amabilité.

L'accueil à la pharmacie, en revanche, fait l'unanimité. Le comptage des médicaments est perçu de manière très positive, comme un appui à l'observance et non pas uniquement comme un contrôle. Les qualités pédagogiques et l'attention portée sont appréciées par tous. Si certains patients s'impatientent devant une attente qui peut être longue, la plupart d'en eux reconnaissent que cela permet à chacun de bénéficier d'un temps d'explications suffisant.

Les patients du projet *2 Lady* bénéficient de conditions de suivi particulières, habituelles dans les projets de recherche. Pour les soignants, elles permettent un suivi biologique régulier et la possibilité de réaliser des examens complémentaires. Les patients soulignent l'accessibilité financière et la disponibilité du personnel soignant.

8.3.2 ; Circuits et perceptions comparés

Le circuit des patients est relativement similaire dans chaque site : tri à l'accueil, paiement à la caisse, consultation médicale, dispensation des médicaments à la pharmacie. Le nombre élevé de patients pour un nombre limité de soignants et un espace souvent réduit génèrent des difficultés communes aux trois structures de santé publiques. Aux différentes étapes du circuit se forment des goulots d'étranglement. Les patients, contraints à attendre devant chaque poste, consacrent généralement la journée entière à l'hôpital, tout au moins les jours de visite chez le médecin. Le temps réservé à la consultation médicale et à la dispensation est bref, en comparaison avec le temps d'attente. Il n'excède pas quinze minutes au total, sur une journée entière d'attente. Les conséquences personnelles (fatigue, faim) professionnelles et financières (absentéisme au travail, perte de revenus) sont parfois importantes. Si l'attente est souvent jugée comme un mal nécessaire, les passe-droits pour contourner les files d'attente provoquent de l'agacement, même s'ils sont organisés par le personnel soignant. Pour autant, les patients élaborent des stratégies pour limiter l'attente et accéder plus rapidement à la consultation et au traitement.

Le coût du transport, des consultations et surtout des examens biologiques restent un obstacle à l'accès régulier aux soins et à la détection rapide des échecs de traitement.

Pour faire face à ces inconvénients, notamment au manque de médecins, les structures ont mis en place des consultations tournantes plus ou moins appréciées. Néanmoins, la relation avec les médecins est perçue de manière globalement positive, celle avec des infirmiers et les commis de pharmacie de façon plus variable. Des améliorations récentes sont décrites dans toutes les structures concernant l'accueil, l'accès à la pharmacie et l'organisation du circuit. La lutte contre la corruption semble avoir été le mot d'ordre. Ses résultats se traduisent par une « corruption » limitée, en termes de possibilité de payer un soignant pour accélérer le processus, même si cette pratique n'a pas totalement disparu.

Il existe cependant des différences notables, entre structures. Plus la file active est importante, plus le circuit est lent et la durée de la consultation brève.

Les consultations tournantes sont perçues de manière nettement plus positives, lorsque le nombre de médecins est réduit, comme à l'Hôpital Laquintinie de Douala. Cette perception est associée au fait de connaitre le nom des médecins. La perception de la qualité de la consultation est corrélée avec sa durée, le fait d'être reçu par le même médecin, les réponses aux questions posées, le dialogue, l'explication des résultats des examens. D'une manière générale, les patients sont sensibles à la considération qu'ils perçoivent de la part du personnel soignant et stressés par un mauvais accueil. Les tarifs pratiqués favorisent ou freinent l'accès aux soins. Le coût des bilans biologiques à l'Hôpital Laquintinie, celui de la charge virale à l'Hôpital Central de Yaoundé retardent la détection de l'échec, alors que dans le projet *2 Lady* et à l'Hôpital de District de Nylon, la gratuité permet aux soignants de dépister les échecs et d'assurer un suivi virologique régulier. Certains sites ont mis en place une organisation qui permet d'améliorer la qualité de l'accueil et de réduire le temps d'attente : la forme et le classement des dossiers (HLD, HDN), l'espacement des visites (HDN), la construction d'un abri (HCY), la délégation des tâches (HLD).

Le site du projet *2 Lady* se distingue des trois autres sites, mais les éléments de comparaison sont biaisés par le fait qu'il s'agit d'un projet de recherche bénéficiant de financements importants, d'un personnel dédié, suffisant en nombre et à l'écoute des patients, d'un accès totalement gratuit aux soins, et de possibilités d'examens biologiques réguliers. Les patients se considèrent comme privilégiés, en raison de l'accessibilité financière et de la relation avec

les médecins. Les soignants considèrent ce suivi comme le standard idéal, mais qu'ils jugent impossible à appliquer dans le système de santé public.

8.3.3. L'adaptation du circuit à la prise en charge de l'échec thérapeutique

L'échec thérapeutique est détecté lors d'une consultation médicale, confirmé souvent tardivement par un examen biologique. Contrairement à l'initiation du traitement, les consultations de gestion de l'échec thérapeutique ne diffèrent pas beaucoup, ni en durée ni en contenu, des consultations habituelles. Le circuit médical de changement de traitement est calqué sur celui de l'initiation : passage du dossier au comité thérapeutique, prescription, dispensation à la pharmacie. La nouvelle prescription ne fait habituellement pas l'objet d'une explication par les médecins, ni par la pharmacie. A l'Hôpital Central de Yaoundé, le rythme des visites varie peu après le changement. A l'Hôpital Laquintinie de Douala et à l'Hôpital de District de Nylon il reprend celui de l'initiation, avec un espacement progressif des visites. Les médecins de l'Hôpital de District de Nylon considèrent que l'explication de l'échec et des nouveaux protocoles sont entièrement du ressort de l'équipe sociale. Dans le projet *2 Lady*, la consultation est orientée sur l'explication des causes et mécanismes de l'échec, la préparation à la prise des traitements et la nécessité d'une bonne observance. Les médecins de l'étude tout en considérant ce standard comme le plus efficace pour la prise en charge des patients en échec l'estiment impossible à reproduire dans les consultations des structures nationales, faute de temps et de personnel.

Il semble que peu de réflexions aient été menées pour adapter le circuit et le suivi médical à la prise en charge des patients en échec. Au mieux, une tentative de reproduction du circuit de l'initiation a été appliquée, mais de façon souvent plus légère. Après le changement de traitement, il n'existe pas réellement de dialogue systématique autour de l'échec, du nouveau traitement, du suivi biologique visant à prévenir un nouvel échec. Tout en considérant l'échec thérapeutique comme un problème purement médical, les médecins délèguent aux équipes psychosociales toutes les questions relatives à l'observance.

La prise en charge médicale des patients en échec a connu une évolution au fil du temps. Le délai de changement s'est nettement raccourci, grâce à une meilleure connaissance de la part des médecins, à une plus grande variété de traitements de deuxième ligne et à l'amélioration des possibilités de diagnostic. Le changement de traitement lui-même est peu encadré, en comparaison avec l'initiation des premières lignes. Les patients sont peu informés au moment

de démarrer le nouveau traitement. Ils sont confrontés au nombre élevé de comprimés et à la complexité des prises. Néanmoins, les effets secondaires semblent souvent mieux supportés. L'efficacité, lorsqu'elle n'est pas perçue sur le plan physique, peut-être difficile à apprécier.

Les structures de santé ont tenté d'adapter les dispositifs existants à la prise en charge des patients en échec, mais ces adaptations sont peu spécifiques aux problèmes rencontrés par les patients et les questions d'observance restent dévolues à l'équipe psychosociale.

Les équipes dédiées à la prise en charge psychosociales ont-elles réussi à reconfigurer leurs interventions pour répondre à la question cruciale de l'accompagnement des patients en échec thérapeutique, dans l'observance aux nouveaux traitements ? C'est la question à laquelle nous allons essayer de répondre.

Chapitre 9. La prise en charge psychosociale de l'échec thérapeutique

Une des particularités de la prise en charge des patients infectés par le VIH dans les formations sanitaires, par rapport à celles des autres malades, a été la création d'une composante « psychosociale » à côté des consultations médicales classiques. Elle s'est concrétisée par la création d'un service « psychosocial », comprenant, selon le niveau des structures, des assistants sociaux, des agents relais communautaires et/ou des conseillers souvent issus du milieu associatif. Considérés comme des patients « à part », en raison des caractéristiques de la maladie (la stigmatisation qui y est attachée, la transmission sexuelle, le traitement à vie, la nécessité d'une stricte observance, le risque de développement de résistances virales), les personnes infectées par le VIH bénéficient, depuis la création des programmes nationaux de lutte contre le sida, d'une attention particulière. Les activités des services psychosociaux comprennent essentiellement l'annonce de la séropositivité, l'appui à l'observance et la recherche des personnes « perdues de vue », c'est-à-dire qui ont interrompu leur suivi à l'hôpital. Ces activités sont encadrées par des guides, qui à l'instar des guides médicaux, balisent la forme et le contenu des interventions, selon des directives nationales calquées sur les recommandations internationales.

Il existe un socle commun au circuit et aux activités du suivi psychosocial des patients dans tous les sites : *counseling* pré et post test généralement réalisé par du personnel associatif ; entretien avec l'assistante sociale avant le démarrage des ARV ; participation du service psychosocial au comité thérapeutique ; séances d'IEC dans les salles d'attente ; entretien d'appui à l'observance auprès des patients référés par la pharmacie ou par le médecin ; recherche de perdus de vue. La mise en œuvre de ces activités connait cependant d'importantes variations en fonction des structures de santé, de leur niveau et de leur histoire. On pourrait dire que l'une des fonctions de la prise en charge psychosociale est de prévenir les échecs thérapeutiques. De fait, les équipes sont également impliquées, souvent en première ligne, dans leur prise en charge et l'accompagnement des patients. Comment ces équipes ont-elles intégré ces nouvelles activités ? Quel circuit et quelles modalités ont été mises en place pour prendre en charge les patients en échec ? Nous allons étudier dans ce chapitre la manière dont est structuré le suivi psychosocial dans chaque site et comment les services se sont adaptés à la prise en charge des patients en échec thérapeutique.

9.1. LA PRISE EN CHARGE PSYCHOSOCIALE DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE SELON LES STRUCTURES

9.1.1. L'Hôpital Central de Yaoundé

LE CIRCUIT HABITUEL DES PATIENTS

A l'Hôpital Central de Yaoundé, l'équipe psychosociale est composée de conseillères, d'assistantes sociales et d'agents relais communautaires.

Le *counseling* d'annonce est assuré par des conseillères psycho-sociales, mises à disposition par des associations de PVVIH. Après l'annonce, le patient est adressé au médecin, qui réalise la première consultation, prescrit le bilan pré-thérapeutique. Une fois les résultats en main, le patient revoit le médecin. S'il a les indications pour débuter les ARV, il est référé au service social.

Les assistantes sociales, au nombre de trois, se relaient. Elles peuvent exercer, selon les jours, seules ou à deux. Elles partagent un bureau près du cabinet de consultation du chef de service.

La contrainte du bureau partagé rend les entretiens confidentiels difficiles. Il n'est pas rare qu'une seconde assistante sociale intervienne dans le dialogue pour apporter des précisions ou émettre un avis. Deux patients ou plus peuvent être reçus en même temps.

Les assistantes sociales « ouvrent le dossier », et remplissent la partie socio-démographique, qui précise : les motifs de dépistage, la réaction face à l'annonce, les conditions socio-économiques et l'environnement au domicile, l'âge, le niveau scolaire, la profession et celui du conjoint, le nombre d'enfants, la religion, l'information ou non du conjoint, l'utilisation du préservatif. Les dossiers les plus anciens mentionnent le montant des revenus. Avant le passage à la gratuité, les assistantes sociales procédaient à une investigation poussée pour estimer la solvabilité des patients, calculaient un « *score d'indigence* » et inséraient dans le dossier une lettre d'engagement du garant du paiement, précisant le montant du salaire et le montant de la participation au traitement. Les patients, quant à eux, signaient une lettre où ils s'engageaient à être observants. Le service social donnait un avis favorable ou émettait des réserves, en fonction de ces éléments.

A l'heure actuelle, au cours de cet entretien, les assistantes sociales vérifient que les patients ont bien compris la nature de la maladie, apportent des compléments d'information, expliquent le traitement, ses implications et la nécessité d'une bonne observance. Les horaires

de prise font l'objet d'une concertation, en fonction des contraintes journalières. Le partage du statut avec le conjoint est fortement encouragé, et le contact d'un proche généralement requis.

Cet entretien a lieu avant le passage au comité thérapeutique qui décide de démarrer le traitement et de la nature du protocole.

Les assistantes sociales siègent au comité thérapeutique, mais elles n'y jouent qu'un rôle marginal. Elles remplissent le registre, s'expriment peu, sauf si un médecin les interpelle directement.

Le jour du démarrage du traitement, les patients par petits groupes d'une dizaine de personnes, gagnent la mezzanine, située à l'étage de salle d'attente de l'Hôpital de Jour, pour recevoir explications et conseils, délivrées par un agent relais communautaire. Cette éducation thérapeutique est centrée sur le traitement : les différents schémas thérapeutiques, les effets secondaires des traitements, la conduite à tenir en cas de survenue, la nécessité d'une bonne observance, les outils de rappel de prise, les précautions pour éviter les oublis. D'autres sujets comme l'importance d'une alimentation équilibrée, le danger de l'alcool, l'utilisation du préservatif et le partage du statut avec le conjoint sont abordées ponctuellement.

Par la suite, les assistantes sociales ne revoient les patients que lorsqu'ils sont référés par le pharmacien ou le médecin, s'ils constatent un retard ou une mauvaise observance. En cas d'absence prolongée et de retour, le patient est systématiquement adressé au service social, chargé de remettre le patient sur « le droit chemin de l'observance », au cours d'une séance qui prend souvent la forme d'une réprimande et d'un ultimatum. Le patient est prié d'écrire une lettre au comité thérapeutique dans laquelle il explique les raisons de sa fugue et promet d'être, dorénavant, d'une observance irréprochable.

Lorsqu'un patient est « perdu de vue », c'est-à-dire s'il a interrompu son suivi depuis plusieurs semaines, les agents relais communautaires devraient en principe chercher à les contacter par téléphone et éventuellement se rendre à leur domicile.

Cependant, faute de budget, cette recherche n'a plus lieu de manière systématique, depuis plusieurs années. Un projet ponctuel, financé par le *Gip Esther*, avait permis, durant une période, l'envoi de messages téléphoniques (SMS) pour soutenir l'observance des patients. Il n'a pas pu être poursuivi par la suite, pour des raisons financières

Les ARC étaient, au moment de l'enquête, dans une situation assez précaire, puisque leur salaire était suspendu, suite à la fin de leur contrat avec le CNLS. Par la suite ce contrat a pu être reconduit, et les arriérés versés. Les ARC, en définitive, partent peu « dans la communauté ».

Ils exercent leur fonction au sein de l'Hôpital de Jour, classent et archivent les dossiers, animent les séances de préparation aux ARV et les séances d'IEC dans la salle d'attente. Devant un public plus ou moins attentif, car guettant en même temps l'appel des noms par les infirmières pour être reçu en consultation, dans le brouhaha des conversations, les ARC donnent des informations sur les traitements, des conseils sur l'observance et sur la manière de préserver la confidentialité. Certaines séances abordent des thèmes particuliers, sur les compléments nutritionnels ou sur l'utilisation du préservatif féminin.

Il existe une bonne collaboration entre les ARC et le service social. Les conseillères, elles, semblent former une équipe différente, avec laquelle le service social entretient une communication limitée.

L'INTÉGRATION DES PATIENTS EN ÉCHEC DANS LE CIRCUIT

Le circuit des patients en échec thérapeutique s'insère tant bien que mal dans cette configuration. Ceux qui ont eu des épisodes d'interruption, ont été amenés à rédiger la lettre d'excuse et d'engagement au comité thérapeutique. Les autres n'ont pas eu l'occasion de revoir les assistantes sociales, sauf en cas retard à la pharmacie, ou de référence par un médecin. Une fois l'échec diagnostiqué, le patient a, en principe, un entretien avec une assistante sociale, sur les raisons de l'échec, les motifs de mauvaise observance et les solutions pour améliorer la prise du traitement. Il arrive cependant que cet entretien n'ait pas lieu : lorsque le médecin décide de lui-même ou en concertation avec un collègue, du passage en deuxième ligne, sans transmettre le dossier au comité thérapeutique et lorsque le médecin apporte lui-même le dossier au comité, sans référer le patient auparavant au service social.

Le jour du passage en deuxième ligne, dans le suivi classique, le patient est intégré au groupe de préparation aux ARV. Les conseils sont focalisés sur l'initiation au traitement de première ligne. Il arrive qu'une ARC délivre un message plus adapté à ce public particulier, mettant l'accent sur la « dernière chance » que représente le nouveau schéma thérapeutique.

Par la suite, il n'existe pas de suivi programmé par le service social pour les patients sous deuxième ligne.

LA PERCEPTION DES PATIENTS

La perception qu'ont les patients en échec thérapeutique de la prise en charge psychosociale est variable.

Les « causeries », dans la salle d'attente sont diversement appréciées. Une partie des patients, surtout les hommes, les trouvent inutiles, répétitives, abordant des sujets qu'ils connaissent déjà. D'autres patients estiment que malgré ce côté répétitif, elles sont nécessaires et constituent une utile piqûre de rappel. Certaines personnes disent avoir acquis, au cours des causeries, de nouvelles connaissances et apprécier les conseils pratiques, par exemple pour dissimuler la nature du traitement (changement de boite), ou pour rappeler l'heure des prises (sonnerie sur le téléphone). Ils déplorent toutefois l'environnement dans lequel se déroulent ces causeries, notamment le bruit et la distraction liée à l'attente anxieuse de l'appel.

Le service social reste associé, surtout pour les patients les plus anciens, aux questions financières. Lorsque le traitement était encore payant, l'assistante sociale essayait de déterminer qui, dans l'entourage du patient, était susceptible d'apporter une garantie financière. Certains le vivaient comme une inquisition et en gardent un sentiment de malaise.

> *Elle m'a posé les questions, si je n'avais pas des frères, comment payer les remèdes, c'était difficile.*
>
> Omar, suivi à l'HCY

Plus tard, diverses subventions ont été mises en place, notamment par le *Fonds Mondial* pour aider les patients à payer leur participation. Les assistantes sociales ont joué un rôle de relais, ce qui naturellement, était perçu de manière plus gratifiante.

> *J'avais posé ce problème aux assistantes sociales et elles ont écrit GF sur mon ordonnance et je suis allée chercher les médicaments sans payer.*
>
> Ella, suivie à l'HCY

En revanche d'autres demandes d'aide sont plus difficiles à satisfaire. Ponctuellement, les assistantes sociales obtiennent une baisse de tarif pour un examen réalisé à l'hôpital. Ceux qui n'ont pas obtenu d'aide se disent déçus.

La majorité des patients gardent un bon souvenir de l'entretien initial, préludant à la prise du traitement. L'écoute, la disponibilité et la gentillesse des assistantes sociales, sont souvent mentionnées. Les patients s'estimaient bien reçus et ont apprécié les conseils dispensés. Cet entretien faisant suite à l'annonce, les assistantes sociales ont eu des discours rassurants, visant à dédramatiser la maladie, à lever le sentiment de culpabilité, à aider au partage de l'information avec le conjoint.

> *Elles m'ont remontée avec les conseils. Comment il faut prendre la maladie, il faut accepter le statut et respecter les recommandations des médecins*
>
> Yolande, suivie à l'HCY

Les patients ont reçu des conseils sur l'hygiène de vie, l'alimentation et la protection des rapports sexuels. Ils ont apprécié les explications sur la maladie, les médicaments antirétroviraux, leurs effets secondaires potentiels, la conduite à tenir le cas échéant. L'accent a été mis sur la nécessité d'une observance stricte et l'interdiction de « sauter des jours ». Le discours sur le respect des horaires de prise est apparu progressivement, au cours des dernières années.

Pour certains patients, c'était l'unique occasion de rencontrer le service social. D'autres ont été référés parce qu'ils étaient en retard à leur rendez- vous mensuel à la pharmacie, parce que le médecin avait détecté des problèmes d'observance ou après une interruption de traitement. L'entretien a alors exploré les raisons de l'interruption ou de la mauvaise observance et les assistantes sociales ont essayé, avec le patient, de trouver une solution.

> *J'ai vu l'assistante sociale, maintes fois, quand je suis parti à Bakassi c'était imprévu, j'ai rédigé une lettre. Après quand je savais que j'étais appelé à partir, ils ont accordé pour trois mois.*
>
> Théo, suivi à l'HCY

Pour autant, les entretiens de préparation à la reprise, après une interruption, sont nettement moins cordiaux que l'entretien initial. Ils sont ponctués de remontrances, d'avertissements, qui froissent certains patients. La rédaction de la lettre d'excuse et d'engagement est une étape difficile pour les personnes peu lettrées et qui est perçue comme infantilisante par d'autres.

> *Elle m'avait demandé pourquoi j'avais arrêté, beaucoup de questions* […]. *Bon, elles ont beaucoup menacé. Elles m'ont demandé de faire une lettre pour… sais pas, bon, j'ai essayé. Comme je ne pouvais pas écrire là là là, il a fallu une semaine encore pour que je puisse écrire, la lettre disait Que je m'engageais à ne plus interrompre le traitement* […]
>
> Victoria, suivie à l'HCY

Dans l'ensemble, les patients ont eu peu d'occasion de voir les assistantes sociales après le premier entretien. La majorité d'entre eux disent ne les avoir vu qu'une à trois fois, au cours de leurs années de suivi. Seuls deux patients sont parvenus à citer le nom d'une assistante sociale. Les autres savent les reconnaitre quand ils les croisent dans l'hôpital, mais ignorent leur nom. Certains patients ont bénéficié du rappel par SMS des heures de prise, durant la période où cette activité était financée. Ils ont apprécié cet appui et l'ont perçu comme un intérêt des soignants à leur égard, stimulant leur observance.

La moitié des patients ont été reçus par une assistante sociale au moment de l'échec thérapeutique. Le discours était fortement marqué de réprobation et de culpabilisation. Les patients étaient accusés d'être responsables de leur échec, en raison d'une mauvaise observance et d'alourdir le travail du personnel. On leur prédit, en cas de persistance de comportements d'inobservance, un nouvel échec et une issue fatale. Effrayés et accablés de culpabilité, les patients se montrent néanmoins compréhensifs devant ces discours.

> *Ca grondait mais c'était normal, puisque moi-même je voyais déjà le résultat de ce que j'avais fait. Bon, j'avais compris qu'elles avaient eu raison de faire ça, elles faisaient leur travail. Ca c'était rentrer encore en arrière au lieu d'avancer, on rentrait encore en arrière.*
>
> Victoria, suivie à l'HCY

Durant l'entretien, contrairement à l'entretien d'initiation, la question des médicaments est peu abordée. Le nom des médicaments et le nombre de comprimés, leurs effets secondaires potentiels sont rarement mentionnés. Par la suite, après avoir débuté leur traitement de deuxième ligne, la majorité des patients indiquent n'avoir pas eu d'autres entretiens avec le service social.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Le rôle des assistantes sociales a évolué au cours du temps. Les questions financières, primordiales dans les débuts de l'accès aux ARV, qui composaient, à travers les enquêtes sociales, l'essentiel de leur fonction, ont laissé place, progressivement, à d'autres activités. Comme d'autres personnels soignants, leur perception de la gratuité des ARV est ambivalente. Certaines étaient opposées à la gratuité des traitements.

> *Nous étions contre la totale gratuité. Nous disions qu'il fallait que le patient participe, ne serait-ce que même 1000f par mois, pour qu'il se dise que ces médicaments là, je ne dois pas m'amuser, parce que mon argent y va aussi. Mais tu vois, où c'est gratuit là, ils ne respectent même pas les RDV à la pharmacie.*
>
> M., assistante sociale à l'HCY

Néanmoins, elles reconnaissent que la gratuité a facilité l'accès aux ARV et levé une barrière financière qui constituait un obstacle à l'observance.

L'organisation de la prise en charge psychosociale est centrée sur l'entretien de préparation au traitement puis d'appui à l'observance, lors des références et des échecs. Certains patients s'adressent à elles spontanément, pour discuter des difficultés rencontrées dans la famille ou en société. Elles ont un rôle de médiatrices au sein des familles. Elles facilitent l'accès des patients à la consultation médicale, introduisent des demandes d'exonération pour des patients hospitalisés, en difficulté financière.

Au cours des entretiens d'appui à l'observance, elles reconnaissent « chauffer » les patients. Elles utilisent différents arguments selon les personnes 1) la fibre parentale : « tu vas mourir, laisser tes enfants, ta sœur ne les soignera pas comme toi » 2) la dette morale : « l'État te donne gratuitement les médicaments, tu dois en retour bien les prendre » 3) vis-à-vis des patients en échec, elles sont particulièrement sévères : « c'est ta dernière chance, après il n'y a plus d'autres remèdes ». Paradoxalement, les mots « échec » et « deuxième ligne » leur semblent effrayants, aussi les emploient-elles avec parcimonie.

> *Le mot deuxième ligne renvoie à des médicaments plus forts « est-ce que ces produits sont très forts ? Est-ce que je vais les supporter ? Je n'ai plus beaucoup de force, est-ce qu'ils ne vont pas être trop forts pour moi ? » S'ils ont eu des effets secondaires avec les premiers, ils ont peur d'avoir de nouveau des effets secondaires. Ce sont aussi des médicaments inconnus « médicaments mystères ».*
> *Le mot échec est fort, ils ont l'impression d'avoir échoué, on parle d'échec scolaire, ils pensent avoir été recalés.*
> *L'autre signification de la deuxième ligne, c'est que la première ligne n'a pas marché. Ils ont l'impression d'aller vers la mort, parfois pensent que ce n'est plus la peine, qu'il vaut mieux préparer l'enterrement. Je préfère éviter ces mots et parler de médicament qui ne marche plus très bien, comme quand tu as mal tu prends du paracétamol, si tu as encore plus mal tu prends quelque chose de plus fort.*
>
> L., assistante sociale à l'HCY

Il n'y a pas de contenu standard à l'entretien réalisé au moment de l'échec. Il prend la forme d'un échange sur la base d'explications sommaires et de réponses aux questions posées par les patients. La question des médicaments de deuxième ligne, des effets secondaires n'est pas abordée de manière systématique, alors que l'observance est au centre de la discussion. Les assistantes sociales reconnaissent ne pas recevoir tous les patients en échec, avant le changement de traitement et le regrettent. Les médecins n'ont guère le temps d'instaurer un dialogue autour de l'échec, aussi les informations sont-elles essentiellement délivrées par le

service social. Elles ont, disent-elles, constaté que nombre de patients ignorent qu'ils sont en échec et qu'ils sont passés en deuxième ligne. Elles craignent qu'ils ne soient exposés, par ignorance, à un nouvel échec, s'ils n'ont pas compris le lien entre observance et échec.

Il n'existe pas de planification pour le suivi psychosocial des patients, et pour l'appui à l'observance à moyen et long terme. Les assistantes sociales n'interviennent que ponctuellement, lors de la survenue d'un problème d'observance et estiment qu'il leur serait difficile de suivre tous les patients, faute de temps, étant donné l'importance de la file active de l'Hôpital de Jour.

Les outils de travail reflètent cette organisation. La partie réservée au suivi psychosocial, dans le dossier des patients, est peu alimentée, mis à part les éléments recueillis lors de l'entretien d'initiation. Les assistantes sociales tiennent un registre, sur lequel elles mentionnent le nom du patient et le motif de l'entretien. Il leur permet, à la fin du mois d'établir des statistiques sur leurs activités.

9.1.2 L'Hôpital Laquintinie de Douala

LE CIRCUIT HABITUEL DES PATIENTS

À l'Hôpital Laquintinie de Douala, l'équipe psychosociale est composée de conseillères, d'agents relais communautaires, de la pharmacienne et de psychologues. Comme à l'HCY, au moment de l'étude, les ARC étaient en situation de cessation de paiement des salaires, et la régularité du travail en souffrait. Malgré cela, les éducateurs s'efforçaient d'assurer une présence quotidienne à l'hôpital.

Dix conseillères psycho-sociales assurent à tour de rôle, par équipes de deux, le conseil pré-test et le conseil post-test. Elles viennent de cinq associations différentes et partagent un box annexé à la salle d'attente. Elles reçoivent chaque patient à deux. Les matinées sont consacrées au conseil pré-test et les après-midis au conseil post-test

Les conseillères proposent sur-le-champ l'ouverture du dossier. En cas d'accord, l'infirmière remet une ordonnance pour le bilan pré-thérapeutique. Certains patients, émus par l'annonce de la séropositivité, préfèrent différer le début de la prise en charge. Les résultats du bilan sont présentés au médecin, au cours de la première consultation médicale.

Après la consultation médicale, les patients sont référés à la consultation d'éducation thérapeutique. Il s'agit d'une séance individuelle au cours de laquelle sont expliqués le mécanisme de la maladie, les modalités de prise en charge et les contraintes du traitement. Les éléments socio-démographiques figurent de manière détaillée dans la plupart des dossiers, avec souvent une demande d'exonération de paiement, qui montre que le service social avait une fonction d'évaluation de l'indigence, assez similaire à ce qui se faisait à l'Hôpital Central de Yaoundé. Les informations sur les connaissances de la maladie, et l'acceptation du statut, les difficultés d'observance sont mentionnées de manière très variable, d'un dossier à l'autre souvent assez sommairement.

L'équipe psychosociale est très présente au comité thérapeutique et donne son avis sur chaque patient. Les éducateurs reçoivent à nouveau les patients avant le démarrage des antirétroviraux, puis à chaque visite clinique jusqu'au sixième mois. Par la suite, il n'y a pas de suivi particulier. Les patients ne sont référés à l'ETP, qu'en cas de retard à une consultation ou à la pharmacie, ou si le médecin détecte des problèmes d'observance. Les visites médicales suivantes sont alors rapprochées et donnent lieu à des séances d'ETP.

Au moment de l'enquête, une nouvelle approche d'éducation thérapeutique (ETP) était en cours d'élaboration, à la suite d'une formation réalisée par le biais du GIP ESTHER, avec qui l'Hôpital Laquintinie, tout comme l'Hôpital Central de Yaoundé, entretient des liens de partenariat inter-hospitaliers. Le dispositif d'éducation thérapeutique se structurait, sous la responsabilité de la pharmacienne. L'équipe comprenait la pharmacienne, la psychologue et trois ARC dont l'un est psychologue, le second infirmier et le troisième issu du milieu communautaire.

Des outils ont été mis en place, sous forme d'images pour illustrer les explications données aux patients et d'un dossier de huit pages, *guide d'entretien et d'évaluation,* remplis lors du premier entretien, complété par la suite et glissé dans le dossier médical. Il informe sur les données personnelles, familiales, la qualité de vie, les connaissances sur le VIH, l'observance, les problèmes rencontrés.

Ce questionnaire, très détaillé, est administré aux patients nouvellement dépistés. Il est utilisé avec plus ou moins de fidélité, en fonction des membres de l'équipe. La pharmacienne et la psychologue s'y réfèrent strictement, même si certaines questions, notamment celles concernant l'activité sexuelle peuvent être gênantes. Les observations ont montré qu'il est

souvent nécessaire de reformuler les questions et que certains points sont parfois peu compréhensibles, comme la définition d'un état de bien être sur une échelle de 1 à 10. Les ARC, l'utilisent comme un support, posent les questions dans un ordre différent et éludent certains points.

L'objectif annoncé de ce dossier est d'établir une évaluation longitudinale des connaissances sur la maladie, de l'état psychologique des patients, de leur bien-être, des problèmes rencontrés, en particulier sur l'observance aux traitements. La question de l'échec thérapeutique et de sa prise en charge ne font pas l'objet d'une mention particulière.

L'administration de ces questionnaires est longue, la phase test était appliquée aux nouveaux patients, les anciens n'y étaient pas soumis, au moment de notre enquête.

Comme à l'Hôpital Central de Yaoundé, la recherche des « perdus de vue », par téléphone ou visite à domicile, n'est plus effectuée de manière systématique, faute de budget dédié.

L'INTÉGRATION DES PATIENTS EN ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE DANS LE CIRCUIT

Les patients, dont l'échec thérapeutique a été détecté, sont référés à l'ETP avant et après le changement de traitement, pour des séances individuelles. Il n'existe pas d'outil particulier de suivi. Les éducateurs adaptent le guide d'entretien, qui porte essentiellement sur des questions de connaissance des mécanismes de la maladie et du traitement. Ils développent ensuite librement des thématiques relatives à l'échec : explication du mécanisme d'échec, exploration des motifs de mauvaise observance, mise en garde sur l'absence d'alternative en cas de nouvel échec.

Les ARC, depuis quelques années, ont introduit la question de l'échec thérapeutique dès l'entretien d'initiation au traitement. Au moment de l'échec thérapeutique, ils utilisent les termes d'« échec » et de « deuxième ligne » et l'un des éducateurs a disposé des boites de médicaments de deuxième ligne pour que les patients visualisent le nouveau traitement. Certains ARC utilisent, en plus du nouveau dossier, leur outil personnel, un registre journalier sur lequel sont mentionnés le nom du patient, le numéro du dossier, l'objet de l'entretien, les difficultés rencontrées et les solutions proposées.

Les entretiens d'éducation thérapeutique se déroulent dans les box aménagés à côté de la salle d'attente. Les cloisons sont minces, les box mal insonorisés, le brouhaha permanent rend l'entretien souvent pénible. Les patients en échec sont reçus individuellement, au moment du

diagnostic de l'échec, avant le démarrage du traitement, puis lors de chaque visite clinique jusqu'au sixième mois ou jusqu'à ce que la charge virale soit indétectable. Par la suite, il n'y a pas de nouvelle intervention programmée.

Comme à l'Hôpital Central de Yaoundé, il semble exister peu d'intégration entre l'équipe des conseillères et celle de l'éducation thérapeutique dirigée par la pharmacienne.

LA PERCEPTION DES PATIENTS

Les patients ont une perception positive du service psychosocial. Ils soulignent la sollicitude que les conseillères ont manifestée au moment de l'annonce et reconnaissent avoir été bien informés et soutenus au début du traitement ARV. Par la suite, la plupart des personnes ont eu peu de contact avec ce service, en dehors des références lors de retard à la pharmacie ou de problèmes d'observance. Lorsque l'échec a été diagnostiqué, ils ont eu un entretien, le plus souvent avec un des ARC, plus rarement avec la pharmacienne. Ils soulignent la relation personnelle qui s'est établi avec eux, mentionnent avec gratitude les appels téléphoniques pour rappeler les rendez-vous. Les patients connaissent les prénoms des ARC, en particulier de l'infirmier et du psychologue. En revanche, l'expression d' « éducation thérapeutique » ou « ETP » reste peu connue, sans doute parce que trop récente. Les patients disent s'être sentis appuyés et encouragés, au cours de l'entretien, malgré le choc produit par l'annonce de l'échec.

> *On a eu à discuter, eux-mêmes ils m'ont parlé que bon, la deuxième ligne était actuellement une dernière ligne au Cameroun, que quand il y avait échec thérapeutique il n'y en a plus après. Et qu'on s'arrange vraiment pour ne pas avoir d'échec, pour vraiment suivre, pour s'en donner. Ca m'a encouragée. Parce que quand il y avait échec, tout ça et comme j'avais chuté, je ne m'attendais plus. Vous voyez. J'étais désespérée. Ca m'a encouragée et ça m'a donné le courage de m'en donner.*
>
> Fatima, suivie à l'HLD

Le principal objet de ces entretiens est l'explication de l'échec thérapeutique, mais surtout la nécessité d'une observance stricte. Les modalités de prise des ARV de deuxième ligne et les potentiels effets secondaires, sont peu discutées. Seul le nombre de comprimés est indiqué.

Les « causeries éducatives » sont diversement appréciées. Certains patients disent acquérir de nouvelles connaissances, d'autres les écoutent avec moins d'attention, par indifférence pour des messages jugés répétitifs ou gêne en raison de l'environnement bruyant.

LE POINT DE VUE DES SOIGNANTS

La mise en place des nouveaux dossiers d'éducation thérapeutique est perçue de manière inégale. Les uns considèrent l'outil comme une innovation qui donne aux patients les compétences lui permettant de suivre son traitement de manière optimale.

> *On ne prenait pas vraiment le temps, avant, de leur expliquer par exemple, qu'est ce que c'est que les CD4. On se contentait de leur dire, voilà, vous avez le VIH, prenez le sportivement, c'est une maladie comme les autres, vous pouvez vivre 20 ans avec, du moment où vous prenez vos médicaments. On leur expliquait comment prendre les médicaments. C'était un peu du martellement, en réalité. C'était pas vraiment l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire leur donner des compétences pour mieux vivre avec la maladie. On ne leur expliquait pas réellement le but du traitement, les enjeux du traitement. On leur disait juste : prenez vos médicaments, vous irez mieux. Alors que maintenant on leur dit vraiment pourquoi c'est important de prendre le traitement.*
>
> Dr T., pharmacienne, responsable de l'ETP à l'HLD

Pour d'autres membres de l'équipe, il s'agit d'un changement de nom, plutôt que de la nature de l'activité : les informations données sont relativement identiques, mais ont été organisées au sein d'un document et entourées d'un cadre théorique. Tous considèrent néanmoins qu'une information complète sur la maladie et le traitement favorise par la suite une meilleure observance thérapeutique.

Les ARC déplorent l'absence de moyens pour effectuer une recherche systématique des « perdus de vue », qui existaient, selon eux, jusqu'en 2007. Ils considèrent le dispositif actuel comme peu efficace : manque de souplesse, lié au fait que l'appel téléphonique doit passer le téléphone de la « major », rythme de recensement des perdus de vue (trimestriel) trop long, manque de suivi par absence de responsabilisation d'une personne.

Les membres de l'équipe psychosociale perçoivent leur activité de manière positive, même s'ils regrettent de ne pas pouvoir assurer un suivi à long terme pour chaque patient, faute de temps. Ils considèrent leur rôle vis-à-vis des patients en échec essentiel, pour expliquer les mécanismes de l'échec, discuter des motifs de mauvaise observance, montrer les enjeux du nouveau traitement.

> *Il faut qu'il comprenne ce que c'est que l'échec. C'est le médecin qui le dit mais le psychologue doit ensuite lui parler. On lui demande : pourquoi tu viens me voir ? il répond : c'est le médecin qui m'a dit mon traitement ne marche pas. Ou que je suis en échec. On explique l'échec. La raison qui conduit à l'échec, la mauvaise prise des médicaments. Elle-même elle doit chercher la cause de son échec.*
>
> R., psychologue, membre de l'équipe ETP à l'HLD

Le discours des éducateurs est ambivalent : rassurant, face aux patients choqués par l'annonce de l'échec ; sévère et réprobateur face à la responsabilité supposée des patients ; effrayant quant à l'absence d'alternative en cas de nouvel échec.

> *Il faut leur faire comprendre ce qu'est l'échec, puis les rassurer mais leur faire peur aussi. Leur dire que si celui-là ne marche plus, il n'y a plus de solution, sauf faire venir les médicaments d'Europe. On le rassure mais on le place face à ses responsabilités*
>
> B. ARC, membre de l'équipe ETP à l'HLD

Utiliser les termes d'échec thérapeutique ne semble pas poser de problèmes. Le risque d'échec est évoqué dès l'entretien d'initiation au traitement, depuis les trois dernières années. L'exposition de boites de médicaments est également une nouveauté, elle datait depuis moins de six mois et avait été mise en place par un éducateur, pour éviter un retour des patients, après la pharmacie. Les trois grosses boites de démonstration sont également une incitation à l'observance, pour les patients en première ligne.

> *Il lui explique que si elle ne prend pas bien son traitement, on sera obligé de le lui changer. Il pose théâtralement sur la table 3 grosses boites : Lopinavir/Ritonavir, Abacavir, Videx. Il explique qu'elle devra alors prendre 7 cp par jour. Elle a un hoquet, promet de bien prendre celui-là. « C'est beaucoup ! » dit-elle, en regardant songeusement les boîtes.*
>
> Observation d'entretien entre T., psychologue et une patiente en première ligne

La prise en charge psychosociale des patients à l'HLD suit un schéma proche de celui de l'HCY. Des entretiens approfondis ont lieu au moment de l'initiation des traitements, puis uniquement sur référence des pharmaciens ou des médecins en cas de retard aux rendez-vous. Au moment de l'échec, il n'existe pas d'outil spécifique et les entretiens sont axés sur la nécessité d'une stricte observance. Il existe cependant des spécificités à l'HLD : les entretiens individuels uniquement, la présence d'un psychologue, un rôle important de l'équipe lors des comités thérapeutiques, des références systématiques à l'équipe d'ETP au moment de l'échec thérapeutique, le développement récent de nouveaux outils d'ETP, mais qui ne prennent pas en compte les échecs thérapeutiques.

9.1.3. L'Hôpital de District de Nylon

LE CIRCUIT HABITUEL DES PATIENTS

La prise en charge psychosociale des patients vivant avec le VIH, à l'Hôpital de District de Nylon était dès le début, en 2003, un des principaux volets du programme pilote de décentralisation de l'accès aux ARV. Projet innovant, initié par l'ONG *Médecins sans*

frontières, il proposait une prise en charge intégrée, dans un hôpital de district, au moment où seuls les hôpitaux centraux et régionaux développaient de tels programmes, et souvent sur un modèle d'Hôpital de Jour. D'emblée, la dimension psychosociale a été l'une des composantes essentielles du programme. A côté des équipes médicales, l'équipe psychosociale, dirigée par un psychologue, était composée de trois conseillères et deux assistants sociaux. Le *counseling* pré et post test et la préparation la prise du traitement ARV ont fait l'objet de formations théoriques et pratiques. Les activités étaient documentées et évaluées. Les interventions de l'équipe sociales s'étendaient aussi à des appuis financiers pour le paiement des examens biologiques, des ordonnances et des hospitalisations. L'appui de MSF permettait à l'HDN d'offrir des prestations de qualité à des coûts très abordables. Le succès rapide de cette initiative a conduit au fil des ans à un engorgement de la structure qui peinait à faire face à la demande. Après une période de désengagement, suite à la fin du projet PRETIVI, MSF a ouvert en 2010 le programme ATAR, pour promouvoir des ARV de première ligne à base de *Ténofovir*, en dose unique combinée (un comprimé par jour) et pour améliorer la détection et la prise en charge précoce des échecs thérapeutiques. Il comprenait un important volet psychosocial, mis en œuvre par une équipe de conseillers et d'assistants sociaux, avec l'appui d'une psychologue de MSF. En 2012, au moment de l'étude, l'HDN suivait environ 4000 personnes dont un peu plus de 200 étaient sous deuxième ligne. Le projet ATAR se terminait, MSF préparait le retrait de ses équipes et négociait la pérennisation du programme avec les responsables de l'hôpital.

A l'HDN, l'activité psychosociale est regroupée dans un même bâtiment. Le *counseling* pré test s'y pratique au cours de la matinée et le *counseling* post test, dans l'après midi. Les situations complexes d'annonce sont référées à l'assistante sociale. Le patient dépisté positif, après l'annonce, est reçu par l'assistante sociale qui lui explique le processus de prise en charge et lui délivre un bulletin d'analyse pour le bilan pré-thérapeutique. Une semaine plus tard, résultat en main, il est reçu par le médecin, qui évalue son éligibilité au traitement. Une première séance d'éducation thérapeutique, en groupe ou individuelle est réalisée par une infirmière du service. L'éducatrice y décrit, à l'aide de planches illustrées, l'évolution naturelle de la maladie, le rôle des CD4, l'action des médicaments, l'importance de l'observance, le risque d'échec thérapeutique.

Le dossier est présenté ensuite au comité thérapeutique, qui siège deux fois par mois. L'équipe psychosociale y occupe une place importante et détient un pouvoir décisionnel sur le moment du démarrage du traitement, conditionné au fait que le patient est « prêt », c'est-à-dire

qu'il a bien compris et assimilé les enseignements sur la maladie, les enjeux du traitement et la nécessité d'une prise régulière à heure fixe. Il n'est pas rare de différer le début du traitement, lorsque l'équipe juge préférable de renforcer la préparation par des séances supplémentaires. Après la réunion du comité thérapeutique (en général le lendemain), qui a déterminé le schéma du traitement, le patient participe à une séance collective de préparation aux ARV. L'éducatrice explique le circuit à l'hôpital, donne des conseils pratiques, puis formule des recommandations sur la prise de médicaments : éviter l'oubli et le saut de prise, prévoir les déplacements… Des échanges permettent de répondre aux préoccupations particulières. A la suite de cette séance, si l'éducatrice estime que le patient est prêt, elle l'envoie chez le médecin, qui prescrit la première ordonnance d'ARV. Le patient part ensuite à la pharmacie. Le suivi ultérieur est lié aux visites. Un ETP est réalisé à la pharmacie, avant la délivrance du traitement, par une infirmière dans un des bureaux. Le rythme de ces ETP de suivi a fait l'objet d'une modification récente, lorsque le rythme général des visites médicales a été revu pour être allégé. Les ETP de suivi ne sont plus réalisés systématiquement à chaque dispensation. Durant l'attente devant la pharmacie, des séances d'IEC sont organisées, deux fois par semaine, par une association de pharmaciennes bénévoles. Elles y abordent les questions d'hygiène de vie et d'observance.

La recherche des perdus de vue est l'une des activités menées, de manière régulière, par le service psychosocial. Les patients en retard aux rendez-vous sont systématiquement recherchés, à partir d'une liste tirée du registre de la pharmacie, puis contactés. Dans le cadre du projet *ATAR,* la recherche des perdus de vue est activée dès le premier mois, alors que dans le suivi en routine, à l'HDN, elle n'est déclenchée qu'au bout de trois mois.

LE CIRCUIT DES PATIENTS EN ÉCHEC

Pour détecter les patients en échec thérapeutique, les stratégies du projet *ATAR* sont proactives : proposer une charge virale systématique à tout patient sous traitement depuis plus d'un an. Après le prélèvement, les patients (généralement par petits groupes de 5 à 7 personnes) sont rassemblés pour une séance d'information. L'éducatrice explique les notions de charge virale détectable et indétectable et leurs déterminants, avec en premier lieu les questions d'observance, décrit le mécanisme de l'échec thérapeutique et la nécessité du changement de traitement.

Le patient attend le résultat de la charge virale. Si elle est indétectable, le résultat est simplement classé dans son dossier et lui sera remis lors de la prochaine visite. Si elle est détectable, l'équipe sociale le contacte et lui propose un entretien individuel. L'entretien a pour but de déceler les problèmes d'observance et de trouver des stratégies pour y remédier. Un nouveau prélèvement est réalisé, environ trois mois plus tard, une fois les mesures de correction mises en place. Un second résultat détectable confirme l'échec et détermine le passage au comité thérapeutique pour un changement de ligne. Les séances d'ETP individuelles ou collectives sont proposées jusqu'à ce que le patient, jugé prêt au changement, soit envoyé chez le médecin. Le jour du changement, le patient est intégré à un groupe de préparation à la prise des ARV, rassemblant les patients démarrant la première ou la deuxième ligne. Après le démarrage du nouveau traitement, les patients reçoivent des conseils à certaines visites, lors de leur passage à la pharmacie.

Les séances de préparation aux ARV et d'éducation pour la charge virale se déroulent dans la salle de réunion du premier étage, où se réunit également le comité thérapeutique. La salle est vaste, meublée d'une grande table et de bancs, mais étouffante et mal ventilée, ce qui rend à certaines périodes de l'année les séances d'éducation très pénibles. L'ETP de suivi se pratique dans un box à côté de la pharmacie. L'espace y est réduit et seul un ventilateur permet de rendre un peu moins étouffant l'atmosphère, lors des entretiens.

Les entretiens d'ETP sont en principe notifiés sur le dossier médical des patients. Les observations ont montré que cette partie était peu documentée. Il en est de même pour les résultats de la charge virale, transmis directement à l'équipe psychosociale qui l'enregistre dans sa base de données, mais dont la retranscription dans le dossier médical est parfois sujette à l'oubli.

LA PERCEPTION DES PATIENTS

Lors du dépistage de l'infection, les patients estiment avoir été bien informés, conseillés et rassurés par l'équipe psychosociale. Ils ont bénéficié d'un processus d'annonce, d'un soutien psychologique et d'explications détaillées sur la maladie, données de manière quasi scolaire.

> *Il y avait les femmes qui nous ont préparé psychologiquement, c'était pas amusant, parce que avant de nous donner, si on te dit que tu as le sida, qu'est ce que tu vas dire ? Il est bien vrai parfois, l'école est parfois bien*
>
> Gontran, suivi à l'HDN

Les patients regrettent néanmoins, qu'il n'y ait pas eu d'information suffisante, au moment du *counseling*, sur la nécessité d'une observance stricte des heures de prise et sur le risque d'échec thérapeutique. Ils n'ont entendu parler d'échec que récemment, souvent au moment des IEC lors de l'attente devant la pharmacie, n'y ont prêté que peu d'attention car ils ne se sentaient pas concernés. Après la période de démarrage des ARV, peu de patients ont revu les assistantes sociales, sauf en cas de difficultés financières ou personnelles pour lesquelles ils sollicitaient l'aide du service social ou en cas de référence par le médecin, lorsqu'il détecte une mauvaise observance. Certains patients ont interrompu leur traitement et sont revenus spontanément ou à la suite du déclenchement d'une recherche de perdus de vue. Lorsqu'ils souhaitent reprendre le traitement, le retour dans le circuit fait l'objet d'une procédure qui passe par des entretiens et un nouveau passage au comité thérapeutique. Ce processus peut sembler contraignant à certains patients, surtout lorsqu'il est accompagné d'attitudes et de paroles de réprobation.

> *J'avais quelqu'un qui m'a dit : je soigne, machin, il m'a dit : abandonne les remèdes, j'ai abandonné. Il me donnait des médicaments il faut chauffer, pour boire, comme le thé, mettre le sel gemme, je transpire, je transpire, et ça n'allait pas. Ca a fait peut-être un mois. Et après j'ai ressenti que ce n'était pas bon. Et arrivé au service social on m'a chauffé, hé, ça n'a pas été facile. On m'a dit : tu rentres encore à l'école, tu rentres encore à zéro, et j'ai continué par le J14, vraiment ça a été difficile pour moi ! J'ai trouvé ça c'était un calvaire*
>
> Samir, suivi à l'HDN

La prise en charge de l'échec par le personnel psychosocial, et notamment l'aspect relationnel, sont perçus de façon variable en fonction des soignants et des étapes du processus. Les patients expriment une vive satisfaction sur l'aspect didactique des séances d'éducation thérapeutique. Ils ont eu en moyenne trois séances collectives et un entretien individuel avant le début du traitement de deuxième ligne. Ils citent les enseignements reçus : l'explication de l'échec (mauvaise observance, recontamination par relations non protégées, effet du médicament) ; l'intérêt de la mesure de la charge virale et l'interprétation du résultat ; la nécessité du passage en deuxième ligne en cas d'échec confirmé ; la nécessité d'éviter un nouvel échec. Ils ont apprécié les supports de l'information (planches illustrées), même si certaines leur paraissaient assez obscures, mais ont surtout trouvé de l'intérêt aux échanges sur des sujets qui les préoccupaient, comme les questions de procréation.

Néanmoins le processus leur a paru long et contraignant, en particulier pour ceux soumis à des horaires de travail.

L'ETP de suivi, pratiqué par les infirmières, avant le passage à la pharmacie, est peu commentée. Certains ne souviennent pas d'avoir rencontré une infirmière à ce moment, d'autres mentionnent des questions superficielles, en routine sans grand intérêt. En revanche, la disparition de cette étape, récemment, a été remarquée par certains, qui y voient un gain de temps.

Les patients saluent de manière unanime, la relation étroite avec certains membres de l'équipe psychosociale, en particulier la psychologue et l'infirmière responsable des séances d'ETP. L'appel téléphonique personnel lorsque la charge virale est positive et l'entretien individuel qui l'a suivi, sont perçus comme un intérêt réel et une relation quasiment amicale, à l'opposé de l'anonymat hospitalier.

> *Elle a pris mon numéro, elle m'a donné le sien, que je vais l'appeler si j'ai un problème. J'ai parlé plusieurs fois avec elle. C'est pendant la CV que j'ai rencontré N.. Elle nous a donné l'information puis elle m'a pris en particulier. Je ne sais pas si elle a pris les autres, moi elle m'a soutenue depuis.* […] *Ca m'a apporté beaucoup de courage, beaucoup de force et d'espérance aussi.*
>
> Rama, suivie à l'HDN

Toutes les relations ne sont pas aussi chaleureuses. Nadine et Laurence soulignent la dureté de l'infirmière qui les a reçues, et son manque d'empathie quand elles ont expliqué les difficultés d'observance qu'elles rencontraient. La deuxième ligne de traitement leur a été présentée comme une punition, pour avoir mal pris le premier traitement.

> *Elle m'a grondée parce que la charge virale n'est pas bonne, et comme je prenais les médicaments, elle s'est fâchée. Elle m'a dit voilà maintenant, ce n'est pas bien. Et maintenant je pleure un comprimé, on va me donner plus de cinq comprimés, je vais faire donc comment pour boire ça ? ça m'a donc un peu dérangée. Elle n'était pas souple, si tu ne veux pas boire, attend toi à la mort, tu n'auras pas deux ans. Donc ça m'a beaucoup dérangé*
>
> Laurence, suivie à l'HDN

Pour les deux patientes, les conséquences de cette attitude ont été doubles : Elles n'ont pas osé demander des précisions sur le nouveau traitement, qu'elles ont débuté avec beaucoup d'appréhension et elles se sont gardées, désormais, d'exposer leur difficultés d'observance.

Après le passage en deuxième ligne, les patients n'ont pas eu de relation particulière avec le service social, sauf en cas de retard aux rendez-vous.

LA PERCEPTION PAR L'ÉQUIPE PSYCHOSOCIALE

Les membres de l'équipe psychosociale manifestent une certaine fierté devant le travail qu'ils accomplissent et estiment que la prise en charge psychosociale est meilleure que dans la plupart des autres structures. Ils attribuent cette qualité aux formations qu'ils ont reçues, aux activités mises en œuvre pour les patients et à l'appui financier de MSF qui permet l'accès à la charge virale, le maintien des autres examens biologiques à un tarif abordable et l'aide ponctuelle aux patients indigents. Leur fierté tient aussi à la valorisation de leur activité par l'équipe médicale, à la place privilégiée qu'ils occupent dans le circuit de prise en charge, notamment au comité thérapeutique et à leur pouvoir décisionnel.

Pour autant, ils restent critiques vis-à-vis de leur champ d'action, en raison des contraintes qui pèsent sur la structure.

Selon l'équipe psychosociale, les messages délivrés, lors du *counseling* et de la préparation aux ARV, ont évolué au cours du temps. Le risque d'échec thérapeutique est, depuis quelques années, clairement mentionné. Auparavant, ce thème ne faisait pas partie des préoccupations principales, d'autant que l'accès à la charge virale était inexistant, et les thérapies de deuxième ligne peu connues. La question des ARV de deuxième ligne est diversement abordée, selon les membres de l'équipe. Certains soignants l'utilisent comme argument dissuasif face au risque de mauvaise observance, soulignant le nombre élevé de médicaments et de prises. Ils espèrent qu'ainsi, les patients se montreront attentifs pour rester en première ligne. D'autres ont une attitude plus prudente, craignant d'effrayer les patients et de les perdre en cas d'échec.

> *Il ne faut pas trop appuyer effectivement. Il faut tout juste effleurer ce message, en disant qu'il y a la deuxième ligne, qui est quelques contraintes et autres. Mais ne pas trop insister. Sinon quand il survient un échec ou bien dès qu'il y a baisse de CD4, certains même se bloquent, ils se disent que au lieu d'aller en deuxième ligne et prendre ces médicaments, ils préfèrent ne même plus y aller. Donc la deuxième ligne, pour certains, c'est un calvaire. Donc si le message a été vraiment mal donné, ça risque de produire des effets incontrôlés si je grille ma première ligne il vaut mieux arrêter, si je dois prendre le gros comprimé qui a des effets secondaires !*
>
> Z., assistant social de MSF

Les planches illustrées, utilisées lors des séances d'éducation thérapeutiques, font partie d'un kit fourni à la suite des formations. Les éducateurs en sont globalement satisfaits, estiment que leur visuel permet aux patients de bien comprendre le mécanisme de la maladie et l'intérêt du traitement bien suivi. Ils émettent néanmoins quelques critiques sur les limites de

l'outil. Une dizaine de planches montrent le corps d'une personne, l'intrusion d'un personnage représentant le virus, l'apparition des soldats représentant les CD4, puis l'arrivée d'autres soldats (verts), illustrant les ARV. Les couleurs (du rouge au noir) et la forme (plus ou moins gros) des différents personnages se modifient en fonction de leurs interactions. Les éducateurs remarquent qu'un certain niveau de complexité est difficile à suivre. De fait, les observations ont montré que les dernières planches suscitent des questions de compréhension. La couleur rouge du virus a provoqué, à plusieurs reprises, la confusion avec les globules rouges. La représentation des ARV en soldats verts, puis le changement de couleur du virus qui vire au noir et finit sous les pieds des soldats, pour illustrer le contrôle mais pas son anéantissement, laisse certains patients perplexes.

A ce stade de l'explication, l'éducatrice a généralement recours à d'autres images, plus familières, comme le récit « du chat, de la souris et de l'arachide ». La dernière planche représente une marmite, posée sur trois pierres, sous lesquelles sont inscrits : « savoir, pouvoir, vouloir ». L'éducatrice incite les patients à décrire l'image et sa signification. Elle attend naturellement qu'il lui soit répondu que les trois éléments sont indissociables et conditionnent la réussite du traitement. A l'unanimité, lors des séances observées, les patients ont émis l'hypothèse que le récipient représentait « la marmite du sorcier ». L'éducatrice dépitée s'exclame alors « mais on vous a dit de ne pas aller chez le marabout ! ».

Par ailleurs, les planches, conçues pour le démarrage du traitement, n'expliquent pas l'échec thérapeutique. Les éducatrices proposent alors leurs propres schémas, avec le support d'un dessin ou d'un récit tiré de la vie quotidienne.

Pour certains membres de l'équipe, les groupes de préparation aux ARV, sont devenus trop fournis, rassemblant parfois entre 20 et 25 personnes, ce qui limite les possibilités de discussions. Le manque de ressources humaines ne permet pas de multiplier les séances. Alors qu'il serait souhaitable de dissocier les patients qui démarrent le traitement et ceux qui se préparent au passage en deuxième ligne, les contraintes ne le permettent pas toujours.

Pour tous les membres de l'équipe sociale, l'intervention psychosociale, au moment de la survenue de l'échec, est cruciale pour éviter tout nouvel échec. Elle s'appuie sur deux axes : la diffusion de connaissances, par séances de groupe, permet aux patients de comprendre les mécanismes de la maladie, le champ d'action des traitements et la nécessité d'une bonne observance. Les entretiens individuels essaient de déceler les motifs de l'échec et d'y apporter

des solutions. Ils sont axés principalement, sur les changements de comportement dans la vie quotidienne. Les soignants considèrent que la principale cause d'échec est un problème d'observance lié à différentes situations : non-partage de l'information au sein du couple, recours à des thérapies traditionnelles, retard dans les prises, négligence ou lassitude, difficulté de se rendre régulièrement à l'hôpital…. Les entretiens explorent les moyens de surmonter ces obstacles, en favorisant le partage du statut et en réexpliquant les enjeux du respect des heures de prise. Pour certaines catégories de patients, notamment les jeunes scolarisés et les enseignants, un circuit particulier a été mis en place. Une infirmière récupère les médicaments à la pharmacie et les leur remet au moment du rendez-vous.

Certains membres de l'équipe psychosociale estiment qu'une raison essentielle de l'échec est la transmission par voie sexuelle de virus résistants. Durant les entretiens ils incitent fortement, les patients à utiliser le préservatif, même au sein du couple. Les avis, cependant divergent sur l'efficacité de ces discours : une psychologue se montre sceptique et avoue tenir ces propos sans grande conviction.

> *Ces messages ne sont pas réalistes. Je ne crois pas qu'un seul couple le fait. Parce que la raison majeure c'est ça, les rapports sexuels. Et puis la femme finit par avouer qu'elle ne sait plus quoi faire, puisque le mari ne veut pas utiliser le préservatif. Et qu'est ce qu'elle va faire ? Sois tu acceptes, soit tu t'en vas. Ou alors tu t'exposes à un adultère. Parce qu'il ira voir ailleurs. Et s'il va voir ailleurs, ce sera plus grave, parce qu'ils vont se réinfecter mutuellement. Donc c'est un peu compliqué. En plus il y a ceux qui cherchent l'enfant et qui ne vont pas te dire.*
>
> Y., psychologue HDN

Malgré ces doutes, les soignants continuent à prôner l'utilisation du préservatif. Les résultats de « l'enquête suisse », montrant un faible taux de transmission en cas de charge virale indétectable, rencontre peu d'enthousiasme. Le risque résiduel, le multi partenariat et l'absence de suivi virologique régulier leur semblent des facteurs limitants, dans le contexte local. Toutefois, un nombre croissant de patients trouvent des informations par eux-mêmes sur internet, ce qui amène l'équipe à réfléchir sur les messages à donner, jouant parfois le grand écart entre le souci de ne pas livrer des informations inexactes et la prudence.

> *Beaucoup le savent déjà. Ils font trop de recherches. Il y en a qui te disent même des choses, j'ai suivi, j'ai vu internet et autre, si toi tu n'as pas vu, tu ne peux plus dire que ce sont des faux messages. Mais aussi si tu dis que c'est vrai, ils vont interpréter à leur manière, ils vont dire que « à l'hôpital on m'a dit que » et là ça devient dangereux.*
>
> Z. , assistant social MSF

La préparation au changement de traitement s'accompagne toujours d'une mise en garde sur le risque d'un nouvel échec et l'impossibilité d'accéder à des traitements de troisième ligne, trop coûteux et peu disponibles. Convaincus des enjeux de l'observance pour ces thérapies de la « dernière chance », l'équipe reprend le discours tenu au moment du démarrage du traitement « le changement de traitement n'est pas une urgence ». Par conséquent, plusieurs semaines, voire plusieurs mois, peuvent s'écouler entre la confirmation de l'échec et le passage en deuxième ligne.

Après le changement de traitement, l'ETP de suivi est réalisé dans un bureau à côté de la pharmacie, au moment de la dispensation. Les avis sont partagés, quant à son efficacité. Certains considèrent que cette intervention est suffisante, pour apporter un appui à l'observance, les patients ayant été largement informés au cours des différentes interventions.

> *Moi je pense que c'est suffisant. Parce qu'on en fait beaucoup. Et il y a beaucoup de patients. Et celui qui écoute n'arrive pas à l'échec.*
>
> D. infirmière, HDN

Pour d'autres, cet ETP est réalisé de manière trop routinière, à l'aide de questions superficielles sur l'heure des prises. Il ne permet pas de déceler de vrais problèmes d'observance. Les contraintes organisationnelles rendent toutefois difficile un véritable dialogue. Le flux de patients défilant à la pharmacie réduit à quelques minutes le temps dont disposent les infirmières pour chaque patient. Le nouveau circuit allégé tend à supprimer cette étape. Le manque de suivi psychosocial à long terme leur semble problématique. Un des assistants sociaux remarque qu'après un an, les patients oublient ce qu'ils ont appris, et que leur motivation baisse. Il lui semblerait souhaitable de faire des séances d'ETP collectives à intervalle régulier, ce qui permettrait aux patients de poser les questions qu'ils n'osent pas toujours poser aux médecins, sur les effets secondaires, comme la lipodystrophie ou sur le désir d'enfant. Mais le manque de personnel et le nombre important de patients lui paraissent incompatibles avec le développement d'activités supplémentaires.

Le retrait prochain de MSF préoccupe autant les patients que les soignants. Les membres du personnel ne craignent pas une baisse de la qualité de la prise en charge, du point de vue de l'éducation thérapeutique et du *counseling,* activités que les équipes médicales et sociales ont parfaitement intégrées. Mais la fin de l'accès gratuit à la charge virale et de la subvention des autres examens biologiques risque de retarder la détection des échecs et d'induire une prise en charge tardive. Les patients indigents seraient les premiers touchés.

9.1.4. Le projet 2 Lady

LE CIRCUIT

L'équipe psychosociale du projet *2 Lady* se compose de :

— deux conseillères, chargées de recevoir et d'orienter les patients, de leur donner toutes les informations sur le projet, à l'aide d'une notice d'information. Après l'inclusion dans l'étude, elles veillent à la régularité des visites et contactent les patients en retard aux rendez-vous

— deux chargées de la dispensation des ARV et de l'éducation thérapeutique. L'une est assistante sociale et l'autre infirmière. Toutes deux ont reçu des formations en éducation thérapeutique et sont expérimentées dans ce domaine

Les autres membres de l'équipe, médecins et infirmières sont également sensibilisés et impliqués dans l'aide à l'observance.

Le projet *2 Lady* a pour objet la comparaison de différents schémas thérapeutiques de deuxième ligne. Les participants sont des personnes en échec thérapeutique de première ligne. L'équipe du projet a mis en place des stratégies proactives pour détecter les échecs, en proposant systématiquement des mesures de charge virale aux patients de l'Hôpital Central de Yaoundé sous traitement depuis plus d'un an, qui présentaient une baisse de CD4 ou des signes d'échec clinique.

Les patients qui ont une charge virale détectable sont référés au médecin responsable de l'étude, qui les informe sur la suspicion d'échec, leur propose une seconde charge virale de confirmation et si l'échec est confirmé, de participer à l'Eude. Avant la seconde charge virale, les patients sont reçus par l'éducatrice, qui au cours d'un long entretien, explique les mécanismes de la maladie à l'aide d'outils didactiques, essaie de déceler d'éventuels problèmes d'observance et propose des mesures correctrices. A la suite de la mise en œuvre de ces mesure, environ 10% des patients ont vu leur charge virale redevenir indétectable.

Aux autres est proposée l'inclusion dans le projet. L'une des conseillères, au cours d'un entretien, détaille les objectifs et modalités de l'étude, les avantages et les contraintes pour le patient, ses droits et ses devoirs. Après quelques jours de réflexions, le patient est invité à signer le consentement éclairé, dans le bureau du médecin, s'il accepte de participer à l'étude.

Le jour du démarrage du traitement, après la visite chez le médecin qui assure la prescription, l'éducatrice complète les informations et délivre les boites de médicaments.

A chaque visite médicale, les patients se rendent à la pharmacie avec le reste de leurs comprimés. L'éducatrice les compte, en déduit le taux d'observance, et interroge longuement le patient, si des prises ont été manquées. Les patients ont aussi la possibilité de contacter le médecin, en cas d'apparition d'effets secondaires et de venir en consultation au moindre signe de maladie. Avant chaque dispensation, l'éducatrice tient avec les patients une séance d'éducation thérapeutique, dont la durée varie de 30 à 45 minutes, selon les problèmes rencontrés. Les patients reviennent deux semaines après le changement de traitement, puis un mois après, puis trois mois, avant de bénéficier d'un suivi semestriel. Néanmoins, si l'éducatrice décèle un problème d'observance ou de confusion dans la prise des médicaments, ce délai est ramené à un mois.

Par ailleurs, sur l'initiative de l'équipe, les patients ont été invités à former un groupe de paroles, qui ont connu un succès certain. Si tous les patients n'y participent pas régulièrement, un petit noyau de personnes l'a animé pendant toute la durée de l'étude. Ces réunions, au départ prévues pour être des lieux d'échange et de partage d'expérience, ont évolué vers la formation d'un groupe d'autosupport de l'observance, et d'acquisition de connaissances avec l'intervention ponctuelle de médecins ou de spécialistes dans différents domaines de la prise en charge, sur demande des membres du groupe.

LA PERCEPTION DES PATIENTS.

Les patients suivis dans le projet *2 Lady* témoignent de l'accueil chaleureux qui leur a été réservé, dès leur inclusion dans l'étude. Certains patients ont eu des démêlés avec les conseillères, devant des sollicitations répétées ou lorsqu'ils ne venaient pas au rendez-vous fixé, sans avertir auparavant.

Dans l'ensemble cependant, les patients ont apprécié l'aspect didactique, à travers toutes les informations reçues et la considération qui leur était manifestée.

> *Maintenant à 2 Lady, vraiment, l'accueil est bien, on vous respecte, on vous explique parfaitement les choses, pendant longtemps*
>
> Modou, suivi à *2 Lady*

> *Quand vous arrivez là bas, c'est comme si vous étiez encore important dans la vie*
>
> Philémon, suivi à *2 Lady*

L'éducation thérapeutique est principalement réalisée au moment de la dispensation des médicaments. La dispensation obéit à des règles strictes, imposées par le protocole du projet, comme le comptage des médicaments et l'obligation de rapporter les boites vides avant d'en recevoir des nouvelles. Au début, pour certains patients, ces contraintes paraissent excessives.

> *je suis venu un jour, il fallait prendre des nouveaux produits. Dans la lecture je n'ai pas été vigilant sur un passage où on demandait de venir avec les anciens flacons, les flacons vides, pour entrer en possession des nouveaux flacons. (...) Au moment de me donner les produits, elle a été catégorique là-dessus. Elle m'a dit où sont les anciens flacons ? Je suis ai dit non, je les ai laissés à la maison, elle m'a dit non, je ne peux pas vous donner les produits.*
>
> Modou, suivi à *2 Lady*

En cas d'oubli de prise ou de mauvaise observance, les patients s'attendent à des remontrances sévères. Ils redoutent le passage à l'ETP où leur observance sera décortiquée, jusqu'à ce que le problème soit identifié, analysé et des mesures correctrices proposées.

> *Dès que tu sais que tu dois passer chez H., non, ... même les comprimés elle compte. Elle te pose toutes les questions, elle te piège jusqu'à ce que tu dises la vérité. Même s'il faut deux heures de temps, elle n'a pas de problèmes (...).D'autres patients disent que Oué, accompagne moi chez H. Non, tu dois apporter ta croix seul. Qu'est ce que vais lui dire ? Je dis que dis lui la vérité. Quand tu entres, ne cherche pas à mentir, dis la vérité. Si tu as sauté, dis que tu as sauté.*
>
> Émilien, suivi à *2 Lady*

Cette attitude rigide pourrait rebuter les patients, n'eût été la personnalité et l'attitude des éducatrices. De fait, nul patient n'a manifesté la moindre rancœur à leur égard. Si leur professionnalisme est reconnu, les patients sont avant tout sensibles à l'intérêt sincère qu'elles manifestent à chaque personne en particulier et convaincus par les explications qu'elles donnent sur la raison de sa stricte surveillance.

> *H. est parfois capable de toucher l'individu dans son milieu, et dans son comportement. (...) Même si vous rencontrez H. en route, et qu'il y a quelque chose qui ne va pas, elle va me dire, mais comment, pourquoi tu es comme ça ? Maigri ou bien*
>
> Philémon, suivi à *2 Lady*

> *Vous voyez, elle ne vous frustre pas, elle ne vous traumatise pas, elle vous amène à faire bien, c'est tout à fait normal, c'est ce que nous faisons.*
>
> Modou, suivi à *2 Lady*

Le revers de la médaille est le temps d'attente relativement long, au moment de la dispensation, étant donné le la durée de l'entretien accordé à chaque patient. Au début, les patients se sont montrés impatients, avant d'être convaincus par les explications de

l'éducatrice : les patients doivent se préparer, dit-elle, à consacrer la journée à l'hôpital. Ceci a été expliqué dans la notice d'information et fait partie du « contrat ». L'espacement des visites dès la fin du premier mois rend cette contrainte relativement légère. D'autre part, chaque patient ayant droit à un entretien aussi long que nécessaire, tous doivent respecter cette disposition. En définitive, la durée de l'attente parait bien acceptée, en raison, précisément, du temps qui est consacré à chaque patient.

> *2 Lady, je peux faire une journée ça ne me gêne pas. Je sais que je serai bien reçue. Parce que j'ai déjà ça dans ma tête. Je sais que je vais expliquer tous mes problèmes je vais poser mes questions*
>
> Marine, suivie à *2 Lady*

Les patients sont également satisfaits des informations reçues et connaissances acquises au cours des séances d'éducation thérapeutiques. Ces informations concernent le projet de recherche, les droits et devoirs des participants ; les médicaments de deuxième ligne, notamment leurs effets secondaires potentiels ; l'importance du suivi biologique et l'interprétation des résultats de charge virale et de CD4 ; le mécanisme d'évolution de la maladie et les motifs de l'échec thérapeutique ; l'importance de l'observance et du respect strict des heures de prise ; des conseils sur l'hygiène de vie et la prévention de la transmission de l'infection.

A certains moments clé du projet, lors démarrage du traitement, après un an de suivi, et avant la sortie de l'essai, les patients ont été réunis pour des séances d'information et d'échanges avec les investigateurs du projet. Ces espaces de dialogue sont appréciés par les patients, autant pour les informations données que pour la possibilité de poser des questions et d'exprimer leurs préoccupations. En dehors de ces réunions, le groupe de paroles, se réunit en moyenne une fois par mois. Selon les participants, ces espaces de paroles apportent de nombreux bénéfices :

— Des connaissances

- sur le projet de recherche, sur la notice d'information et les conditions du projet. Bien qu'expliquée au cours du premier entretien avec la conseillère, cette notice, longue et complexe n'a pas toujours été parfaitement comprise.
- sur le mécanisme de la maladie, le comportement du virus, l'importance d'une bonne observance, des conseils d'hygiène de vie et d'alimentation

- sur des thématiques particulières, lors de la participation de médecins ou d'experts à ces réunions : connaissances médicales sur la lipodystrophie ou la Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant (PTME), mais aussi juridiques, avec la participation appréciée du président du REDS (Réseau Éthique Droit et Santé) sur les droits des participants dans les essais cliniques.

— La possibilité de rencontrer et d'échanger avec des personnes de même statut sérologique, particulièrement pour des personnes isolées qui n'ont révélé leur séropositivité à leur entourage.

> *Déjà qu'on soit ensemble et qu'on se parle. Franchement. Parce que beaucoup ont caché même à leur famille*
>
> Émilien, suivi à *2 Lady*

— Les partages d'expériences, sur les difficultés rencontrées au quotidien, la discrimination, la prise des médicaments, le partage du statut.

— Le groupe fait office d'auto-support

- par l'appui à l'observance

> *Puisqu'il peut arriver cette semaine je peux appeler une ou deux personnes. Pour lui demander : est-ce que tu as pris tes antirétroviraux. Ou même faire un message. Comme ça « merci, oui monsieur Brice, merci hé, que tu as pensé à moi »*
>
> Brice, suivi à *2 Lady*

- par des actions ponctuelles d'entraide mises en place pour des personnes du groupe en grande précarité financière.
- Par une action de veille sur la santé des personnes isolées (contact téléphonique régulier)

— Le président du groupe peut jouer le rôle d'intermédiaire entre un malade qui n'ose exprimer ses préoccupations et le médecin.

— La défense des intérêts communs, concernant en particulier le suivi à venir lors de la sortie de l'étude.

Des divergences sont néanmoins apparues au fil du temps, concernant le leadership du groupe mais aussi ses perspectives. Bien qu'il soit rattaché à un essai clinique, certains membres souhaitaient faire évoluer le groupe de parole vers une véritable association, aux statuts déposés. D'autres préféraient le maintenir tel quel, sans ambition supplémentaire.

Ces préoccupations reflétaient une inquiétude partagée par l'ensemble des participants. Tous étaient conscients du suivi privilégié dont ils bénéficiaient et redoutaient le retour au suivi en routine. Loin de condamner les professionnels auxquels ils avaient eu affaire auparavant, ils comprenaient parfaitement les contraintes du système de santé publique.

> *Ce suivi est franchement bien, satisfaisant, mais avec le nombre qu'on a, ça ne peut suffire qu'à 2 Lady. (...). Transposé ailleurs, il faut un nombre de personnel multiplié par 10. Ca ne peut même pas être,*
>
> Jeannot, suivi à *2 Lady*

Néanmoins la perspective de retourner dans le circuit habituel signifiait, pour la plupart, un accueil plus anonyme, le retour au paiement des prestations, une possibilité moindre d'avoir accès aux examens biologiques réguliers, un appui à l'observance moins systématique. Certains craignaient un relâchement de l'observance et le risque d'un nouvel échec.

LE POINT DE VUE DE L'ÉQUIPE PSYCHOSOCIALE

L'équipe psychosociale considère le suivi des patients, dans le cadre du projet, comme particulièrement bon. Le souci, habituel dans les projets de recherche, d'informer les patients le plus complètement possible a été néanmoins, à une certaine période, contreproductif. La durée de lecture de la notice d'information et la description du catalogue des effets secondaires ont été suffisamment dissuasifs pour faire baisser la courbe des inclusions. La rectification des messages a permis d'améliorer la communication.

Les membres de l'équipe se veulent à la fois intransigeants sur les exigences en matière d'hygiène de vie et d'observance (interdiction de consommer de l'alcool, respect absolu des heures de prise) et rassurants vis-à-vis des patients. Les mots « d'échec thérapeutique », « deuxième ligne » et « résistances » sont couramment utilisés, mais le message reste optimiste : s'ils observent strictement les règles, il n'y a pas de risque de nouvel échec.

Les outils utilisés ont été élaborés pour le projet, aussi sont-ils particulièrement sophistiqués : fiches de recueil de données, matériel didactique pour expliquer les mécanismes de la maladie et les actions du traitement, fiches d'évaluation de l'observance.

Les professionnels estiment que les explications données sur la nature et l'importance des examens biologiques mais aussi sur leur interprétation sont des connaissances fondamentales qui permettent aux patients de prendre en main leur suivi.

En revanche, ils avouent être moins précis en ce qui concerne le traitement, parlant *de bras A*, *bras B* et *bras C,* plutôt que de citer le nom des molécules.

L'équipe psychosociale est consciente du suivi privilégié dont bénéficient les patients. Grâce à un nombre de participants réduit et à un personnel suffisant, les séances d'éducation thérapeutiques sont individualisées et approfondies, la recherche de perdus de vue est systématique, les relations entre l'équipe et les patients personnalisées. De plus, le projet leur offre un suivi clinique et biologique gratuit, une prise en charge des frais de pharmacie et d'hospitalisation. Les membres de l'équipe psychosociale les considèrent comme des patients choyés. Tout en reconnaissant que grâce à ces bonnes conditions, la majorité des participants sont en succès virologiques et ont retrouvé une bonne santé physique et mentale, ils s'agacent de l'exigence répétée de certains patients, et des sollicitations continuelles. « Tout leur parait dû, ils ne veulent même plus payer pour un comprimé de paracétamol », résume une infirmière.

Ils partagent néanmoins l'inquiétude des patients sur leur devenir après la fin de l'étude, et les encouragent à poursuivre les réunions du groupe de paroles.

9.2. LA PRISE EN CHARGE PSYCHOSOCIALE COMPARÉE

9.2.1. Les équipes

Les équipes psychosociales sont composées de professionnels issus du secteur paramédical, social et associatif. Leur nombre et la répartition des rôles est variable selon les sites.

A l'Hôpital Central de Yaoundé, le *counseling* est dévolu aux conseillères associatives, tandis que l'entretien d'ouverture du dossier et le soutien à l'observance sont du ressort de l'assistante sociale. Les séances collectives de préparation aux ARV sont effectuées par les ARC et à la pharmacie, un entretien individuel est réalisé avant la première dispensation. Au moment de l'échec, les patients sont reçus par l'assistante sociale avant le comité thérapeutique puis intègrent des groupes de préparation aux ARV.

A l'Hôpital Laquintinie de Douala, le *counseling* est aussi réalisé par les conseillères associatives. Les préparations aux ARV sont faites de manière individuelle par les ARC, dont l'un est psychologue ou la pharmacienne. Les patients sont revus en ETP de suivi, durant quelques mois, après le démarrage du traitement. L'équipe d'éducation thérapeutique est sous

la responsabilité de la pharmacienne. Au moment de l'échec thérapeutique, les patients sont reçus par les ARC et suivis à nouveau, durant quelques mois, après le changement de ligne.

A l'Hôpital de District de Nylon, des conseillères associatives effectuent le *counseling*, avec l'appui de l'assistante sociale. Celle-ci reçoit aussi les patients après l'annonce. Les séances de préparation aux ARV, individuelles et collectives, sont réalisées par une infirmière chargée de l'ETP. Après le démarrage, il existe un ETP de suivi, plus sommaire, effectué par une infirmière, au moment de la dispensation, dont le rythme a été récemment allégé. Au moment de l'échec, les patients sont reçus par la psychologue de MSF en entretien particulier. Ils participent à des séances d'information sur la charge virale et d'éducation thérapeutique, collectives et individuelles, dirigées par l'infirmière éducatrice.

Dans le projet *2 Lady,* l'information sur le projet est donnée par une conseillère, puis l'essentiel de l'éducation thérapeutique repose sur la dispensatrice lors de chaque visite à la pharmacie.

Le processus, le rythme de suivi et la répartition des tâches diffèrent d'un site à l'autre. A l'HCY, la prise en charge psychosociale est divisée en différentes tâches, et il existe peu de lien entre les intervenants. La même situation existe à l'HLD en ce qui concerne l'équipe des conseillères, mais l'éducation thérapeutique a été récemment structurée sous la direction de la pharmacienne. Il existe un support sur lequel les interventions sont documentées. L'équipe psychosociale parait plus homogène à l'HDN, bien que la documentation des interventions reste assez sommaire.

Le rôle des assistants sociaux est prédominant à l'HCY et à l'HDN. Des psychologues sont intégrés dans certains sites, mais cette situation pourrait n'être que provisoire. En effet, le psychologue de l'HLD sous statut d'ARC recherchait, lors de l'enquête, une situation moins précaire. La seconde psychologue se consacrait surtout au secteur pédiatrique. A l'HDN, la psychologue faisait partie des équipes de MSF, dont le retrait était annoncé dans un proche avenir. Le statut précaire des ARC et leur faible rémunération constituent un point faible dans la prise en charge des patients.

9.2.2. Le counseling

Le *counseling* est structuré de façon assez similaire, d'un site à l'autre. Il est réalisé par du personnel associatif mis à disposition des structures, qui se relaient pour assurer le conseil pré

et post test. Les conseillères ont reçu de nombreuses formations, aussi les étapes de l'annonce varient-elles peu. Les messages sont globalement, nous l'avons vu, encourageants et déculpabilisants. Les patients dépistés séropositifs sont référés au médecin, pour la consultation initiale et la prescription du bilan et à l'assistantes sociale ou à l'ARC.

9.2.3. Préparation au traitement ARV

Il existe différents modèles de préparation à la prise des ARV. A l'HLD, la préparation s'effectue au cours d'entretiens strictement individuels, approfondis, abordant de manière systématique les questions de connaissance de la maladie, de son vécu, du traitement, des enjeux de l'observance, à l'aide d'outils didactiques. Un dossier a été mis en place récemment pour documenter les interventions.

A l'HDN et à l'HCY, les préparations aux ARV combinent des séances individuelles et collectives. A l'HDN ces séances, réalisées avec le support d'outils, notamment de planches illustrées, prennent la forme d'un enseignement quasi scolaire et se succèdent jusqu'à ce que le patient soit jugé « prêt » à démarrer les ARV. A l'HCY l'entretien avec l'assistante sociale est approfondi mais plus informel, centré sur le vécu personnel et le partage du statut, mais sans recours systématique à des supports didactiques. Les questions cognitives, sur le mécanisme d'action du virus et du médicament, sont traitées de manière variable, selon les personnes. Les séances de préparation de groupes, réalisées le jour du démarrage du traitement, sont axées sur les questions concrètes liées au traitement et au circuit. L'entretien à la pharmacie explore aussi les questions d'observance et d'effets secondaires.

Dans tous les sites, la préparation aux ARV est conçue et réalisée selon un schéma déterminé par une procédure rodée. Le personnel a bénéficié de formations et utilise souvent des outils didactiques. Pour autant, les interventions sont peu documentées.

Depuis quelques années, les questions d'observance en lien avec le risque d'échec thérapeutique sont mentionnées de manière systématique dès les premiers entretiens, ce qui n'était pas le cas auparavant. Ceci explique que les patients, qui reconnaissent avoir été bien informés dans l'ensemble, regrettent de ne pas l'avoir été suffisamment sur le risque d'échec et la nécessité du respect des heures de prise.

9.2.4. Le suivi psychosocial

Après le démarrage du traitement, les procédures de suivi sont très variables. A l'HCY, les patients sont reçus en consultation médicale, mais ne voient à nouveau les assistantes sociales, qu'en cas de retard au rendez-vous. La référence est systématique lorsque le patient se présente à la pharmacie, avec plus d'un mois de retard. Chez le médecin, la référence se fait au cas par cas. Certains praticiens envoient systématiquement leurs patients en retard au service social, estimant qu'une séance d'appui à l'observance est nécessaire. D'autres, soucieux de ne pas prolonger la visite du patient à l'hôpital, acceptent de renouveler l'ordonnance. En cas d'interruption prolongée, la procédure est plus complexe. L'assistante sociale demande au patient d'écrire une lettre au comité thérapeutique pour l'autoriser à reprendre le traitement, qui ne peut être prescrit, comme pour toute nouvelle initiation, qu'après son aval. Les patients reprennent donc « à zéro » le processus d'initiation au traitement. La rédaction de la lettre et la reprise des étapes sont parfois mal vécues par les patients. D'autre part, les patients qui n'ont eu ni retard ni interruption n'ont bénéficié d'aucun suivi psychosocial jusqu'au moment de l'échec.

A l'HLD, il existe un suivi après le démarrage du traitement. Après chaque consultation médicale, durant les premiers mois, les patients ont un entretien individuel avec l'ARC, pour s'assurer que le traitement est bien pris, pour déceler d'éventuels effets secondaires ou des problèmes d'observance. Ce suivi s'arrête au bout du sixième mois. Seuls les patients en retard aux consultations, à la pharmacie, ou suspects d'une mauvaise observance sont référés à l'éducation thérapeutique. A l'HDN, après le démarrage du traitement, il existe un ETP de suivi, réalisé à la pharmacie par une infirmière, avant le passage à la dispensation. Ce circuit a été modifié, pour éviter de trop longues files d'attente, et remplacé par des interventions uniquement entre les visites médicales, espacées de six mois. Cet ETP de suivi, qui semble peu apprécié par les patients, n'aurait du reste, selon l'avis de certains membres de l'équipe, qu'une efficacité limitée, parce que trop rapide et trop superficiel. En cas de retard aux rendez-vous, les médecins réfèrent systématiquement les patients vers l'assistante sociale pour une séance d'appui à l'observance.

Il n'existe pas de réel suivi psychosocial, après la phase de début du traitement. S'ils sont réguliers aux visites médicales et à la pharmacie, les patients peuvent passer des années sans rencontrer l'équipe psychosociale. Ce n'est que lors de la survenue d'un échec thérapeutique, que les patients reprennent contact avec eux.

9.2.5. La prise en charge de l'échec thérapeutique

Alors qu'il existe de nombreux guides et formations pour appuyer le *counseling,* la préparation de prise du traitement et l'appui à l'observance, la prise en charge psychosociale des échecs thérapeutiques n'a fait l'objet d'aucun enseignement auprès des équipes. Face aux patients en échec, comme les équipes médicales, les équipes psychosociales ont tenté de s'adapter à une situation nouvelle, le plus souvent en utilisant les circuits et les outils existants.

A l'HCY, le circuit officiel est le même que lors de l'initiation. Un patient en échec confirmé, est référé par le médecin au service social, pour une séance d'éducation thérapeutique, avant le passage du dossier au comité thérapeutique. Après le comité thérapeutique, le jour du changement de ligne, il participe à la séance de préparation aux ARV de groupe, avant de se rendre en consultation où le médecin lui délivre l'ordonnance. Ces séances de préparation aux ARV ne sont pas réservées aux patients en deuxième ligne, aussi les messages sont-ils peu spécifiques. L'entretien individuel à la pharmacie n'est pas systématique. Par la suite, le patient n'a plus de contact avec le service social, sauf en cas de retard. Ce circuit n'est pas toujours fonctionnel. La moitié seulement des patients de l'étude, ont été reçus en éducation thérapeutique. Certains médecins en effet, pour éviter une trop longue attente, procèdent au changement de traitement sans passer par le comité thérapeutique, ce qui a pour effet d'éviter également l'étape de l'éducation thérapeutique. D'autres apportent eux-mêmes le dossier au comité, sans en référer au service social. Si le souci des médecins d'éviter des déplacements multiples à leurs patients est légitime, le risque existe, que ces patients moins bien informés sur la signification de l'échec thérapeutique et les enjeux du traitement de deuxième ligne ne développent par la suite, un nouvel échec.

A l'HLD, le circuit est mieux respecté. Tous les dossiers passent au comité thérapeutique, tous les patients sont reçus par un des ARC avant et après le changement de traitement. Néanmoins, les conditions de l'entretien, dans un box bruyant, jouxtant la salle d'attente, ne sont pas optimales et les informations données par les éducateurs se basent sur leur expérience et les formations reçues, dont on a vu qu'elles concernaient surtout l'initiation au traitement. L'HDN a mis en place, à travers le projet *Atar* de MSF, un dispositif réservé aux patients de deuxième ligne. Les séances d'ETP après les prélèvements de charge virale sont très précises et très complètes. Les outils didactiques ne sont toutefois pas toujours adaptés. Les séances d'éducation thérapeutiques individuelles permettent d'approfondir les questions liées à

l'observance, mais là aussi, les messages relèvent davantage du choix ou de l'expérience des éducatrices, que d'un enseignement formel. De plus, le souci d'amener le patient à être « prêt » avant de démarrer la deuxième ligne, retarde souvent le moment du changement, ce qui pourrait, dans certains cas, avoir des conséquences en termes de développement de résistances virales.

Dans le projet *2 Lady,* l'éducation thérapeutique repose principalement sur la dispensatrice, qui tout au long du projet met en œuvre des stratégies (comptage de médicaments, questionnaire) pour déceler des problèmes d'observance et proposer des mesures de correction. Le nombre limité de patients permet un accompagnement aussi personnalisé. Le groupe de paroles a également une fonction d'auto-support de l'observance et de « formation continue » des patients.

Les modes de prise en charge psychosociale des patients en échec thérapeutique sont donc très différents d'un site à l'autre. Ils empruntent en les adaptant, les circuits déjà existants. L'absence de guide et d'outils spécifiques rend la tâche difficile. Alors que les messages délivrés lors du *counseling* et de la préparation aux ARV sont relativement standardisés, ceux qui entourent l'annonce de l'échec et la préparation au changement de traitement sont variables entre les structures et parfois au sein d'une même structure. Les équipes oscillent entre la crainte d'alarmer les patients en utilisant des mots violents (en particulier « échec ») et la volonté de les effrayer suffisamment pour qu'ils comprennent l'enjeu du traitement de deuxième ligne (en parlant de « dernière chance » et en évoquant une issue fatale). Les attitudes sont également ambivalentes, tour à tour réprobatrices, culpabilisantes, compatissantes et rassurantes. Les questions liées à l'observance sont au centre des discussions, dans tous les sites, mais la nature des nouveaux traitements, les modalités de prises, les inconvénients, sont peu abordés. Les patients les découvrent souvent par eux-mêmes, d'autant que le temps passé à la pharmacie, lors de la dispensation, est souvent réduit.

9.2.6. Le suivi à long terme

Le suivi psychosocial à long terme est, nous l'avons vu, souvent inexistant. En dehors du projet *2 lady*, qui suit la logique propre d'un essai clinique et s'en donne donc les moyens (mais qui a une durée limitée à deux ans de suivi), les patients n'ont de soutien à l'observance, au mieux que pendant les premiers mois qui suivent le changement de traitement. Le dispositif de recherche de « perdus de vue » est peu fonctionnel en routine. Seul l'HDN et

bien sûr, l'étude *2 Lady,* menaient une recherche systématique. Les patients en retard au rendez-vous ou qui sont suspectés de mauvaise observance sont référés vers les éducateurs, mais aucun dispositif n'est mis en place pour soutenir au quotidien leur observance et prévenir ces écarts. Le manque de personnel, la précarité des ARC et le nombre important de patients dans les structures de santé publique sont des facteurs expliquant la difficulté de mettre en place un suivi individuel planifié des patients.

Au terme de ce chapitre, on peut relever que la prise en charge psychosociale des patients en échec thérapeutique comporte un socle commun et des divergences selon les sites. Alors que les procédures sont relativement standardisées au moment du dépistage et du démarrage du traitement ARV, elles souffrent par la suite d'absence de lignes directrice lors de la survenue de l'échec. Chaque site élabore ses procédures en fonction de ses habitudes, souvent calquées sur celles utilisées pour les patients en première ligne. Seuls les sites qui abritent des « projets » dédiés à ces patients ont élaboré un canevas spécifique de prise en charge.

D'autre part, dans toutes les structures de santé, on observe une absence totale de suivi psychosocial des patients à moyen et long terme, les interventions étant focalisées sur la période du démarrage et du changement de traitement.

Le chapitre suivant se présente comme une synthèse des principaux éléments relevés dans les deux derniers chapitres, sur la prise en charge médicale et psychosociale des patients en échec thérapeutique. Nous essaierons d'en tirer des enseignements en ouvrant le champ des réflexions grâce à l'éclairage apporté par la littérature sur ces différentes thématiques.

Chapitre 10. Analyse de la prise en charge des échecs thérapeutiques

Les difficultés de prise en charge des patients en échec thérapeutique, que nous avons relevés jusqu'ici ne sont pas sans lien avec le contexte et l'histoire de la lutte contre le sida au Cameroun, mais aussi avec l'évolution des concepts et des pratiques en matière d'accompagnement des patients. Cette prise en charge s'inscrit dans un contexte où les structures de santé publiques au Cameroun font face à d'innombrables contraintes, qui rendent difficile l'accès à des soins de qualité. Dans le même temps, les soignants sont confrontés à la gestion des patients en échec thérapeutique qu'ils prennent en charge comme ils le peuvent, à l'aide des outils dont ils disposent. Ils essaient d'adapter au mieux les circuits déjà existants, les enseignements reçus à travers diverses formations, conscients des enjeux que représentent ces patients.

10.1. La prise en charge médicale

L'itinéraire des patients vivant avec le VIH, dans le système de santé au Cameroun, s'apparente à un véritable parcours du combattant. L'augmentation progressive mais constante des files actives a conduit à un engorgement des structures. Pour les patients, cela se traduit par des attentes interminables, la perte de journées de travail avec un impact financier, professionnel et social. L'attente ne se déroule pas toujours dans des conditions optimales : station debout prolongée, notamment à la caisse et à la pharmacie, parfois sans protection contre le soleil ou les intempéries ; difficulté d'accès alimentaire au cours du circuit ; accueil et relations tendues avec le personnel hospitalier ; risque d'être reconnus par des tiers aux abords de lieux à forte connotation « sida ».

Les coûts des bilans biologiques et des frais de transports amènent parfois les patients à différer leur rendez-vous au risque d'interrompre le traitement.

Ces difficultés se rencontrent surtout au début de l'entrée dans les soins, caractérisé par un rythme intensif de visites obligatoires. Par la suite les visites s'espacent. Néanmoins, dans la majorité des sites, la dispensation d'ARV à la pharmacie reste mensuelle. Les situations, relativement fréquentes, de pénurie d'un produit, peuvent contraindre les patients à des visites plus rapprochées.

La pénurie de personnel médical allonge l'attente et réduit le temps de consultation. Sauf en cas de plainte particulière, les visites, assez mécaniques, sont centrées sur le renouvellement de l'ordonnance. La disproportion entre le temps d'attente (entre 4h et 6h) et le temps que le soignant peut consacrer aux patients (quelques minutes) génère des frustrations.

Les formations sanitaires ont néanmoins fait des efforts, au cours des dernières années, pour améliorer le confort des patients : aménagements de bancs et organisation de l'attente, à la pharmacie de l'HCY, concentration des différentes étapes du parcours dans un même espace, à l'HLD, construction d'un abri protégé des regards par un muret, à l'HDN, espacement des visites médicales, sensibilisation du personnel soignant à l'accueil des patients, tolérance pour faciliter la délivrance des médicaments à des tiers, circuit particulier pour les élèves.

La prise en charge des patients dans les hôpitaux en Afrique sub-saharienne est un problème récurrent, non spécifique au VIH et qui a été décrite par JAFFRÉ & OLIVIER DE SARDAN (2003), il y a plus de quinze ans et dès 1985 au Cameroun par B. HOURS (1985). Certains phénomènes, notamment la petite corruption, semblent en régression, dans le contexte observé. Les relations de pouvoir (et d'abus de pouvoir) entre personnel soignant et patients sont toujours très présentes L'arrivée de l'épidémie de VIH/sida a révélé et aggravé les dysfonctionnements qui existaient déjà. La situation décrite par DELAUNAY & VIDAL, au début de l'accès aux traitements en Côte d'Ivoire a évolué, mais certains éléments ont peu changé. Les échanges entre médecins et patients se résument souvent à des actes techniques, comme le renouvellement de l'ordonnance et la lecture du résultat des analyses médicales. Les pénuries d'ARV multiplient les contraintes et sapent la confiance des patients dans le système de santé. Les contrats précaires engendrent l'absentéisme du personnel psychosocial. Le manque d'espace limite la possibilité d'entretiens confidentiels (DELAUNAY & VIDAL, 2002)

Selon BERTAGNOLIO *et al.*, du point de vue historique, les systèmes de santé dans les pays à revenus limités n'ont pas été conçus pour prendre en charge des maladies chroniques qui impliquent un appui à l'observance et un suivi des patients à long terme. Aussi le développement rapide des programmes d'accès aux ARV a-t-il entrainé un engorgement des structures et un sous-effectif de personnel. La capacité de consacrer du temps à chaque patient, pour le *counseling,* l'appui à l'observance et la recherche de perdus de vue s'en est trouvée réduite. Les premiers patients ont bénéficié d'un suivi rigoureux, qui n'a pas pu être maintenu avec la croissance des files actives. La qualité du suivi a baissé au fil du temps,

occasionnant une augmentation des interruptions de traitement. (BERTAGNOLIO *et al.,* 2012). Les constats des patients les plus « anciens » font écho à ces réflexions, lorsqu'ils regrettent le temps où ils n'étaient qu'une poignée à suivre les traitements et bénéficiaient d'une relation privilégiée avec le personnel médical. Les entretiens montrent aussi que la consultation tournante qui ne suscite pas un franc enthousiasme chez les patients, est mieux perçue dans les structures de taille réduite, où les patients ont la possibilité de connaitre chaque médecin. Ce constat corrobore les résultats d'une étude qui révélait une meilleure observance dans les sites décentralisés, de taille modeste, que dans les hôpitaux régionaux où les relations entre soignants et soignés étaient caractérisées par un relatif anonymat (BOYER *et al.,* 2010).

L'organisation du système de santé contribue à créer des situations d'inobservance au suivi médical, distinctes de celles qui génèrent l'inobservance aux traitements ARV (CARILLON, 2011). DELAUNAY & VIDAL (2002) qualifient le phénomène de non-observance du système. Pour DESCLAUX (2003 :45), « l'inobservance apparaît en premier lieu comme une construction sociale largement produite à l'intérieur du système de soin biomédical ».

L'organisation de la prise en charge des patients, au sein des hôpitaux, est conçue et mise en œuvre, non pas dans l'intérêt du patient, mais avant tout pour pallier aux dysfonctionnements du système. Les consultations tournantes permettent de faire face au manque de médecins, ou à leur absence fréquente. L'approvisionnement mensuel à la pharmacie, qui ne s'accompagne d'aucun *counseling*, est guidé par l'absence de stock suffisant qui permettrait des dispensations de plusieurs mois. Ces contraintes touchent essentiellement les populations les plus pauvres, ainsi que le montrent le profil des patients de l'étude : 85% d'entre eux gagnent moins de 100 000 FCFA (152 euros) par mois. Les patients plus aisés, de classe moyenne ou supérieure, fréquentent plutôt des médecins du secteur privé, ou sont reçus dans les structures publiques selon un circuit privilégié, sur rendez-vous, épargnant ainsi le temps et préservant la confidentialité. Pour CASTRO & FARMER, la pauvreté et les inégalités, qui constituent une « violence structurelle », contribuent à créer des obstacles structurels à la thérapie. Bien qu'émises dans le cadre de la prise en charge de la tuberculose à Haïti, ces réflexions s'adaptent tout aussi bien au contexte du VIH en Afrique.

> *Bien trop souvent, la notion de non-observance sert d'explication facile à l'échec d'un programme de santé publique. La responsabilité du malade ne devrait être invoquée qu'après avoir exclu d'autres causes déterminantes : programmes mal conçus et manque d'accès aux soins.*
>
> CASTRO & FARMER,(2003 : 35)

En dépit de ces contraintes, la prise en charge médicale des patients, à l'initiation du traitement ARV est bien structurée. Le parcours s'enchaine selon une série d'étapes immuable quelle que soit la structure : dépistage, consultation, bilan biologique, entretien avec les assistantes sociales (ou les ARC), passage du dossier au comité thérapeutique pour évaluer l'éligibilité au traitement, séance de préparation aux ARV, prescription du traitement, dispensation à la pharmacie, explications sur la prise du traitement (pharmacie ou ARC). Au cours de ces étapes, les modalités de prise du traitement et des potentiels effets secondaires font l'objet d'une explication détaillée. Certains patients, en fonction du traitement prescrit, sont soumis à un prélèvement deux semaines après le début des prises, pour dépister d'éventuelles intolérances. Le rythme de suivi est ensuite mensuel puis trimestriel ou semestriel selon les sites. Le bilan biologique pour évaluer l'efficacité du traitement (à l'aide du comptage des CD4), est réalisé ou non, selon le tarif et les possibilités financières des patients, tous les six mois.

La prise en charge des patients en échec thérapeutique s'inscrit dans la même logique.

Les délais de changement de protocole ont connu une nette amélioration au cours des dernières années. Un meilleur accès au diagnostic, grâce à la baisse du coût de la charge virale et à sa disponibilité à travers divers programmes, mais aussi l'amélioration de la formation des prescripteurs et l'accès à un éventail plus large de molécules expliquent ce progrès, à l'instar d'autres contextes (MULLER & TAVERNE, 2014). Néanmoins l'accès aux examens non subventionnés, comme la charge virale et à des examens subventionnés mais dont les réactifs ne sont pas toujours disponibles, comme les CD4, restent difficiles dans certains sites.

Le circuit des patients en échec thérapeutique est modelé sur le circuit de l'initiation aux traitements. Les personnes en échec font face aux mêmes inconvénients qu'au début du traitement, multiplication des visites et des examens biologiques, coût du transport, absentéisme au travail. Or, la situation sociale et professionnelle a évolué, pour nombre de personnes. Elles ont repris une activité, retrouvé une insertion familiale et sociale, sur lesquelles ces contraintes pèsent. Certains médecins, pour faciliter la vie de leurs patients, ont choisi de contourner des étapes. Mais en évitant le passage au comité thérapeutique, les patients ne bénéficient pas des séances d'éducation thérapeutiques.

Si le circuit clinique diffère peu entre l'initiation et le passage en deuxième ligne, l'adaptation aux patients en échec reste limitée. Il n'existe pas de processus d'annonce de l'échec, si bien

que les discours divergent selon les personnes et selon les structures. Les explications sur la prise du nouveau traitement, de ses contraintes et de ses potentiels effets secondaires sont très sommaires. Rarement abordée par le médecin, la question ne l'est pas non plus à la pharmacie où les patients ne bénéficient pas d'un entretien particulier, comme lors de l'initiation. Les patients sont mal préparés au nombre de comprimés, à la dimension des boites et leur gestion quotidienne est problématique. Les effets secondaires, peu discutés avant le démarrage du nouveau traitement, rencontrent une attention limitée de la part des médecins.

Une des principales difficultés de la dispensation des traitements ARV de deuxième ligne au Cameroun, est qu'elle est réservée aux pharmacies des hôpitaux centraux et régionaux. Les patients en échec thérapeutiques, suivis dans les UPECs, sont contraints de faire le déplacement tous les mois, donc de s'absenter au moins de deux jours d'affilée, ce qui multiplie les frais et les problèmes liés à l'absentéisme au travail. Ces patients sont particulièrement pénalisés lors des ruptures de stock d'ARV et exposés à des risques d'interruption de traitement.

10.2. LA PRISE EN CHARGE PSYCHOSOCIALE

La prise en charge psychosociale des patients en échec, nous l'avons vu, est très variable d'un site à l'autre. Dans chaque structure, le personnel médical, paramédical, social et associatif a reçu des formations en *counseling* dans le cadre du Conseil et Dépistage Volontaire. Plus récemment, des formations en *éducation thérapeutique du patient* (ETP), ont été proposées. Dans chaque site, quelques personnes ont bénéficié d'une ou de plusieurs formations en ETP.

L'Éducation Thérapeutique du Patient est fondée sur des modèles développés par des équipes spécialisées au cours de la dernière décennie. Elle est centrée sur le patient et développe des actions pour maintenir et soutenir l'observance thérapeutique en introduisant une relation empathique avec les soignants. Elle propose la réalisation d'un *diagnostic éducationnel* initial, prenant en compte les connaissances, le vécu de la maladie et du traitement, les habitudes, les projets, les croyances des personnes, pour identifier les déterminants de leurs comportements. L'équipe de l'ETP décide, avec le patient, des compétences à développer et des objectifs à atteindre. Les séances d'ETP individuelles ou collectives sont mises en place, à l'aide d'une panoplie d'outils qui vont de l'imagier au jeu de carte. Au terme de ces séances, l'éducatrice évalue leur efficacité et un suivi éducatif est proposé (FOUCAUD *et al.*, 2010). Le « counseling motivationnel » prend en compte les facteurs cognitifs, comportementaux, émotionnels et

sociaux, connus pour être fragilisants ou protecteurs de l'observance thérapeutique. Il s'appuie sur la théorie de la motivation, expérimentée en France, dans le cadre de l'intervention « Mothiv », pour maintenir et soutenir la motivation des patients. Il permet d'anticiper les situations de rupture d'observance en déculpabilisant le patient, et en le dotant d'un savoir faire approprié en cas d'incidents dépendants ou indépendants de sa volonté. Les actions sont menées essentiellement au démarrage du traitement, à l'aide de simulation de prises puis d'un soutien assidu au cours des premiers mois (TOURETTE-TURGIS *et al.,* 2005).

Des formations, qui s'appuient sur ces modèles, ont été réalisées auprès du personnel chargé de l'appui à l'observance, en particulier à travers le partenariat entre les hôpitaux et le GIP ESTHER. L'intention est louable et ces formations certainement bénéfiques. Leur application à la prise en charge des patients et en particulier à celle des patients en échec thérapeutique pose des questions d'adaptation de ces modèles, conçus dans les pays du Nord, aux patients suivis dans le système de santé publique, en Afrique.

La mise en place d'un diagnostic éducationnel et d'un programme individualisé d'ETP demande du temps et du personnel disponible. La démarche a été entamée à l'HLD par la pharmacienne et son équipe, auprès des nouveaux patients. Elle concerne le diagnostic initial et la préparation aux ARV, mais le suivi semble plus difficile à maintenir. Dans d'autres sites, des éléments de ces formations ont été adaptés pour être utilisés au cours des entretiens individuels ou collectifs. Le terme « d'éducation thérapeutique » est employé de plus en plus fréquemment et tend à se substituer au terme « d'appui à l'observance ». Celui de « diagnostic éducationnel » l'est beaucoup plus rarement. La documentation des entretiens et des interventions dans les dossiers reste irrégulière.

Les outils notamment les imagiers, nécessitent des explications supplémentaires et sont sujets à des interprétations parfois éloignées du message initial.

Le matériel didactique, les outils et les messages concernent surtout la période du démarrage du traitement. Les formations sont axées sur l'appui à l'observance, mais la question de l'échec n'est pas traitée spécifiquement, si bien que le personnel élabore des discours, au contenu peu homogène.

La démarche de l'ETP entre parfois en contradiction avec les attitudes et les pratiques en vigueur dans les structures. L'éducation thérapeutique est centrée sur le patient, ses motivations, son vécu, ses difficultés. Elle cherche à développer ses connaissances et son

autonomie. La relation thérapeutique se veut égalitaire, empathique, déculpabilisante. Dans le système de santé au Cameroun, les relations soignants-soignés sont souvent basées sur l'autorité médicale et l'injonction. Elles laissent peu de place à l'autonomie, en dépit des discours. A l'égard des patients en échec ou ayant des problèmes d'observance, elles se teintent souvent de réprobation et de culpabilisation. La contradiction entre les discours et les comportements des soignants a été décrite également dans le contexte malien (CARILLON 2011).

Par ailleurs, alors que la prise en charge clinique des patients en échec thérapeutique est relativement standardisée, il est frappant de constater la multiplicité des pratiques et des discours qui entoure leur prise en charge psychosociale. Le circuit n'est pas toujours très clair ni très homogène, d'un site à l'autre et d'un patient à l'autre. Il existe néanmoins une constante : l'absence d'un véritable suivi individualisé et planifié, à long terme.

Les interventions sont focalisées sur la période du démarrage du traitement, puis au cas par cas, lorsqu'un problème d'observance est signalé. Au moment de l'échec, le type d'intervention est variable, mais le suivi systématique s'arrête assez vite, au bout de quelques mois. Or des publications récentes ont montré que l'observance décroît avec le temps, pour de multiples raisons, parmi lesquelles prédomine un phénomène de lassitude (BASTARD *et al.*, 2012 ; BYAKIKA-TUSIIME *et al., 2009 ;* CHARURAT *et al.,* 2010 ; ROUX *et al.,* 2011). Une étude, cherchant à évaluer l'efficacité des consultations d'observance, auprès de patients en échec thérapeutique, a montré une baisse significative de la charge virale, six mois après l'intervention (DELPIERRE *et al.*, 2003). Bien que ces résultats doivent tenir compte du contexte et du type d'intervention, ils constituent une indication intéressante sur l'apport d'un soutien à l'observance pour maintenir le succès virologique et prévenir la survenue d'un nouvel échec.

A côté des interventions menées par les équipes soignantes, les associations de PVVIH jouent un rôle important dans l'accompagnement des patients.

Elles interviennent dans les structures à travers l'activité des conseillers psychosociaux, qui pratiquent le *counseling* au moment du dépistage et contribuent à l'appui à l'observance des patients. Leur intégration n'est pas toujours facile sein des équipes, et les conseillers souffrent d'une reconnaissance de leur rôle, d'autant que leur statut ambigu, entre volontariat, bénévolat et professionnalisation est un frein important à la continuité de leurs actions (MOUNSADÉ &

FOGUÉ, 2014). Si dans certaines structures, les conseillers psychosociaux sont intégrés à la démarche d'éducation thérapeutique, dans d'autres sites, ils restent en marge des activités de l'équipe, cantonnés au seul *counseling*.

La présence et le rôle des associations semblent peu connus des patients. Seuls cinq patients, parmi les quatre vingt-cinq personnes de l'enquête adhèrent à une association. Six patients sont d'anciens adhérents qui ont quitté l'association. Les motifs de non-adhésion sont principalement l'ignorance et l'absence d'incitation par le personnel soignant (« on ne m'a pas proposé »), la réticence à dévoiler son statut devant des inconnus et la peur d'une divulgation à l'extérieur du groupe, l'absence de bénéfice perçu, la perception d'une confiscation des bénéfices au profit de quelques uns.

Les malades en grande précarité, qui se sont tournés vers les associations pour recevoir un appui alimentaire ou une aide financière renoncent à adhérer, lorsqu'ils n'obtiennent pas ce qu'ils attendaient. Or la baisse des financements s'est traduite, depuis quelques années, par des possibilités limitées en matière d'aides financières directes auprès des membres.

Quelques emplois ont été créés au sein des associations et des contrats avec le CNLS, des ONG ou les structures de soins permettent à certains adhérents d'exercer des activités d'IEC, ou de conseillers psychosociaux. Parmi les cinq adhérents, trois d'entre eux perçoivent des revenus liés à l'association ou à ses activités, les deux autres reçoivent périodiquement un appui financier ou alimentaire. Les adhérents qui ont quitté l'association expriment, au contraire, un désenchantement devant ce qu'ils perçoivent comme un accaparement des revenus potentiels ou de gratifications en termes de représentation, par les présidents d'association et leur entourage.

D'autre part, l'image de certaines associations a été ternie par des malversations financières (NKOA *et al.,* 2014). Cette perception pour le moins mitigée du fonctionnement des associations semble partagée par certains soignants, qui justifient ainsi leur réticence à référer leurs patients de manière systématique. Ce n'est qu'en cas de demande expresse, ou face à un problème particulièrement difficile à gérer, que les médecins orientent leurs patients vers les associations.

Pourtant la vie associative est fortement présente au Cameroun. La plupart des personnes de l'enquête font partie d'un groupe ou d'une association : association de jeunes, de vétérans, groupe religieux, tontine de quartier… Une demande semble exister aussi dans le cadre de

l'infection à VIH. Les adhérents et anciens adhérents, en dehors de l'aspect matériel, indiquent rechercher un partage d'expérience, la rupture de l'isolement, un soutien à l'observance, la possibilité d'aider autrui, l'acquisition de connaissances pour mieux maitriser l'évolution de la maladie, la possibilité de mener des actions militantes et de défendre les droits. Ces aspirations rejoignent celles exprimées dans le groupe de parole du projet *2 Lady,* qui a un relatif succès auprès des participants de l'étude, avec 80 adhérents occasionnels et une vingtaine de membres très actifs. Le fait qu'il y ait une forte incitation de l'équipe de recherche explique ce taux de participation. Tous les témoignages des participants concordent sur les bénéfices que ce groupe apporte, en termes d'auto-support à l'observance et d'entraide.

Le faible taux d'adhésion aux associations, par crainte de dévoiler le statut sérologique (ACHILLI & HEJOAKA, 2005) ou en raison de la perception d'une confiscation des bénéfices en termes de ressources et d'emploi par les responsables (MBODJ, 2007) est mentionné dans d'autres pays d'Afrique, notamment au Burkina-Faso et au Sénégal. Alors que leurs actions dans l'annonce de la séropositivité, l'accompagnement des patients, la lutte contre la stigmatisation et l'auto-stigmatisation, l'entraide et le soutien à l'observance sont déterminantes (EGROT, 2007 ; KY-ZERBO *et al.,* 2014, VIDAL, 2014), ces associations n'ont pas réussi, à investir pleinement ces domaines en dehors d'un champ contractuel hospitalier. Le succès du groupe de parole de *2 Lady* montre pourtant que ces activités d'auto-support pourraient constituer des ressources intéressantes dans l'appui à long terme des patients en échec, en marge du circuit hospitalier et même en dehors de l'hôpital.

En définitive, en dépit des contraintes structurelles et organisationnelles pesant sur les services de santé, les structures ont su mettre en place un dispositif relativement standardisé pour prendre en charge sur le plan médicale et psychosocial les patients infectés par le VIH. Pour autant, lorsque survient un échec thérapeutique, l'adaptation de ce dispositif reste limitée. L'absence de lignes de conduites spécifiques et l'existence d'outils pas toujours adaptés n'ont pas permis de mettre en place une prise en charge véritablement efficace des patients en échec. L'accompagnement de ces patients pour éviter une récidive reste sommaire et les associations, qui auraient pu jouer un rôle de support n'ont pas réussi à investir suffisamment ce champ au sein des structures de soin.

Ces difficultés d'adaptation sont-elles uniquement d'ordre organisationnel ou prennent-elles également leur source dans les représentations qu'ont les soignants des patients en échec ? Comment ces représentations ont-elles influencé les relations soignants-soignés ? Nous allons

aborder, dans le chapitre suivant ces questions essentielles, pour comprendre comment l'échec a amené de nouvelles reconfigurations de la relation thérapeutique et l'impact de ces reconfigurations sur la prise en charge des patients.

CINQUIÈME PARTIE

LA RELATION SOIGNANTS-SOIGNÉS DANS LE CADRE DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

CINQUIÈME PARTIE

LA RELATION SOIGNANTS-SOIGNÉS DANS LE CADRE DE L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

Chapitre 11. Représentations de l'échec et reconfiguration des relations soignants-soignés

Les relations soignants-soignés sont une composante essentielle à la prise en charge des patients en échec thérapeutique. Elles conditionnent l'accueil des patients, leur perception des soins, ont un impact important sur le bien-être et l'observance des patients. Or la relation thérapeutique est dynamique dans le temps, elle évolue en fonction de différents facteurs et influences : les informations et les formations, les représentations des soignants, l'attitude des patients, les contraintes du contexte de soin, les caractéristiques de la maladie….

Dans le triangle patient-soignant-structure de santé, la relation entre les équipes de soins et les patients déterminent le fonctionnement du système de prise en charge et son efficacité. La survenue d'une situation nouvelle ou d'un événement nouveau modifie et perturbe les dispositifs en place mais aussi les perceptions et les attitudes des soignants. La situation d'échec thérapeutique est en cela emblématique qu'elle apporte des éléments nouveaux et dramatiques dans un dispositif relativement bien huilé mais soumis à de fortes contraintes. Quels regards les soignants posent-ils sur les patients en échec ? En quoi cela modifie-t-il la relation thérapeutique ? Quel impact cela a-t-il sur la prise en charge des patients en échec ? Pour tenter de répondre à ces questions, nous commencerons par étudier les éléments constitutifs et la dynamique des relations soignants-soignés, d'une manière globale puis spécifique au Cameroun et à la situation de la prise en charge des patients infectés par le VIH. A travers les représentations qu'ont les soignants de l'échec thérapeutique, nous essaierons ensuite de comprendre quelles reconfigurations l'échec a provoqué dans la relation thérapeutique.

11.1. LA RELATION THÉRAPEUTIQUE

La relation entre médecins et patients a connu d'importantes mutations au cours des dernières décennies, dans les pays du Nord, tant sur le plan conceptuel que sur le plan pratique et juridique. L'évolution de la société vers des revendications égalitaires réfute désormais les relations « descendantes » entre médecins et patients. La relation d'autorité, fondée sur le monopole du savoir médical est confrontée à la multiplication des sources d'informations, via les médias. Les malades arrivent parfois en consultation avec des informations pointues captées sur internet.

> *Cela déstabilise une autorité médicale qui croit sa légitimité fondée sur la connaissance des uns et l'ignorance des autres*
>
> PIERRON, (2007 : 46)

Les patients exigent d'être sujets et non objets de soins. Des textes juridiques définissent les droits des malades. De nouveaux modèles, basés sur une relation mutuelle et un partenariat entre soignants et soignés valorisent les notions d'empathie et d'autonomie, qui tendent à remplacer les modèles « paternalistes » (PIERRON, 2007)

Malgré ces évolutions, la relation thérapeutique demeure asymétrique. Les patients, rendus vulnérables par la souffrance, en demande d'attention et de soins, sont dépendants des médecins qui s'efforcent de répondre à cette demande, grâce à leur compétence. Pour autant, dépendance ne signifie pas passivité. Dans la prise en charge des maladies chroniques, on a vu émerger un nouveau types d'acteurs, des malades regroupés en associations qui prennent une part active à leur traitement. Les patients contribuent à leur prise en charge en apportant les connaissances spécifiques liées à leur expérience de la maladie.

L'épidémie de VIH, dans le contexte foisonnant des innovations thérapeutiques, a apporté une nouvelle orientation à l'implication des patients. Au-delà de l'expérience personnelle de la maladie, les patients ont investi le champ médical, grâce à des informations issues de la sphère publique.

> *Le sida a été considéré comme l'exemple même d'une pathologie qui consacre l'avènement d'un profil de patients à la fois informé, actif, qui négocie avec ses médecins ses traitements dans le cadre d'une relation médecin-patient profondément bouleversée.*
>
> BARBOT & DODIER,(2000 : 77)

Les patients ne s'impliquent pas tous de la même manière dans la prise en charge médicale de leur maladie. Selon BARBOT & DODIER, le rapport des patients aux institutions médicales et

leur perception de l'homogénéité du savoir médical déterminent différentes attitudes de distanciation ou d'implication dans leur prise en charge. (BARBOT & DODIER, 2000).

En Afrique, l'épidémie de VIH a été également le moteur de reconfigurations des relations soignants-soignés. Les premières années sont marquées par une méconnaissance de la maladie par les soignants, un manque d'expérience et une peur de la contamination qui se sont traduits par une attitude ambivalente, oscillant entre compassion et stigmatisation (DIARRA & MOUMOUNI, 2008 ; GRUENAIS & OUATTARA, 2008). L'absence de traitement efficace et la connotation négative de la maladie ont conduit les soignants à éviter l'annonce aux patients ou à remplacer le mot « sida » par des métaphores ambiguës. Les patients évoluaient dans des itinéraires thérapeutiques marqués de recours simultanés ou successifs à la médecine moderne et traditionnelle, recherchant auprès de chaque thérapeute ce qu'il pouvait lui offrir en termes de soins, de réconfort moral, ou d'explications sur la nature et l'évolution de la maladie (VIDAL, 1996 a).

> *Du malade au guérisseur, en passant par le médecin et ses métaphores du sida, chacun joue des représentations de la maladie prêtée aux autres, pour organiser une réponse aux bouleversements engendrés par le sida, d'abord et avant tout dans le corps malade, mais aussi dans le rapport du praticien à son patient et de tout thérapeute à sa pratique*
>
> VIDAL (1996 a : 147)

L'arrivée des trithérapies en Afrique, dans les années 2000, modifie profondément les relations médecins-patients. La possibilité de prescrire des médicaments accessibles et efficaces dote le médecin d'un nouveau pouvoir et renforce la dépendance des patients (BRONSARD *et al.*, 2002) mais aussi leur confiance vis-à-vis des médecins et du système de santé (PIERRET, 2004).

La prise en charge du sida s'organise autour d'une multiplicité d'acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux, pour tenir compte de tous les aspects de la maladie. Mais la croissance rapide des files actives de patients séropositifs dans des structures de soins limitées en termes de plateau technique et de personnel pose, nous l'avons vu, de nombreux problèmes. La prise en charge du sida impose de nouvelles contraintes : temps de consultation plus long, utilisation de nouveaux outils de recueil d'information, dispositif relatif à la confidentialité, temps de réunion.

Les soignants, désormais mieux formés et plus expérimentés sont partagés, selon DIARRA & MOUMOUNI, entre *représentations profanes* (encore marquées par la peur et la stigmatisation) et *expertes* du sida. Leurs attitudes vis-à-vis des patients révèlent cette complexité, tour à tour

empreints de compassion et de réprobation, d'attention particulière et d'agacements devant ce qui peut être perçus comme des « privilèges » (DIARRA & MOUMOUNI, 2008). Les relations soignants-soignés restent encore largement dominées par un modèle fondé sur l'autorité médicale, que renforcent la stigmatisation de la maladie, la précarité des patients et l'offre de soins limitée (CARILLON, 2011). Quinze ans après l'introduction et la généralisation de l'accès aux ARV, on assiste à une chronicisation de la maladie qui tend à banaliser le sida et à glisser d'une exceptionnalité de la maladie vers une « normalisation » (DIARRA & MOUMOUNI, 2008 ; SOW, 2013).

Dans ce contexte, on peut se poser la question suivante : l'échec thérapeutique a-t-il modifié les représentations et les pratiques des personnels de santé vis-à-vis des patients ? Quel type de reconfiguration a-t-il engendré dans la relation soignants-soignés et quelles en sont les conséquences sur la prise en charge des patients en échec ?

11.2. LES RELATIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS AVANT L'ÉCHEC

La perception du sida par les soignants a connu une évolution considérable grâce à une meilleure connaissance de la maladie, des formations multiples du personnel hospitalier et l'arrivée des traitements ARV efficaces. Elle s'est traduite par des attitudes moins stigmatisantes à l'égard des patients et une volonté de « dédramatiser » la maladie. Lors de l'annonce de la séropositivité, les discours rassurants et les attitudes empathiques dominent, même si certaines situations, vis-à-vis des adolescents ou des personnes hospitalisées sont encore mal gérées. Les modalités d'annonce et de préparation à la prise de traitement sont relativement standardisées et dévolues au personnel psychosocial. Nous l'avons vu, peu de médecins se chargent eux-mêmes d'annoncer le statut sérologique à leurs patients. Ils estiment que c'est du ressort des « spécialistes », qui ont reçu des formations adéquates.

Considérer le sida comme une maladie semblable à d'autres maladies chroniques, assimiler les patients séropositifs à des malades « comme les autres », est devenu relativement consensuel parmi les équipes soignantes. Le mot « sida » est rarement prononcé, on lui préfère le terme de « séropositif ». Le risque fatal n'est plus évoqué. Les discours à l'égard des patients sont positifs. Ils encouragent le partage du statut avec le conjoint, la reprise d'une vie « normale » et tendent à banaliser la prise du traitement antirétroviral. Il est vrai que l'évolution du contexte et les progrès thérapeutiques ont levé bien des contraintes. La gratuité des traitements et leur généralisation a permis de sauter l'étape de l'enquête sociale.

L'apparition des doses combinées a réduit le nombre de prises. Les nouvelles molécules présentent moins d'effets secondaires. Il est probable que dans un proche avenir au Cameroun, les comités thérapeutiques eux-mêmes disparaitront, comme c'est déjà le cas dans d'autres pays, tel le Sénégal, où la première prescription se déroule dans le cabinet médical, sans autre procédure.

Ces discours très positifs sur les traitements ne nient pas l'existence d'effets indésirables, mais les relativisent et insistent sur leur caractère transitoire. Les effets à plus long terme, comme la lipodystrophie sont peu cités. De fait, on observe par la suite une gestion sub-optimale, avec un sous-diagnostic et un retard de changement de médicaments, observés également dans d'autres pays (DESCLAUX & BOYE, 2014 ; MULLER & TAVERNE, 2014).

Jusqu'à une date récente, les soignants ne faisaient pas référence à un risque d'échec thérapeutique, même s'ils soulignaient la nécessité d'une bonne observance. La communication se limitait à l'injonction, les conséquences d'un défaut d'observance restaient vagues. Depuis quelques années, la notion d'échec thérapeutique fait son apparition dans les séances de préparation à la prise du traitement, mais l'explication demeure trop succincte pour que le processus de formation des souches virales résistantes soit bien compris par les patients. Une situation similaire, décrite en France (WALLACH, 2007), témoigne du fait que le manque d'explications initiales est un problème général. Il explique la surprise et les difficultés de compréhension exprimées par les patients de l'enquête, lorsque survient un échec thérapeutique.

Les entretiens avec les patients, comme avec les médecins, montrent une baisse de la qualité de la relation médecins-patients, au fil des années, avec la croissance des files actives. Le temps consacré à la consultation diminue, celle-ci tend à prendre un caractère mécanique, centré sur la prescription des ARV et l'examen des résultats biologiques. DELAUNAY & VIDAL avaient déjà décrit ce phénomène, dès le début de la mise en place des programmes d'accès aux antirétroviraux en Afrique. (DELAUNAY & VIDAL, 2002). Il n'a fait que prendre de l'ampleur et se généraliser. Les consultations tournantes instaurées dans toutes les structures publiques pour faire face au manque de médecin et à leur turn-over renforcent l'anonymat des consultations et réduisent le lien déjà tenu entre les praticiens et leurs patients. Les médecins le reconnaissent et pourtant plébiscitent cette organisation qui permet une certaine souplesse dans leur pratique tout en assurant un service continu. Ils estiment néanmoins qu'elle rend le suivi des patients plus difficile et moins efficace. Ponctuellement,

les médecins organisent le suivi d'un patient en accord avec les infirmières, afin qu'il leur soit adressé, lors de sa prochaine visite. D'une manière générale, les médecins se sentent impuissants face au nombre élevé de patients à consulter chaque jour et au manque de temps à leur consacrer. La contrainte d'un suivi sans contrôle régulier des paramètres biologiques est également source de frustration. Dans les sites où les examens biologiques sont accessibles et/ou le nombre réduit de patients permet de travailler dans de bonnes conditions, la satisfaction s'accompagne d'inquiétudes et de doutes sur les possibilités de pérenniser ces pratiques.

> *Les années à venir s'annoncent très dures, les habitudes ont été acquises, revenir en arrière, on avait « la bonne médecine », où on pouvait faire la charge virale, maintenant il faut recommencer, parce que c'est sûr que très peu de patients pourront se permettre de faire la CV parce qu'elle n'est pas subventionnée.*
>
> Dr V. HDN

La qualité de la relation médecin-patient est un facteur d'observance essentiel, dans le contexte d'un traitement au long cours. Selon DI MATTEO *et al.,* l'observance de patients atteints de maladies chroniques est corrélée avec un suivi fréquent par le même médecin, la tendance à répondre aux questions des patients, mais aussi avec la satisfaction que le médecin éprouve vis-à-vis de son travail (DI MATTEO *et al.*, 1993). Il a été montré que l'observance est meilleure dans les structures de taille modeste, avec une proximité plus grande entre soignants et patients, notamment grâce à la délégation de tâches des médecins vers les infirmiers (BOYER *et al.*, 2010 b.). Cette proximité, les médecins de tous les sites la revendiquent comme un élément essentiel d'une médecine de qualité, mais constatent l'impossibilité de l'établir avec chaque patient.

> *Je pense qu'il faut une relation particulière avec le soignant pour que le patient se sente suffisamment en confiance, qu'il ait l'impression d'être un peu considéré et non qu'on le balade d'un type à l'autre du jour au lendemain* […] *Mais est-ce qu'on peut faire beaucoup de choses en quatre minutes ? On ne peut rien faire, on lui dit « ça va ? » et on renouvelle l'ordonnance.*
>
> Dr D. HCY

Il a été montré aussi que l'observance aux traitements est liée aux relations de confiance et à la qualité de l'écoute des médecins, (WRIGHT, 2000 ; TSASIS, 2001 ; MEHTA *et al.,* 1997). Pour ROBERTS, la confiance des malades envers leur médecin rejaillit sur la confiance vis-à-vis du traitement prescrit (ROBERTS, 2002). Or les consultations de routine sont rarement des espaces de dialogue approfondi. Il n'y a pas de questionnement systématique. Les observations et les entretiens ont montré que la vérification de l'observance ne s'effectue que

dans des circonstances précises : au cours du premier mois de prise du traitement, auprès de patients considérés comme mal-observants ou lorsque les résultats biologiques montrent une baisse de CD4 ou une augmentation de la charge virale. En dehors de ces situations, le questionnement est absent ou mécanique (« tu prends bien tes médicaments ? ») et il n'y a pas d'autre question si la réponse est positive. Ces pratiques ne sont pas liées uniquement au manque de temps ou aux contraintes structurelles en Afrique, puisque le même constat a été fait dans les consultations en France (WALLACH, 2007).

Pour les médecins, le soutien à l'observance et l'éducation thérapeutique sont du ressort de l'équipe psychosociale, qui, nous l'avons vu, intervient surtout durant les premiers mois de mise sous traitement et très peu par la suite.

La perception qu'ont les soignants des patients infectés par le VIH reste ambivalente malgré l'évolution des connaissances. Ce sont « *des patients comme les autres* », mais qui bénéficient d'une prise en charge globale, même si elle est imparfaite et de traitements gratuits. A ce titre, les soignants les considèrent, parfois avec agacement, comme des patients privilégiés et n'hésitent pas à le leur faire observer. Ils sont considérés souvent comme des patients difficiles, exigeants, capricieux, « qui n'en font qu'à leur tête ». Pourtant ils suscitent au sein des équipes une compassion, en raison des multiples problèmes sociaux, familiaux et financiers auxquels ils doivent faire face. Ces perceptions sont relativement proches de celles observées dans d'autres structures de prise en charge en Afrique (DIARRA & MOUMOUNI, 2008 ; BA *et al.*, 2010 ; SOW, 2013).

11.3. LES RELATIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS LORSQUE L'ÉCHEC SURVIENT

L'annonce

La découverte d'un échec thérapeutique est un processus plus lent que la découverte du statut sérologique. Elle survient à la suite de plusieurs visites médicales, au cours desquelles un bilan biologique a été demandé. En dehors de l'Hôpital de District de Nylon, où l'essentiel de la gestion de l'échec thérapeutique (annonce, explications, éducation thérapeutique) est entre les mains du service psychosocial, l'annonce de l'échec est généralement faite par les médecins. Il n'existe pas de guide ni de recommandations sur les modalités d'annonce de l'échec thérapeutique, aussi les pratiques diffèrent-elles selon les médecins, la relation thérapeutique, le profil des patients, et probablement d'autres paramètres. Comme au Sénégal (MULLER & TAVERNE, 2014), l'expression « échec thérapeutique » est peu utilisée, en raison

de sa connotation dramatique. Les médecins parlent parfois de « résistance ». Plus fréquemment, ils font référence à l'inefficacité du traitement qui « ne marche pas » ou « ne donne plus ». Les soignants sont soucieux de modérer le choc, de ne pas effrayer les patients et de les convaincre d'adhérer au nouveau traitement. Les informations données sont souvent partielles et parfois peuvent être assimilées à une absence d'annonce. Elles varient en fonction de ce que les médecins estiment que les patients sont capables de comprendre, selon des appréciations subjectives. Il en résulte que les informations les plus complètes sont généralement données aux personnes issues de catégories sociales supérieures. Les médecins présument que le niveau de base de compréhension des patients issus de catégories populaires est tellement bas qu'il leur faudrait trop de temps pour donner des informations précises. Ils ont, par ailleurs, tendance à répondre aux questions précises des patients mais fournissent peu d'explications à ceux qui n'osent pas leur en poser, de peur de leur faire perdre du temps ou parce que la distance sociale leur parait trop grande.

> *La plupart du temps les patients ne comprennent pas bien. Quelques uns, qui ont un niveau intellectuel élevé posent beaucoup de questions, veulent des termes techniques, veulent tout savoir. A ceux là je parle d'échec et j'explique.*
>
> Dr E, HCY

Ces observations peuvent être comparées à celles de SYLVIE FAINZANG, dans des services hospitaliers de cancérologie, où la communication parait favorisée par une proximité de statut social entre médecins et patients. Les soignants préjugent de ce qu'un patient est capable de comprendre ou a envie d'entendre, en fonction d'interprétations qu'ils font de signes extérieurs perçus au cours des consultations (FAIZANG, 2006). Dans le contexte camerounais, les informations détaillées sont rarement fournies, faute de temps, par le médecin. Après quelques explications succinctes, les patients sont référés au service psychosocial. Les assistantes sociales et les agents relais communautaires sont peu outillés pour expliquer le processus de développement de souches virales résistantes, aussi l'essentiel des entretiens porte-t-il sur des recommandations/injonctions relatives à l'observance.

Les exceptions sont l'Hôpital de District de Nylon et le projet *2 Lady*, où les éducatrices ont reçu des formations pointues et ont été outillées pour transmettre des informations précises. L'organisation, grâce à des ressources externes, permet de consacrer suffisamment de temps à ces activités. Les entretiens montrent sans conteste que ces patients ont une connaissance, meilleure que dans les autres sites, du mécanisme de l'échec thérapeutique, mais aussi de la signification de la mesure d'une charge virale et du comptage des CD4. Ils sont capables

d'interpréter le résultat d'une analyse et sont nettement plus nombreux à lire les résultats des bilans biologiques et à les corréler avec l'évolution de leur maladie. Ce constat souligne l'importance de la formation des soignants et de la nécessité de disposer d'un temps suffisant pour qu'ils puissent procéder sereinement aux annonces de l'échec et à la préparation au changement de traitement. En effet, l'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment douloureux pour le patient, mais aussi pour le soignant. Savoir donner l'information juste et précise, adaptée aux patients, tout en gérant sa propre émotion requiert une compétence qu'il est difficile d'acquérir sans formation (DUFOULEUR *et al*., 2011)

Perceptions par les médecins du patient en échec

La manière d'annoncer l'échec thérapeutique est parfois brutale. Elle dépend de la perception qu'ont les médecins des patients en échec. Les soignants évoquent souvent un archétype de patient, caractérisé par une présence ancienne au sein de la file active, une histoire médicale marquée par des interruptions fréquentes, une errance entre médecine moderne et recours aux guérisseurs. Ces patients sont qualifiés de « têtus », voire de « délinquants » ou de « récidivistes ». La responsabilité de l'échec leur est entièrement attribuée. Ils suscitent peu d'indulgence. L'échec est assimilé à une « punition » pour un défaut d'observance. Les soignants estiment que « quelque part, ils l'ont bien cherché, on leur avait dit, ils n'ont pas écouté ». Ces représentations et les attitudes qui en découlent peuvent néanmoins évoluer en fonction de deux paramètres : les raisons invoquées par les patients pour expliquer la mauvaise observance et leur attitude face au médecin.

On constate que pour les soignants, il existe des raisons plus ou moins acceptables à un défaut d'observance. Le manque de moyens financiers pour acheter de la nourriture et pour payer le transport, une maladie, la perte d'un conjoint ou d'un enfant sont des raisons considérées comme légitimes. En revanche, un déplacement même professionnel, la lassitude, la prise de médications traditionnelles, des effets secondaires estimés peu importants ne sont pas des motifs recevables. Dans le premier cas, le patient bénéficie d'une attitude compréhensive et d'une aide pour trouver des solutions. Les discours sont encourageants et positifs. Dans le second cas, les soignants manifestent une attitude de réprobation et de culpabilisation. Ils agitent la menace d'une aggravation de l'état de santé et d'un risque fatal. Cette distinction entre « bonnes » et « mauvaises » raisons, qui conduisent à des différences d'attitudes et de discours a été relevée par WALLACH dans des hôpitaux parisiens. Selon l'auteur, les motifs d'inobservances d'ordre psychologique ou social, ou encore des effets secondaires lourds,

conduisent les médecins à adopter une attitude compréhensive. En revanche, si l'inobservance est liée à des motifs personnels sans « circonstances atténuantes », le patient est traité avec sévérité dans un rapport très autoritaire (WALLACH, 2007). Dans un contexte plus proche, au Mali, des observations similaires ont montré la distinction que faisaient les soignants entre les raisons « valables » ou objectives, relevant de contraintes financières et « non valables », considérées comme un manque de volonté des patients (CARILLON, 2011). On peut observer que les motifs d'inobservance considérés comme acceptables varient en fonction du contexte. Les soignants en Afrique sont sensibles aux arguments financiers, dans un milieu où la pauvreté est omniprésente, alors qu'en France ils font plutôt preuve de compréhension devant des problèmes d'ordre psychologique ou social. On retrouve cependant un invariant : la moralisation de la perception de l'inobservance, selon les raisons jugés « bonnes » ou « mauvaises », en référence à des critères subjectifs des soignants.

L'attitude des patients conditionne également la perception et le comportement des médecins. Devant la réalité de l'échec thérapeutique, attribué à un comportement inobservant, le soignant attend du patient une attitude de contrition. S'il reconnait sa faute, s'il fait profil bas, s'il manifeste des regrets, et s'il exprime des résolutions conformes aux injonctions médicales, les soignants ont tendance à faire preuve de magnanimité.

> *Quand je vois qu'il est en échec parce qu'il n'a pas bien pris, je me mets en colère, je lui dis : « Je ne ris plus avec toi, tu n'es plus mon ami, tu me mets en difficulté ». Souvent il répond « excuse moi, docteur, je te promets que je vais bien prendre maintenant, j'ai honte, d'ailleurs j'avais peur de venir te voir ». Ils me racontent alors leur difficulté, j'essaie d'être compréhensive, ils ne doivent pas avoir de sentiment de rejet.*
>
> Dr G., HCY

Mais il arrive que les patients nient tout écart d'observance et refusent de porter la responsabilité de l'échec. Les soignants ont alors deux types de réaction : 1) pousser à fond le questionnement, de manière à « piéger » le patient, en le forçant à reconnaitre un écart d'horaire répété ou, en dernier recours, le non-usage du préservatif. Il s'agit de convaincre le patient que l'échec est lié à un comportement inadapté, même s'il a « pêché » par ignorance. Ce procédé est surtout utilisé par le personnel paramédical et social, généralement au cours de séances d'éducation thérapeutique. Lorsque le patient reconnait sa responsabilité, l'attitude redevient compréhensive. 2) Quelques médecins ont un autre type de réaction. Bien informés sur les mécanismes du développement des résistances, ils déculpabilisent le patient en expliquant qu'il existe des possibilités d'échec, en dépit d'une bonne observance, liées à la nature du virus ou aux caractéristiques des ARV.

L'attitude compréhensive des soignants s'estompe en cas d'interruptions répétées ou d'oublis réguliers de prises. Qualifiés de « délinquants » et de « récidivistes », les patients sont soumis à un régime sévère, dénué d'indulgence. Il ne s'agit plus pour les soignants de rassurer mais de faire peur, si bien qu'ils n'hésitent pas à évoquer le risque d'une évolution fatale, si le patient ne change pas de comportement.

Dans d'autres registres, les soignants utilisent la fibre maternelle (« tu vas laisser tes enfants, que vont-ils devenir ? »), le civisme (« l'Etat te donne les médicaments gratuitement et tu les gaspilles »), la relation thérapeutique (« tu nous fais travailler pour rien »), tous les arguments ayant comme point commun de susciter un sentiment de peur ou de culpabilité.

Les procédés similaires sont utilisés dans les services de prise en charge en France. WALLACH observe que cette méthode,

> *Témoignant d'une relation déséquilibrée qui infantilise le patient tandis que le médecin incarne une autorité morale, consiste à faire culpabiliser le patient*
>
> Wallach, (2007 : 171)

L'auteur rapporte une autre méthode, radicale, utilisée par certains médecins dans des centres hospitaliers : l'interruption du traitement, imposée par le médecin, qui vise à provoquer un « électrochoc » pour faire sortir le patient de sa passivité. Le traitement est réintroduit lorsque le patient, se sentant en danger, formule lui-même la demande. Cette mesure extrême n'a jamais été utilisée, à ma connaissance, par les soignants de l'enquête. Certains médecins interrogés pensent qu'elle serait contre-productive, parce qu'elle montrerait au patient, paradoxalement, qu'il peut vivre sans traitement. D'autres estiment qu'elle présenterait un danger de développement de résistances dans un contexte d'arsenal thérapeutique réduit. La démarche, toutefois, leur parait pédagogique. CARILLON relate qu'au Mali, la menace d'interruption du traitement est utilisée par les soignants à l'égard de patients qui multiplient les arrêts de traitements, bien que la mesure ne semble pas avoir été appliquée (CARILLON, 2011).

Les soignants passent facilement d'un registre à l'autre, au cours de leurs échanges avec les patients en échec, suivant le changement d'attitude des patients ou pour tester une méthode qui leur semble plus efficace, ce qui corrobore les observations de WALLACH. L'auteur constate qu'au cours d'une même consultation, les médecins passent des remontrances à une attitude compréhensive et bienveillante pour peu que le patient ait reconnu ses erreurs et s'engage à y remédier (WALLACH, 2007).

La moralisation de l'échec

Quelle que soit l'attitude du médecin, la culpabilisation est l'un des éléments prédominants dans la relation thérapeutique avec les patients en échec. Les soignants considèrent que l'échec résulte d'une mauvaise observance et que le patient en est le seul responsable. Ils ne prennent pas en compte les causes structurelles de l'inobservance et semblent penser qu'elle est la conséquence d'un manque de volonté. Ce raisonnement sous-entend que la bonne observance est la norme et l'inobservance, une exception à la règle dictée par l'autorité médicale. Or, les études ont montré l'inobservance est loin d'être une généralité puisqu'elle concerne, indépendamment des pathologies et des traitements, la moitié des patients (WRIGHT, 2000). DELAUNAY & VIDAL ont analysé le phénomène de la « moralisation » de la relation thérapeutique dans le contexte de la prise en charge du sida, où l'inobservance est assimilée à un « comportement d'insoumission, voire de déviance » (DELAUNAY & VIDAL, 2002 : 6). Les auteurs constatent que cette moralisation n'est pas nouvelle et font référence aux discours culpabilisants des soignants sur les comportements sexuels auxquels ils attribuent la survenue de l'infection à VIH. Ils montrent que la « norme morale » s'applique à la capacité financière des patients, dans le contexte du paiement des ARV (patient « fiable ») et au partage du statut sérologique avec le conjoint (DELAUNAY & VIDAL, 2002).

Cette moralisation de la relation thérapeutique se redéploie dans le champ de l'échec thérapeutique. Les discours culpabilisants au moment de l'annonce de la séropositivité ont quasiment disparu et l'argument financier est réduit depuis la mise en place de la gratuité des traitements. La « *norme morale* » est cependant toujours fortement présente dans l'incitation injonctive au partage de la séropositivité avec le partenaire et dans l'attitude coercitive vis-à-vis des patients qui ne parviennent pas à financer les bilans biologiques prescrits. Elle se traduit, aussi, par la culpabilisation des patients auxquels la responsabilité de l'échec est attribuée, du fait de comportements déviants : l'inobervance aux traitements et la non-utilisation du préservatif.

Les attitudes des médecins

On trouve schématiquement deux modèles de relation thérapeutique, dans la prise en charge des échecs.

Le premier est dominé par une attitude coercitive, marquée par des discours réprobateurs voire menaçants. La relation est fortement empreinte d'autorité. Le traitement de deuxième

ligne est présenté comme une contrainte supplémentaire, sous un angle quasi punitif pour avoir « grillé » la première ligne. Le soignant réduit le délai entre deux visites, chez le malade mal-observant, ce qui l'oblige à venir plus fréquemment à l'hôpital. L'intention est de contrôler la prise effective du traitement, mais la mesure peut être contre-productive si le motif de l'écart d'observance est d'ordre financier (LANIÈCE *et al.,* 2002). Dans ce modèle, il n'y a pas de recherche approfondie des causes de l'inobservance, l'idée sous-jacente étant qu'elle provient d'un manque de volonté du patient.

Le second modèle est plus empathique. Le soignant s'efforce d'établir un dialogue, éduque le patient, lui délivre des informations médicales sur la maladie et le traitement pour développer son autonomie, recherche avec lui les motifs d'inobservance et l'accompagne dans les changements de son mode de vie.

Il serait cependant réducteur de présenter ces modèles comme alternatifs. En réalité les soignants passent souvent d'un registre à l'autre, selon, nous l'avons vu, la manière dont ils perçoivent les motifs de l'échec et l'attitude des patients. La relation médecins-patients s'établit sur un modèle paternaliste, marqué par la soumission du patient à l'autorité médicale. Dans les sites où l'éducation thérapeutique a été développée, les éducateurs, qui ont bénéficié de formations, cherchent à établir des relations empathiques pour obtenir la collaboration du patient. Les patients apprécient cette forme de relation pour sa double dimension éducative et affective. Ils sont touchés par le fait que les soignants se préoccupent sincèrement de leur bien-être et de leur santé. S'ils restent dans une attitude de soumission qui leur semble inhérente à la relation thérapeutique, l'échange et la collaboration demandée sont perçues comme très gratifiantes.

H., éducatrice thérapeutique dans le projet *2 Lady,* représente l'exemple type de ce mode relationnel. H. a une attitude ferme, autoritaire et coercitive dans son exigence d'une stricte observance. Elle vérifie la prise des ARV par un comptage des comprimés, recherche par un questionnement minutieux les circonstances de chaque oubli et raccourcit le délai entre deux visites en cas de manquement. Cette attitude qu'on pourrait qualifier d'infantilisante (CARILLON, 2011, WALLACH, 2007), est cependant accompagnée d'informations exhaustives, d'incessants dialogues et marquée par une grande empathie. De fait les discours des patients à son égard sont dithyrambiques. Ils s'estiment respectés et accompagnés dans leurs efforts d'observance par H. dont ils apprécient la sollicitude. Ils redoutent cependant sa sagacité à dépister les défauts d'observance et sont dans un type de relation parents-enfants.

On est loin de la relation égalitaire, de partenariat, dénuée de toute forme d'autorité, décrite par PIERRON, dans laquelle « le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l'usager » (PIERRON, 2007 : 47). Mais cette relation paternaliste est basée sur la confiance des patients vis-à-vis de H., confiance qui inclut la reconnaissance de sa compétence mais aussi de sa disponibilité et son écoute, et qui selon SARRADON-ECK est « la condition *sine qua non* de l'adhésion thérapeutique et de l'observance » (SARRADON-ECK, 2007 : 41). Néanmoins, on peut relever, comme le fait SARRADON-ECK, une contradiction entre les discours des soignants qui valorisent la responsabilité et l'autonomie des patients et la réalité des pratiques qui les réduisent au minimum. Dans les discours, les soignants font fréquemment appel à la responsabilité des patients, leur rappelle qu'ils sont les acteurs de leur observance, que le succès thérapeutique dépend de leur comportement. Dans les actes, le comptage des comprimés, les visites rapprochées, les vérifications suspicieuses, les références à leurs responsabilités parentales ou à leur dette envers la société ont un effet inverse. Ils renforcent la dépendance et infantilisent les patients. Cette attitude infantilisante empêche-t-elle les patients de s'approprier sa maladie, comme le soutient CARILLON, par une moindre implication dans les soins ? (CARILLON, 2011). Dans cette étude, il nous faut être nuancé, étant donné que les soignants développent des attitudes et des discours qui mêlent différents registres. Les témoignages des patients montrent que l'attitude paternaliste, si elle est accompagnée d'une réelle éducation thérapeutique, n'empêchent pas les patients de s'impliquer très fortement dans leur observance au traitement. WALLACH oppose « une approche coercitive et paternaliste de l'observance », à une approche « non-coercitive et basée sur la collaboration du médecin et du patient » (WALLACH, 2007 : 177). Nous avons, ici un modèle qui allierait approche coercitive, paternaliste ET, néanmoins, collaborative.

Des rationalités différentes

L'attitude ambivalente des soignants illustre la complexité du concept de « responsabilité », auquel les soignants font référence. Il est utilisé dans un registre médico-centré, suivant une logique d'observance à tout prix. En réalité, comme le souligne WALLACH, la notion de responsabilité se réfère aux valeurs des soignants, qui attendent une soumission à leur logique médicale et ne tiennent pas compte de l'expérience et des difficultés des patients (WALLACH, 2007 : 177).

DIDIER FASSIN a montré l'aspect multiforme des itinéraires thérapeutiques des patients, suivant des logiques propres à chaque personne et à chaque situation (FASSIN, 2000). L'itinéraire de Paul, au moment de l'échec est un exemple de la manière dont différentes

logiques s'entrecroisent. A la suite de l'échec thérapeutique, Paul, convaincu qu'il était dû à une attaque de sorcellerie, tout en étant persuadé de l'efficacité intrinsèque des ARV, s'est tourné vers un guérisseur de son village qui l'a bien « *lavé* », grâce à des pratiques associant plantes médicinales et rituels magiques. Simultanément, comme il est profondément croyant, il a fait des séances de prières en compagnie de sa femme « parce qu'il faut mettre Dieu devant ». Une fois ces préliminaires accomplis, il a pu prendre en toute sérénité le traitement de deuxième ligne, qui n'aurait pu, sans cela, être efficace. Ainsi, comme l'écrit FAINZANG, « la conduite thérapeutique du malade est fonction de la logique interprétative à laquelle il adhère » (FAINZANG, 1997 :11). Devant le médecin, Paul n'a reconnu que ses pratiques chrétiennes, sachant qu'il s'exposait à des remontrances s'il expliquait s'être traité « au village ».

Chez les patients en échec, les conduites d'observance sont guidées par différentes logiques. Souvent actifs, ayant repris une vie professionnelle et une vie de famille, ils sont confrontés à des contraintes de temps, qui limitent la possibilité de visites à l'hôpital. D'autre part, la recomposition des couples qui ne s'accompagne pas toujours du partage du statut, amène à user de stratagèmes pour masquer ces visites et la prise d'un traitement devenu plus visible par le nombre de comprimés et la taille des boites de médicaments. Tout en ayant conscience du risque de contamination du partenaire ou de surinfection, les patients usent peu des préservatifs, par manque de communication ou par désir d'enfant. Selon VIDAL, c'est le « signe d'un profond hiatus entre la connaissance d'une affection et sa gestion, au regard d'une logique strictement médicale » (VIDAL, 1996).

FAIZANG nomme « stratégies paradoxales » (FAINZANG, 1997), ces conduites apparemment contradictoires, où il existe un décalage entre les représentations du mal et les motifs des actions, voire la nature de leur efficacité. De fait les motifs de ces conduites ont des visées d'efficacité thérapeutique, certes, mais aussi sociales, dans la mesure où elles visent à préserver leur qualité de vie et la réintégration dans la société que la survenue de l'infection avait souvent compromise. Les médecins ne sont toujours sensibles à ces contraintes. Ils constatent que les choix qu'elles induisent risquent de compromettre le traitement nouvellement institué. Conscients du risque fatal en cas de nouvel échec, ils sont souvent peu réceptifs à l'univers dans lequel gravite le patient. DONOVAN & BLAKE ont montré que médecins et patients avaient des rationalités différentes et que l'apparente conduite irrationnelle d'un patient non-observant peut s'avérer très rationnelle si elle est considérée du point de vue du patient (DONOVAN & BLAKE, 1992). Les médecins ont tendance néanmoins à

se référer à la logique strictement médicale, sans prendre en compte ce point de vue. Ils manifestent leur agacement vis-à-vis des conduites d'inobservance répétées, par des discours culpabilisants et des mesures coercitives.

Le désarroi du médecin

Ces attitudes révèlent le désarroi profond des médecins face à l'échec. Avant l'arrivée des antirétroviraux, les médecins impuissants à enrayer la maladie, assistaient au déclin des patients, sans disposer de ressources thérapeutiques. La possibilité de prescrire des ARV a renforcé le pouvoir des médecins et la confiance des patients (BRONSARD *et al.*, 2002 ; PIERRET, 2004). La survenue de l'échec déstabilise cette relation et pourrait remettre en question la confiance des patients vis-à-vis de la compétence médicale et de l'efficacité des traitements. Les premiers échecs étaient, pour les médecins, difficiles à gérer tant sur le plan médical que sur le plan émotionnel. Pour « épargner » des molécules de deuxième ligne avec lesquels ils étaient, en outre, peu familiarisés et parce que la confirmation de l'échec était difficile en raison de l'accès limité à la charge virale, les médecins reculaient le moment de changer de traitement. Le temps, l'expérience et l'élargissement de la gamme des ARV a permis peu à peu une meilleure gestion de l'échec. Pour autant, l'échec thérapeutique est parfois vécu par le médecin comme un échec personnel et une remise en question de ses pratiques. Attribuer au patient la responsabilité de l'échec, lui permet de se protéger et de conserver la maitrise de ses actes.

> *Lorsque le médecin est mis en échec dans son action thérapeutique du fait de l'inefficacité des traitements prescrits, il met souvent en cause le patient (en lui assignant un statut de « mauvais observant ») ce qui lui permet de conserver son rôle d'expert et le contrôle de la décision thérapeutique.*
>
> SARRANDON-ECK, (2007 : 33)

Une reconfiguration de la relation thérapeutique

L'échec thérapeutique déstabilise-t-il la relation de confiance qui s'est tissée, au fil des ans, entre le patient et le médecin ? Une grande partie des patients ignoraient les risques de survenue d'un échec thérapeutique et ont découvert avec surprise, que le médicament, qu'ils pensaient devoir prendre à vie, avait perdu son efficacité. Certains d'entre eux ont exprimé leur ressentiment à l'égard du système de santé dont les ruptures de stock et les difficultés d'accès au suivi biologique ont favorisé la survenue d'un échec. Leur ressentiment s'étend aussi aux soignants, auxquels ils reprochent un manque d'information initiale, qui auraient pu,

pensent-ils, leur éviter les écarts d'observance. Néanmoins, la relation de confiance elle-même est peu perturbée et il n'y a pas de remise en question des compétences du médecin.

Pourtant les médecins craignent ces remises en question, si bien que certains hésitent à utiliser le terme d'échec thérapeutique.

> *Je n'emploie pas le mot échec.* […] *J'ai peur qu'ils me disent : on nous a menti depuis le début, vous avez dit que le médicament va marcher.*
>
> Dr V, HCY

D'autres expliquent franchement aux patients que les connaissances ont évolué et que le risque d'échec thérapeutique était peu connu, même par les médecins, dans les débuts des programmes d'accès aux ARV.

On assiste ainsi à une reconfiguration de la relation thérapeutique, dans laquelle le médecin perd un peu de sa toute puissance et de son omniscience. Cependant l'échec renforce la dépendance du malade vis-à-vis du médecin, qui tient à nouveau, comme lors de l'initiation au traitement, sa vie entre ses mains. La relation thérapeutique évolue sur un mode souvent affectif, liant le médecin et son patient, entre remontrances et encouragements du premier, ressentiments, contrition et promesses du second. Les médecins expliquent qu'un attachement particulier qui n'existait pas auparavant, se développe souvent vis-à-vis des patients en échec, comme si tous deux se retrouvaient liés par un nouveau combat.

> *La relation avec le patient change. Tu deviens son confident, une familiarité s'installe, une confiance. Le médecin s'occupe bien de moi. Quand le patient arrive, c'est toi qu'il veut voir.*
>
> Dr B., HCY

Les médecins estiment que l'observance des patients en deuxième ligne est globalement meilleure qu'en première ligne. Ils l'expliquent par la frayeur ressentie lors de l'annonce, la prise de conscience de l'absence d'alternative thérapeutique en cas de nouvel échec et de leurs responsabilités sociales et familiales.

> *Ils sont plus observants, oui. Vous savez, on dit souvent chez nous en Afrique, quand tu as été mordu par le serpent, tu vois le ver de terre, tu fuis.*
>
> Dr V., HDN

Le changement de comportement des patients et leur docilité à l'égard des recommandations prodiguées par les médecins modifient la perception qu'en ont les médecins.

Les patients sous première ligne ne sont pas observants, ils en font à leur tête, ils ne respectent pas les RDV, ne posent pas de questions, ne s'intéressent pas à leur maladie.
Les patients sous deuxième ligne commencent à poser des questions, sur l'évolution de la maladie, sur leur traitement. Ils deviennent plus disciplinés, l'entourage dit « il a changé, avant il ne rentrait pas avant 22h, maintenant à 20h il est à la maison ». Ils sont davantage responsables. La relation avec le médecin est plus facile. Ils lui rappellent même « docteur il faut que je fasse le bilan ». Les premières lignes, ils sont comme des bébés qui font ce qu'ils veulent. On est obligé de les appeler.

Dr E. HCY

Les entretiens avec les patients confirment que la majorité des patients se perçoivent plus attentifs aux heures de prise et moins sujets aux oublis. Les motifs cités rejoignent ceux des médecins : la peur d'un nouvel échec et la perception du nouveau traitement comme celui de « *dernière chance* ». Les autres raisons sont la perception d'une meilleure tolérance de ces traitements, un sentiment de responsabilité à l'égard de leur santé et la crainte de décevoir le médecin. Ceux qui se déclarent toujours inobservants ont peu conscience de l'échec ou sont confrontés à des difficultés personnelles irrésolues à ce jour, qui font obstacle à la prise régulière des médicaments. Le nombre de comprimés et leur taille sont pour certains rébarbatifs, les patients font état de véritables combats pour les avaler.

La majorité des patients adhèrent à la rationalité médicale et ont adopté des attitudes conformes aux injonctions des soignants. Il existe une divergence dans la perception des motifs pour lesquels quelques patients restent mal-observants. Pour les médecins, la cause est essentiellement médicale, liée au nombre de comprimés et à la forme galénique, alors que les patients l'attribuent plutôt à une hiérarchisation des priorités, le souci de non-divulgation du statut et la préservation des relations avec l'entourage l'emportant sur la peur d'un nouvel échec.

La reconfiguration de la relation thérapeutique s'inscrit donc dans la logique médico-centrée à laquelle la majorité des patients sont contraints d'adhérer, en raison du risque vital que représente l'échec thérapeutique. Elle amène un nouvel équilibre qui se construit à partir du renforcement de la relation thérapeutique, par un médecin en désarroi devant l'échec et un patient qui restaure peu à peu sa confiance dans le système médical. Elle s'élabore en laissant un espace plus grand au colloque singulier, dans une nouvelle *« rencontre entre une confiance et une conscience* », selon la formule prêtée à Hippocrate et à une collaboration en vue d'un objectif commun, le succès thérapeutique du nouveau traitement.

La reconfiguration de la relation thérapeutique lors d'un nouvel échec

Le succès thérapeutique n'est pourtant pas garanti. Une observance sub-optimale ou un changement de ligne trop tardif peuvent malheureusement conduire à un nouvel échec. Quelles conséquences un échec de deuxième ligne a-t-il sur ces reconfigurations ?

L'échec de deuxième ligne peut survenir dès le début de la prise du nouveau traitement. Il se manifeste par une absence d'amélioration sur le plan physique, immunologique et/ou virologique. Dans d'autres circonstances, l'échec fait suite à une amélioration transitoire. Le diagnostic d'échec est parfois long à établir, car avant de le confirmer, étant donné la gamme réduite des molécules disponibles, les médecins demandent un génotypage, examen qui n'est pas réalisé en routine et dont le coût est élevé (plus de 150 euros). Le génotypage ou test de résistance permet de déterminer à quelles molécules le virus est encore sensible et auxquelles il est déjà résistant. Peu de patients arrivent à financer cet examen. Certaines personnes restent en suspicion d'échec pendant plusieurs années. Lorsque le génotypage montre une résistance à l'ensemble des molécules disponibles, il n'y a guère de solution proposée, à l'heure actuelle, au Cameroun. Les médicaments de troisième ligne ne sont pas disponibles dans le programme national bien qu'ils existent et qu'ils soient utilisés dans les pays industrialisés. De nouvelles directives du Ministère de la Santé, ont conduit récemment à l'introduction de ces molécules dans les guides de prise en charge. Un plan de financement serait également élaboré. Un espoir est donc permis pour l'accès à traitements dans un avenir que l'on souhaite proche.

Parmi les patients de l'enquête, sept personnes étaient en suspicion d'un nouvel échec, dont un avait été confirmé par un génotypage.

> *Le premier échec thérapeutique de Norbert a été décelé en 2010. Agé de 40 ans, croupier dans un casino, il travaillait de nuit. Son homosexualité jamais été annoncée réellement, mais connue de sa famille, était source de conflit. Le premier échec était lié à une impossibilité de concilier sa vie professionnelle avec ses horaires de prise. Sous deuxième ligne, les mêmes problèmes ont perduré. En 2011, l'apparition d'une tuberculose et les résultats biologiques laissent suspecter un nouvel échec, mais il faudra attendre 2012, la confirmation d'une résistance à toutes les molécules par un génotypage.*

L'annonce d'un nouvel échec est difficile. Tous les médecins rencontrés suivent, dans leur pratique quotidienne, quelques patients en échec de deuxième ligne. Tous expriment un désarroi immense face à une situation insoluble. Chacun aborde la question à sa manière, selon sa sensibilité, la relation nouée avec le patient et la réaction attendue ou redoutée de sa

part. Généralement, les médecins optent pour la franchise. Les patients ont été si bien alertés, lors du premier échec, qu'ils sont conscients de la gravité du second.

> *Je suis très claire avec eux. Je leur dis, voilà, on n'a rien à vous proposer, continuez ce traitement, c'est comme un effet placebo.*
>
> Dr C., HCY

Tout en disant la vérité sur leur impuissance à les soigner, certains médecins conseillent le recours à la prière.

> *Je leur dis « je ne peux plus rien faire, revenez si vous avez un problème, il faut beaucoup prier ». Ils sont découragés, se disent que c'est la fin. Je leur dis la vérité, il faut être vrai, on ne peut pas mentir.*
>
> Dr G., HCY

Pour leur laisser un espoir, ils évoquent l'arrivée prochaine de traitements plus efficaces.

> *Je leur donne de l'espoir. Je leur dis qu'on essaie de voir comment on peut mettre à disposition cette troisième ligne, on est en train de voir, on leur donne de l'espoir en leur disant que le gouvernement se bat pour essayer d'avoir la troisième ligne, que c'est en route, que gardez espoir ; c'est tout ce qu'on peut leur dire pour l'instant.*
>
> Dr G., HCY

Les patients, au début, attendent néanmoins des médecins, qu'ils leur proposent une solution. Ils veulent encore croire en l'efficacité du traitement, et lorsqu'ils prennent conscience de l'échec, certains tentent d'accéder aux traitements de troisième ligne.

> *J'espère que ça va marcher. Oui j'ai entendu parler de 3e ligne. Qu'il existe mais en Europe. J'ai demandé au Docteur si dans leurs relations avec l'étranger je ne peux pas avoir quelqu'un qui m'envoie les produits de 3e ligne, il a dit que non, moi-même je dois chercher ou bien je fais le voyage pour avoir les médicaments de troisièmes lignes*
>
> Hortense, HCY

Les médecins, en effet, sont réduits à inciter ceux qui en ont les moyens, à se rendre en Europe ou en Afrique du Sud, ou encore à solliciter l'aide des membres de leur famille vivant à l'étranger. C'est la solution que tente Norbert, avec l'appui de sa famille.

> *Le docteur m'a dit que je n'ai plus de médicaments ici, qu'il ne sait plus quoi faire pour moi ici, si j'ai des gens en Europe*
> *J'ai appelé alors mes sœurs en Europe. Je leur ai dit voilà, ce n'est plus à mon stade. Là où je suis, c'est là bas qu'on achète. Ma sœur me dit, j'ai ma grande cousine qui est là, qui rentre demain matin, elle me dit que je lui dise de quel médicament il s'agit, et qu'en voyageant, avec le génotypage, on voit de l'autre côté (en France) comment on peut m'envoyer les remèdes.*
>
> Norbert, HLD, en échec de 2ème ligne

Un médecin de Douala indiquait qu'un établissement hospitalier du secteur privé et certaines officines de pharmacie étaient en mesure de fournir l'une de ces molécules, le *Raltégravir,* mais à des tarifs tels (environ 100 euros par mois) que seuls les patients ayant des revenus élevés pouvaient l'acquérir régulièrement. Aussi ne le conseille-t-il qu'exceptionnellement.

> *Ça ne sert à rien de prendre ce mois ci et de ne pas prendre le mois prochain. Ils disent qu'ils vont aller chercher l'argent mais ils vont venir ce mois ci et le mois prochain, ils peuvent ne pas avoir.*
>
> Dr V., HDN

Quelques médecins tentaient de doubler les doses d'ARV de deuxième ligne en se basant sur les recommandations empiriques de quelques spécialistes. Cette solution ne faisait pas l'objet d'un consensus, en raison de l'absence de recommandations internationales et du risque élevé de toxicité.

L'attitude des médecins à l'égard de ces patients est fondamentalement différente de celle adoptée lors du premier échec. Elle est bienveillante, dénuée de toute culpabilisation, même quand le deuxième échec parait lié à une mauvaise observance. Les médecins avouent leur impuissance et ont une attitude compréhensive lorsque les patients indiquent un recours aux guérisseurs traditionnel. Certains accompagnent leurs patients, d'autres ont une attitude d'évitement vis-à-vis de ceux qu'ils s'estiment incapables de soigner.

> *Leur réaction ? L'incrédulité, l'inquiétude, certains me disent qu'ils ont la sensation qu'il y a autre chose, ils vont vers les guérisseurs, la prière.*
> *C'est très difficile pour le médecin. En général ils ne reviennent pas. Et pour ne pas te mentir, c'est un soulagement de ne pas les revoir. Parmi ces patients, je sais qu'un est vivant, les autres je ne sais pas, ils ont abandonné ou bien ils sont décédés.*
>
> Dr C., HCY

La situation des soignants face à des patients en échec de deuxième ligne peut être comparée à celle rencontrée dans des services de cancérologie. L'annonce d'un diagnostic funeste est une expérience douloureuse car les médecins ont peur de faire mal, peur des reproches, peur de la réaction du patient, mais aussi de ne pas savoir s'y prendre et d'avouer leur ignorance. Elle renvoie le soignant à la peur de sa propre mort. Les médecins mettent en place des mécanismes de défense, banalisation, rationalisation, évitement, fausse réassurance, fuite en avant (DUFOULEUR, 2011), que l'on retrouve chez les médecins confrontés à l'annonce d'un deuxième échec. Mais il y a entre ces deux situations une différence de taille : les traitements, dans le cadre de l'échec thérapeutique chez les patients vivant avec le VIH sous ARV de deuxième ligne existent, mais sont inaccessibles pour les patients du Sud.

Dans le cancer on sait qu'il n'y a plus rien à faire, qu'il n'existe pas d'autres médicaments. Là on sait que les molécules existent mais que les décideurs ne font pas ce qu'il faut pour qu'ils arrivent

Dr C., HCY

L'amertume est grande pour les médecins, conscients de l'existence d'un traitement qu'ils sont dans l'incapacité de prescrire. Ce sentiment d'impuissance s'exprime avec révolte et désespoir.

Oui, c'est très difficile, la molécule existe mais le patient ne peut pas se la procurer. Qu'est ce que tu peux faire donc ? tu n'as pas une situation qui te permet de l'acheter et de le lui donner. Qu'est ce que tu fais ? tu lui dis d'attendre, tout simplement. Et attendre quoi, lui-même il est conscient, que ça ne marche plus et qu'il attende seulement sa mort arriver.
Mais c'est vrai que beaucoup sont, sur le plan psychologique ils sont vraiment très très très éprouvés, nous-mêmes médecins ça nous fait mal, on est obligé de faire un effet placébo, si on ne le fait pas il meurt. Si on le fait, peut-être il va mourir mais il aura une conscience tranquille

Dr V., HDN

Ces paroles sont en tous points similaires aux propos tenus par les médecins, dans les années 1990, lorsque les ARV étaient réservés aux patients du Nord. Elles montrent une incapacité des politiques de santé mondiales à s'adapter rapidement aux besoins des patients du Sud. Médecins et associations de patients se mobilisent à l'heure actuelle pour que les schémas de troisième ligne soient intégrés dans les programmes nationaux. Leur mise à disposition devrait cependant, selon MULLER & TAVERNE,

être précédée de recherches opérationnelles visant à inventorier les causes organisationnelles des échecs et proposer des solutions pour éviter leur persistance. A défaut (...) l'on doit craindre que l'échec des troisièmes lignes soit encore plus rapide et de plus grande ampleur (en proportion), que celui des schémas thérapeutiques antérieurs

MULLER & TAVERNE, (2014 : 285).

L'échec thérapeutique a provoqué une reconfiguration de la relation soignants-soignés. On observe une résurgence de certains phénomènes, comme la moralisation de la maladie, à travers la culpabilisation des patients et une attitude coercitive des soignants. L'attitude des soignants est néanmoins ambivalente et dépend de la perception et des comportements des patients. La relation reste essentiellement paternaliste et évolue entre infantilisation et responsabilisation du malade. La logique des médecins est plus que jamais médico-centrée. L'échec déstabilise la relation thérapeutique en apportant une dose d'incertitude. L'échec fait perdre au médecin son aura de toute puissance et pourtant accroit la dépendance du soigné. Le lien médecin-malade est renforcé et une nouvelle collaboration s'instaure entre eux en vue

d’un objectif commun. Cette reconfiguration est en partie compromise en cas de nouvel échec. L’inaccessibilité d’un traitement efficace, qui pourtant existe, jette le malade dans un profond désespoir et le médecin dans un grand désarroi. La gestion des messages et des émotions est difficile. Le diagnostic funeste et l’absence de solution thérapeutique compromet la relation de confiance, que seule pourrait restaurer l’arrivée des molécules de troisième ligne.

CONCLUSION

CONCLUSION

Cette thèse s'est attachée à développer une approche anthropologique de l'échec du traitement du sida. Elle se situe dans une perspective phénoménologique, dans la mesure où elle se base sur l'expérience directe et subjective des acteurs. Le phénomène de l'échec thérapeutique est appréhendé du point de vue des patients qui en sont victimes, des professionnels de santé qui les traitent, du système de santé qui doit y faire face et le gérer. Il n'y a pas une réalité de l'échec thérapeutique mais de multiples facettes de l'échec, selon la perspective d'où l'on se place. Nous avons tenté d'identifier les différents éléments qui concourent à l'échec des traitements.

Notre propos, dans sa conclusion, n'indiquera pas de « recommandations de santé publique ». En premier lieu, parce que certaines ont été émises tout au long de ce travail, dans les différents chapitres de cette thèse. Ensuite parce qu'il y en aurait à foison et que ce n'est pas l'objet de ce travail. Elles pourront être proposées dans un autre contexte. Et surtout parce que nous avons souhaité nous recentrer sur les aspects anthropologiques.

L'échec se définit avant tout d'un point de vue biologique. Le passage du biologique au social ouvre la porte sur une multitude d'interactions. L'échec est une loupe qui nous offre un point de vue original sur le système médical, l'appareil de soins biomédical et son adaptation à la situation nouvelle qui fait irruption dans un mécanisme plus ou moins bien réglé. Plus largement, elle offre une vision sur la société toute entière, sa manière d'appréhender la maladie, les traitements et les malades.

L'échec thérapeutique constitue un problème de santé publique, dont on commence à entrevoir l'ampleur et à mesurer les conséquences. Il constitue une interrogation constante pour les professionnels de santé qui assurent la prise en charge médicale et sociale des personnes vivant avec le VIH. Essayant de « faire au mieux », avec les faibles moyens dont ils disposent, ils se débattent au quotidien dans des contradictions sans fin entre l'idée d'une pratique optimale et l'impossibilité de l'appliquer. Pour les responsables des programmes nationaux de lutte contre le sida, qui ont la charge d'organiser les dispositifs de soins et d'anticiper les décisions de santé publique, l'échec des traitements est aussi un questionnement permanent. Tous voient l'échec par le petit bout de la lorgnette. Malgré une

vision fragmentaire de la question, ils pressentent souvent la diversité de causes et la complexité d'une réalité multiforme.

Pour comprendre l'échec thérapeutique, il a fallu entrer dans l'intimité, pas seulement des personnes, mais aussi des processus de prise en charge et donc remonter l'histoire des patients à partir du moment où ils ont appris qu'ils étaient infectés par le VIH. Il a fallu suivre le long itinéraire thérapeutique, la rencontre avec l'hôpital, les soignants, les traitements, tout un ensemble d'éléments qui se sont invités peu à peu dans le quotidien des personnes et a pris, au fil des ans, une place importante dans leur vie. Nous avons tenté de percevoir comment ces personnes ont vécu l'intrusion de la maladie, quelle importance elles ont accordée à leur traitement, quelle place ces traitements ont prise dans leur vie, comment les angoisses initiales se sont apaisées jusqu'au retour vers une vie presque normale. Seuls ce cheminement et cette plongée intime dans l'expérience propre de chaque personne, permettent de comprendre par la suite, ce que signifie la survenue d'un échec de traitement après une traversée houleuse et un semblant d'équilibre retrouvé.

L'échec thérapeutique présente un caractère de causalités multiples. Elles associent des éléments propres aux virus, à travers les mutations responsables de l'apparition de résistances aux médicaments ; aux médicaments, à leur forme galéniques, leurs effets secondaires, la fragilité de leur barrière génétique ; aux patients eux-mêmes, à leurs difficultés psychologique, à l'acception ou non de la maladie, l'adhésion ou non au traitement, en fonction des expériences antérieures, à leur accès aux soins, géographique et économique ; à l'entourage des patients, les familles qui soutiennent ou rejettent, les conjoints ou les nouvelles rencontres, à qui il est parfois difficile d'exposer son statut, les associations, ainsi que les réseaux sociaux qui se créent au cours du temps ; aux professionnels de santé qui sont les premiers interlocuteurs des malades, ceux qui annoncent les mauvaises nouvelles, ceux qui soignent, expliquent, soutiennent l'observance ; ces professionnels qui sont parfois perçus comme durs et indifférents à la souffrance que leur jettent au visage les malades, du fond de leur attente anxieuse ; aux responsables de programmes, qui ont la lourde tâche de fournir les moyens de diagnostiquer, traiter, et suivre les malades, à travers l'élargissement de l'accès à la charge virale encore limitée et l'accès aux antirétroviraux de troisième ligne qui semblait mythique, il y a peu de temps ; au dispositif de soins biomédical, dont on voit les limites actuelles ; au système médical dans son ensemble, qui comprend la totalité des recours thérapeutiques disponibles, auxquels les malades s'adressent successivement ou de manière concomitante, qu'il s'agisse de l'hôpital, des guérisseurs et/ou des églises.

L'échec thérapeutique a donc des causes multiples, qui concourent à générer des situations dramatiques. L'échec témoigne aussi des limites atteintes du dispositif de soins. Ce système qui peine à traiter les malades « ordinaires » devient incapable d'assimiler ces patients au profil particulier et de leur offrir une prise en charge adaptée. L'échec met en lumière, d'une manière crue et dérangeante tous les dysfonctionnements du système de soins. Tout ne se passe comme aussi bien que ce que l'on espère et la réalité présente des aspects accablants.

Les discours et les attitudes des soignants illustrent ces difficultés. Les formations successives et l'expérience acquise au cours des années, ont permis aux infirmiers, aux médecins et au personnel social d'adopter des comportements rassurants et empathiques à l'égard des malades du sida, aboutissant à des annonces où l'on euphémise, peut-être pour se protéger, la gravité de l'infection et les contraintes médicales à venir. Les situations d'échec thérapeutique, chez ces mêmes patients, suscitent des attitudes opposées. Les malades se retrouvent sur le banc des accusés, face à des discours qui les accablent en leur attribuant toute la responsabilité de l'échec. Sans doute, y-a-t-il de la part des soignants démunis face à une situation nouvelle, une volonté, pas toujours consciente, de se protéger encore et d'éviter une remise en question de leurs pratiques. La responsabilité de l'échec thérapeutique est entièrement rejetée sur les malades. L'inobservance est considérée comme un comportement déviant, le malade assimilé à un délinquant. L'échec du traitement devient l'échec du patient, alors que tout nous pousse à l'imputer, au moins en partie, aux limites du système de soins biomédical. Les observations et les descriptions des consultations nous montrent en effet des médecins surchargés, des structures débordées par l'afflux des patients, une pénurie de personnel médical et social, une précarité des acteurs qui sont en première ligne dans la prise en charge des patients, des ruptures de médicaments…

L'échec thérapeutique n'a pas encore été pris en compte et assimilé comme une question incontournable dans les structures de santé, pour laquelle il est nécessaire de prévoir une nouvelle organisation. Rien n'est réellement prévu, pensé, anticipé pour prendre en charge les patients en échec, les accompagner et prévenir des récidives. Le dispositif à court terme est modelé sur celui qui existe, sans qu'il n'y ait eu de véritable adaptation aux spécificités de ces patients. L'accompagnement psychosocial à long terme est inexistant, comme si l'on ignorait que l'observance est une épreuve de longue haleine qu'il faut en permanence soutenir.

On retrouve un écart entre les sites, ilots de meilleure pratique, où se déroulent des projets de recherche ou de santé publique, conçus pour les patients en échec et qui disposent à ce titre,

de véritables programmes mais aussi de moyens humains et matériels adéquats, et ceux du système public de santé, où seules existent quelques initiatives isolées.

Une véritable prise de conscience est nécessaire, à partir du plus haut niveau de la pyramide sanitaire, jusqu'aux professionnels qui prennent en charge les patients. Elle a pu se construire pour certains aspects de la prise en charge des malades, notamment lors du démarrage du traitement et on voit qu'elle s'est ancrée, non seulement dans les discours mais aussi dans les attitudes et même dans les convictions des soignants. Les initiatives individuelles et l'insatisfaction exprimée par les professionnels de santé témoignent de leur inquiétude et du fait qu'ils pressentent l'ampleur du problème.

Pourtant cette prise de conscience est encore balbutiante. Même les associations sont peu investies sur ces questions, alors que leurs membres sont confrontés tous les jours aux échecs de traitement. ALICE DESCLAUX parlait « d'épidémie invisible » à propos de l'épidémie pédiatrique (DESCLAUX, 1997), la même invisibilité caractérise aujourd'hui l'épidémie d'échec thérapeutique. La rendre visible, s'y confronter et trouver des solutions innovantes s'avèrent incontournables si l'on veut préserver l'efficacité des antirétroviraux sur laquelle repose l'espoir, d'éradiquer un jour l'épidémie.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE ALPHABÉTIQUE DES SOURCES CITÉES

Abelhauser (A.), A. Levy, F. Laska, S. Weill-Philippe, 2001.— « Le temps de l'adhésion », in Agence Nationale de Recherche contre le Sida, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida Mesures, Déterminants, Evolution*, coll. Sciences Sociales et Sida, Paris, pp . 79-85.

Achilli (L.) **&** F. Hejoaka, 2005. — « Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso », *Face à face*, URL : http://faceaface.revues.org/305

Act-Up Paris, 2004. — « Aids Accomplice », chronique, 14 juillet 2004, *site web* http://www.actupparis.org/spip.php?article1730

Ainsworth (M.) & W. Teokul, 2000.— « Breaking the silence: setting realistic priorities for AIDS control in less-developed countries », *The lancet*, juil, vol CCCLVI, pp. 55-59.

ART-LINC of IeDEA Study Group, 2009.— « Switching to second-line antiretroviral therapy in resource-limited settings: comparison of programmes with and without viral load monitoring » *Aids,* sept, vol. XXIII, n° 14, pp. 1867-74.

Ba (M.), F. Hane, M. Ndao, J. Mballa, A. Idrissou, J.-B. Nzogué, 2010. — « Effets de la gratuité et représentations autour des « maladies sociales » », in Vidal (L.) & C. Kuaban, *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et société face à la co-infection au Cameroun et au Sénégal,* Louvain-la-Neuve: Academia Bruylant, pp. 159-182.

Bangsberg (D.R.), F.M. Hecht, E.D. Charlebois, A.R.Zolopa , M. Holodniy, L. Sheiner, J.D. Bamberger, M.A. Cheney, A. Moss, 2000.— « Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population », *Aids,* vol. XIV n° 4, pp. 357-366.

Bangsberg (D.R.), S. Perry, E.D. Charlebois, R. Clark, M. Roberston, A.R. Zolopa, R. Andrew, A. Moss, 2001. — « Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS », *Aids,* vol. XV, n°9, pp. 1181-1183.

Barbot (J.) & N. Dodier, 2000. — « L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé,* vol. XVIII, n° 1, pp. 75-119

Barbot (J.), 2002. — *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris: Balland, coll. Voix et regards, 307 pages

Barth (R.E.), M.F.S van der Loeff, R. Schuurman, A.I. Hoepelman, A.M. Wensing, 2010.— « Virological follow-up of adult patients in antiretroviral treatment programmes in sub-Saharan Africa: a systematic review », *The Lancet infectious disease,*vol. X, n° 3, pp 155-166.

Bashi (J.), E. Balestre, E. Messou, M. Maiga, P.A. Coffie, D.M. Zannou, O. Ba-Gomis, H.A Traoré, S. Eholié, A. Minga, P.S. Sow, E. Bisagnene, F. Dabis, D.K. Ekouevi, pour la collaboration IeDEA West Africa, 2010.— « Évolution des conditions d'initiation du traitement antirétroviral des patients infectés par le VIH en Afrique de l'Ouest », *Médecine et Maladies Infectieuse,* Août, vol. XL, n° 8, pp. 449-455.

Bastard (M.), M. Basty Koita Fall, et le groupe d'étude de la cohorte ANRS 1215, 2014.—« Observance à long terme au traitement antiretroviral au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, Oct, vol. CVII, n° 4, pp. 241-243.

Bastien (R.), M. Fernet, J.J Levy, G. Trottier, J. Otis, J. Samson, M. Harerimana, M. Rateau, R. Pelletier, N. Lapointe, S. Richard, I. Goupil, M. Boucher, 2004. — « Vivre avec les médicaments antirétroviraux et l'infection au VIH/SIDA. L'univers amoureux et sexuel de femmes montréalaises d'origine africaine sous traitement », in Levy J, Pierret J, Trottier G, *Les traitements antirétroviraux Expériences et défis*, Quebec, Presse Université du Quebec, pp. 36-60.

Beaudrap de (P.), M. Thiam, A. Diouf, C. Touré Kane, N.F. Ngom Gueye, N. Vidal, S. Mboup, I. Ndoye, P.S. Sow, E. Delaporte, for the ANRS 1215 Study Group, 2013. — « Risk of Virological Failure and Drug Resistance During First and Second-Line Antiretroviral Therapy in a 10-Year Cohort in Senegal: Results From the ANRS 1215 Cohort », *J Acquir Immune Defic Syndr.,*vol LXII, n° 4, pp. 381-387.

Benoist (J.) & A. Desclaux, 1996.— « Pour une anthropologie impliquée», in Benoist (J.) &A. Desclaux, *Anthropologie et Sida. Bilan et perspectives*, Ed. Karthala, Paris.

Benoist (J.) & A. Desclaux A. 1996.— *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris, Karthala, 381 p.

Bertagnolio (S.), A. De Luca, M. Vitoria, S. Essajee, M. penazzato, S. Hong, C. McLure, C. Ducombe, M. Jordan, 2012.— « Determinants of HIV drug resistance and public health implications in low- and middle-income countries », *Antivir Ther.,* vol. XVII, n° 6, pp 941-953.

Bhatt (N.B.) , E. Baudin, B. Meggi, C. da Silva, A. Barrail-Tran, V. Furlan, B. Grinsztejn, M. Bonnet, A.M. Taburet, 2015.— « Nevirapine or efavirenz for tuberculosis and HIV coinfected patients: exposure and virological failure relationship », *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, vol. LXX, n° 1, pp. 225-232.

Bibeau (G.), 1983.— « L'activation des mécanismes endogènes d'auto-guérison dans les traitements rituels des Angbandi *», Société canadienne d'ethnologie*, *Culture,* vol III n° 1, pp. 33-49

Bogart (L.), J. Kelly, S. Catz, J. Sosman, 2000. — « Impact of medical et non medical factors on physician decision making for HIV/AIDS antiretroviral treatement », *J Acquir Immune Defic Syndr*, vol. XXIII n° 5, pp. 396-404.

Bonono (R.C.) & P. Ongolo-Zogo, 2012.— *Optimiser l'utilisation de la consultation prénatale au Cameroun,* Yaoundé, Cameroun, EVIPN, OMS, 14 pages.

Bott (S.) & C.M. Obermeyer, 2013. — « The social and gender context of HIV disclosure in sub-Saharan Africa: A review of policies and practices », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, juill, vol. X, n° suppl. 1, pp. 5-16

Boufkhed S & Taverne B, 2014. — « Évaluation du coût direct de la prise en charge médicale du VIH entre la troisième et la dixième année de traitement ARV à Dakar », *Bulletin de la Société de pathologie exotique,* vol CVII, n° 4, pp. 292-298

Boulle (C.), C. Kouanfack, G. Laborde-Balen, M.-P.Carrieri, M. Dontsop, S. Boyer S, A.F. Aghokeng, B. Spire, S. Koulla-Shiro, E. Delaporte, C. Laurent for the Stratall ANRS/ESTHER Study Group, 2013.— « Task shifting HIV care in rural district hospitals in Cameroon: evidence of comparable antiretroviral treatment-related outcomes between nurses and Physicians in the Stratall ANRS/ESTHER Trial, *J. Acquir Immune Defic Syndr*., vol. LXII, n°5, pp. 569- 576.

Boulle (C.), C. Kouanfack, G. Laborde-Balen, A.F. Aghokeng, S. Boyer, M.P. Carrieri, S. Kazé, J.-M Mben, M. Dontsop, B. Spire, M. Peeters, E.Mpoudi Ngolé, E.Delaporte, C. Laurent, for the Stratall ANRS 12110/Esther Study Group, 2013.— « Prediction of HIV Drug Resistance Based on Virologic, Immunologic, Clinical, and/or Adherence Criteria in the Stratall ANRS 12110/ESTHER Trial in Cameroon », *Clinical Infectious Diseases*, vol. LVII, n° 4, pp. 604-607.

Bourdieu (P.), 2003.— « L'objectivation participante », *Actes de la recherche en sciences sociales,* 2003/5 n° 150, pp. 43-58. DOI : 10.3917/arss.150.004

Bourgeois (A.), C. Laurent, R. Mougnutou, N. Nkoué, B. Lactuock, L. Ciaffi, F. Liégeois, I. Andrieux-Meyer, L. Zekeng, A. Calmy, E. Mpoudi-Ngolé, E. Delaporte, 2005.— « Field assessment of generic antiretroviral drugs: a prospective cohort study in Cameroon », *Antivir Ther.*, vol X, n° 2, pp. 335-341.

Boyer (S.), F. Eboko, M. Camara, C.Abé, M. Owona-Nguini, S. Koulla-Shiro, J.-P. Moatti, 2010 a.— « Passage à l'échelle de l'accès au traitement antirétroviral du VIH/sida au Cameroun: décentralisation et qualité de la prise en charge », in Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp. 29-55.

Boyer (S.), I. Clerc, F. Marcellin, P.C. Bile, R-C Bonono, S. Koulla-Shiro, M.P. Carrieri, B. Ventelou, B. Spire, J.P. Moatti et le groupe d'étude EVAL-Cameroun, 2010 b.— « Ecarts à

l'observance et interruptions de traitement chez les patients traités par antirétroviraux au Cameroun : des facteurs individuels aux contraintes structurelles », in Eboko (F .), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/Sida Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp. 181‑201.

Breton Le (D.), 1998, — S. Kalis, « Médecine traditionnelle, religion et divination chez les Seereer Siin du Sénégal. La connaissance de la nuit » in, *L'Homme*, 1998, tome 38 n°148, Lignage, mariage, héritage. pp. 295-296, compte rendu.

Bronsard (G.), L. Boissy, O. Sylla, 2002.— « Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal », in Desclaux (A.), I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, 2002. *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales,* Paris, ANRS, collection Sciences sociales et sida, pp. 179-191.

Broqua (C.) & P.-O. Busscher, 2003. — « La crise de la normalisation. Expériences et conditions sociales de l'homosexualité en France », in Broqua (C.), F. Lert, Y. Souteyran (eds), *Homosexualités au temps du sida*, Paris, ANRS, pp. 19‑33.

Brou (H.), G. Djohan, R. Becquet, G. Allou, D.K. Ekouevi, I. Viho, V. Leroy, A. Degrées-du-Loû, ANRS 1201/1202/1253 Ditrame Plus Study Group, 2007.— « When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why? A study in a PMTCT programme, Abidjan », *PLoS medicine*, vol. IV, n° 12, pp. e342.

Bungener (M.), M. Morin, Y. Souteyrand, 2001. — « L'observance thérapeutique : questions de recherche et intervention pragmatique », in Bessette (D.), M. Bungener, D. Costagliola, Y.A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon, Y. Souteyrand, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA: Mesure, déterminants, évolution*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, pp. 1‑3.

Byakika-Tusiime (J.), J. Crane, J.H. Oyugi, K. Ragland, A. Kawuma A, Musoke, D.R. Bangsberg, 2009.— « Longitudinal Antiretroviral Adherence in HIV+ Ugandan Parents and Their Children Initiating HAART in the MTCT-Plus Family Treatment Model: Role of Depression in Declining Adherence Over Time », *AIDS and Behavior*, juin, vol. XIII, n° S1, pp. 82‑91.

Calmy (A.), 2010.— « VIH : la lipodystrophie moins fréquente en Afrique », *Destination Santé*, avr 9, http://www. destinationsante.com/VIH-la-lipodystrophie-moins-frequente-en-Afrique.htm

Calves (M.), 2005.— « L'accès tardif aux soins des malades du sida. Un enjeu d'articulation d'une question médicale et d'une analyse sociologique », *HALSHS,* nov, pp.1‑5.

Calvez (M.), F. Fierro, A. Laporte, C. Semaille, 2006.— *Le recours tardif aux soins des personnes séropositives pour le VIH. Modalités d'accès et contextes socioculturels,* InVS, 35 pages.

Camara (M.), C. D'almeida, M.-J. Essi, B. Coriat, 2010.— « Du passage à l'échelle à la gratuité. Les politiques d'acquisition et de distribution des médicaments antirétroviraux dans le contexte de la décentralisation au Cameroun», in Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp. 95‑111.

Carillon (S.), 2011.— « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique » *Sciences sociales et santé*, vol XXIX, n°2, pp.5-39

Castilla (J.), P. Sobrino, L. de la Fuente, I. Noguer, L. Guerra, F. Parras, 2002.— « Late diagnosis of HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy: consequences for AIDS incidence », *Aids*, vol. XVI, n° 14, pp. 1945‑1951.

Castro (A.) & P. Farmer, 2003.— « Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante », *Anthropologie et Sociétés*, vol.XXVII, n°2, pp. 23-40.

Chabrol (F.), 2014. — *Prendre soin de sa population. L'exception botswanaise face au sida.* IRD Editions, Editions de la Maison des sciences de l'homme, coll. Le bien commun, 230 pages.

Charurat (M.), M. Oyegunle, R. Benjamin,A. Habib, E. Eze, P. Ele, I. Ibanga, S. Ajayi, M. Eng, P. Monda, U. Gebi, E. Iwu, M.A. Etiebe, A. Abimiku, J. Farley,W. Blattner, 2010.— « Patient Retention and Adherence to Antiretrovirals in a Large Antiretroviral Therapy Program in Nigeria: A Longitudinal Analysis for Risk Factors », Myer L, éditeur. *PLoS ONE*, 11 mai, vol. V, n° 5, pp.e10584.

Chaterjee (J.), 2006. — « From compliance to concordance in Diabetes », *J Med Ethics*, vol. XXXII, pp. 507‑510.

Ciaffi (L.), S. Koulla-Shiro, A. Sawadogo, V. Le Moing, S. Eymard-Duvernay, S. Izard, C. Kouanfack, N.F. Ngom Ngueye, A. Aghokeng, J. Reynes, A. Calmy, E. Delaporte, for the 2 Lady study group, 2015. — « Efficacity and safety of three second line antiretroviral regimen in HIV-infected patients in Africa », *Aids*, vol. XXIX, pp. 1473-1481. 29

Cissé AM, Laborde-Balen G, Msellati P, 2016.— *Evaluation de la prise en charge décentralisée des enfants infectés par le VIH au Sénégal pour améliorer l'accès aux soins de qualité « EnPRISE »*, rapport d'étude, Dakar, avril 2016, 19 pages.

CNLS & Onusida, 2014.— *Rapport national de suivi de la déclaration politique sur le VIH/sida Cameroun. Global Aids Response Progress (Garp*), Yaoundé, CNLS & ONUSIDA, 38 pages.

CNLS & Onusida, 2015.—*Rapport national de suivi de la déclaration politique sur le VIH/SIDA au Cameroun. Global AIDS response progress (Garp)*, Yaoundé CNLS, ONUSIDA, 36 pages.

Comité National de Lutte contre le Sida, 2015.— *Rapport annuel 2014 des activités de lutte contre le VIH/SIDA et les IST au Cameroun,* Yaoundé, CNLS, 102 pages.

Comité National de Lutte contre le Sida, 2002.— *Rapport annuel d'activités*, Yaoundé, Cameroun, 55 pages.

Comité National de Lutte contre le Sida, 2015.— *Estimation et Projection sur le VIH et le Sida au Cameroun 2010-2020, rapport 2015*, CNLS, Yaoundé, 59 pages.

Comité National de Lutte contre le Sida, Groupe Technique Central, ONUSIDA, 2012.— *Rapport national de suivi de la déclaration politique sur le VIH/SIDA Cameroun. Yaoundé, Cameroun* CNLS, Onusida, 57 pages.

Coriat (B.), 2007.— « Propriété intellectuelle et concurrence dans la production de médicaments. Le cas des antirétroviraux.», *Les Tribunes de la santé*, Vol XV, n°2, pp. 55‑61.

Coulibaly-Traoré (D.) &L. Vidal, 2001. — « L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/sida en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative », in Msellati (P.), L. Vidal & J.-P. Moatti (ss dir), *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'Initiative Onusida/Ministère de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS, coll. *Sciences sociales et sida*, pp. 159-177

Coutherut (J.) & le groupe d'étude de la cohorte ANRS 1215, 2014.— « Impact socio-économique d'une décennie de prise en charge thérapeutique pour les personnes vivant avec le VIH traitées par ARV au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique,* vol. CVII, n°4, pp. 261‑265.

Coutherut (J.), A. Desclaux, et le groupe d'étude ANRS 1215, 2014. — « Le partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH à 10 ans de traitement antirétroviral au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, oct, vol. CVII, n° 4, pp. 266‑272.

Couturier (E.), V. Schwoebel, C. Michon, J.-B. Hubert, M.-C. Delmas, P. Morlat, F. Boué, A.-M. SimonPoli, F. Dabis, J.-B. Brunet, 1998.— « Determinants of delayed diagnosis of HIV infection in France, 1993-1995 », *Aids*, vol. XII, n° 7, pp. 795‑800.

Cusick (L.) & T. Rhodes, 1999.— « The process of disclosing positive HIV status: Findings from qualitative research », *Culture, Health & Sexuality*, janv, vol I, n°1, pp. 3-18.

Dabis F et al., 2016.— « Essai ANRS 12249 TasP : impact du Test & Treat Universel sur l'incidence du VIH en population rurale Sud Africaine », *XXIst International AIDS Conference (IAS), Durban, 18-22 July 2016,* communication orale, abstract FRAC0105LB

Dageid (W.), K. Govender, S.F. Gordon, 2012.— « Masculinity and HIV disclosure among heterosexual South African men: implications for HIV/AIDS intervention », *Culture, Health & Sexuality*, sept., vol XIV, n° 8, pp. 925-940.

Dalgalarrondo (S.), 2004.— *Sida: la course aux molécules*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales 379 p.

Dankoli (R.S.), A.A Aliyu, P. Nsubuga, P. Nguku, O.P. Ossai, D. Tukur, L. Ibrahim, J.E. Madi, M. Dalhat, A. Mohammed, 2014. — « HIV disclosure status and factors among adult HIV positive patients in a secondary health facility in North-Eastern Nigeria, 2011 », *The Pan African Medical Journal*, vol XVIII, n° S1, pp. 1-4.

De Beaudrap (P.D.), A.Diouf, K. Bousso Niang, et le groupe d'étude de la cohorte ANRS 1215, 2014.— « Efficacité clinique et biologique des traitements antirétroviraux : exemple de la cohorte ANRS 1215 », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, Oct., vol. CVII, n° 4, pp. 230-233.

Delaunay (K.) & L. Vidal, 2002.— « Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire », *Sciences sociales et santé*, vol. XX, n° 2, pp. 5-29.

Delpierre, (C.), F. Hurlupé, L. Cuzin, F. Balsarin, B.Rousselle-Koch, A. Grand, P. Massip, 2003. — « Expérience d'une consultation d'observance pour des patients séropositifs pour le VIH-1, en situation d'échec sous multithérapie. Consultation d'observance et infection à VIH », *La Revue de médecine interne*, vol. XXIV, n° 10, pp. 651-658.

Desclaux (A.), 1997.— *L'épidemie invisible : anthropologie d'un systeme medical a l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo Dioulasso, Burkina Faso*, thèse d'anthropologie, soutenue à l'Université d'Aix-Marseille, sous la direction de J. Benoit.

Desclaux (A.) & S. Boye, 2014.— « Perceptions of lipodystrophy among PLHIV after 10 years of antiretroviral therapy in Senegal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol. CVII, n° 4, pp. 246-251.

Desclaux (A.) & C. Alfieri, 2013. — « L'annonce du statut VIH de l'enfant : expériences des mères et interprétations des soignants au Burkina Faso », *SAHARA-J, Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, juillet, vol X, n° sup 1, pp. 81-92.

Desclaux (A.) & J.J Lévy, 2003. — « Présentation: Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale? » *Anthropologie et sociétés,* vol. XXVII, n° 2, pp. 5-21.

Desclaux (A.) & M.-L. Cadart, 2008. — « Avoir un enfant dans le contexte du VIH, entre risque « residuel » et normalisation, discours medicaux et liens sociaux », *Médecine Sciences,* vol. XXIV, n° 2, pp. 53-61.

Desclaux (A.) , S. Boye, B. Taverne, 2014. — « La relégation sociale des veuves vivant avec le VIH au temps des antirétroviraux au Sénégal », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol CVII, n° 4, pp. 273‑278.

Desclaux (A.), 2001.— « L'observance en Afrique, Question de culture ou vieux problème de santé publique ? », in : Bessette (D.), M. Bungener, D. Costagliola, Y.A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon, Y. Souteyrand, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA: Mesure, déterminants, évolution*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, pp. 57-65

Desclaux (A.), 2002.— *Stigmatisation, discrimination: que peut-on attendre d'une approche culturelle ? L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/sida, Projet de recherche Unesco/Onusida VIH/Sida. Stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique*, Actes de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'Unesco-Paris. Paris, pp 1‑10.

Desclaux (A.), 2003.— «Les antirétroviraux en Afrique : de la culture dans une économie mondialisée», *Anthropologie et Sociétés*, vol XXVII n°2, pp. 41‑58.

Desclaux (A.), 2011.— « Le « choix » des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : analyse d'une revendication », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud, genre et accès universel à la prise en charge,* Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida, pp. 149-161.

Desclaux (A.), 2014.— *Comment renforcer le dépistage pour le passage à l'échelle chez l'adulte?*, Atelier « Test and Treat » Onusida/anrs 2-3 Juin 2014, Dakar, Sénégal

Desclaux (A.), P. Msellati , S. Walentowitz, 2009.— « Women, mothers and HIV care in resource-poor settings », *Social science & medicine*, vol LXIX, pp.803‑806

Desclaux (A.), S. Boye, 2012.— « Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ? », in Taverne (B.), A. Desclaux, P.S. Sow, E. Delaporte, I. Ndoye, 2012, *Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif du traitement ARV chez les patients VIH-1 pris en charge depuis dix ans dans le cadre de l'ISAARV cohorte ANRS 1215, rapport final*, Dakar, Sénégal, 2012. pp. 153-170.

Desgrées du Loû (A.) & B. Ferry, 2006.— « Introduction », in Degrées du Loû (A.) & B. Ferry, *Sexualité et procré ation confrontées au Sida dans les pays du Sud* , collection du CEPED, Paris, pp. 1‑15.

Desgrées du Loû (A.), 2005.— « Le couple face au VIH/sida en Afrique sub-saharienne: Information du partenaire, sexualité et procréation », *Population,* vol., LX, n° 3, pp. 221‑242.

Desgrées du Loû (A.), 2011. — « Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud, genre et accès universel à la prise en charge,* Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida, pp. 73-88.

Desgrées du Loû (A.), H Brou, G Djohan, A. Tijou-Traore, 2007.— « Le refus du dépistage VIH prénatal: étude de cas à Abidjan (Côte d'Ivoire) », *Cahier de Santé*, vol. XVII, n° 3, pp. 133‑141.

Diarra (A.) & A. Moumouni, 2008. — *Les personnels de santé face au sida et à la prise en charge des PvVIH à Niamey. Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ?* , Lasdel, Niamey, *Rapport*, 49 pages.

DiMatteo (M.R.), C.D. Sherbourne, R.D. Hays, L. Ordway, R.L. Kravitz, E.A. McGlynn, S. Kaplan, W. Rogers, 1993.— « Physicians' characteristics influence patients' adherence to medical treatment: results from the Medical Outcomes Study », *Health psychology,*vol. XII, n° 2, pp. 93-101

Djetcha (S.), 2009. — « Médecine, sexualité et procréation », *Autrepart* vol.III, n° 51, pp. 37-56

Donovan (J.) & D. Blake, 1992. — « Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? », *Social Science & Medicine*, vol. XXIV, n° 5, p.507-513.

Dozon (J.-P.) & D. Fassin, 1989.— « Raison épidémiologique et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du SIDA en Afrique », *Sciences sociales et santé*, vol. VII, n°1, pp. 21‑36.

Dozon (J-P.), 1993.— « Médecine traditionnelle et sida. Les modalités de sa prise en charge par un tradipraticien ivoirien », in Dozon (JP.) & L. Vidal, *Les sciences sociales face au sida Cas africains autour de l'exemple ivoirien,* Abidjan, Orstom, pp. 239‑248.

Dufouleur (C.), M-E.Vincens, M. Doré, J-P Vallée, 2011.— « L'annonce de la mauvaise nouvelle en médecine générale. Peut-on, et comment, s'y préparer ? », *Médecine,* mars 2011, vol. VII, n° 3, pp. 131-135.

Eboko (F.) & Y.P. Mandjem, 2010.— « ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun. De la subordination vers l'émancipation à l'heure de l'accès au traitement antirétroviral », in Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida, Evaluation de l'expérience camerounaise*, coll. sciences sociales et sida, Paris, ANRS, pp. 269-284

Eboko (F.) & P.Y. Mandjem, 2011.— « ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique. Incitations transnationales et ruptures locales », in Eboko (F.), F. Bourdier, C. Broqua, *Les Suds face au sida*, Editions IRD, coll. Objectifs Suds, pp. 205-230.

Eboko (F.), 1999.— « Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun », *Autrepart,* Paris-Bondy, vol XII pp. 123‑40.

Eboko (F.), 2001.— « L'organisation de la lutte contre le sida au Cameroun: de la verticalité a la dispersion? », *Bulletin de l'APAD,* n°21.

Eboko (F.), 2010.—« À l'articulation du national et de l'international : bref historique de l'accès aux antirétroviraux au Cameroun », in Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida Evaluation de l'expérience camerounaise,* Paris, ANRS collection Sciences Sociales et Sida, pp. 1‑12.

Egrot (M.), 2007. — « Renaître d'une mort sociale annoncée: recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal) », *Cultures & sociétés*, vol n°1, pp. 49–56

Etard (J-F), I. Lanièce, MBK. Fall, V. Cilote, L. Blazejewski, K. Diop K., A. Desclaux, R. Ecochard, I. Ndoye, E. Delaporte, 2007.— « A 84-month follow up of adherence to HAART in a cohort of adult Senegalese patients: Seven-year follow-up of HAART in Senegal », *Tropical Medicine & International Health*, vol. XII, n° 10, pp. 1191‑1198.

Fainzang (S.), 1986. — *« L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina »*, L'Harmattan, Paris, 1986, 287 pages.

Fainzang (S.), 1997.— « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, vol. XV, n° 3, p. 5‑23.

Fainzang (S.), 2001.— *Médicaments et sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, 156 pages.

Fainzang (S.), 2006. — *La relation médecins/malades : information et mensonge,* Paris, PUF, 159 pages.

Fair (C.D.), H. Allen, C. Trexler, J. Osherow, L. D'Angelo, 2016. — « When Should I Tell? : Perspectives on disclosure to their children among parents with perinatally acquired HIV», *Frontiers in Public Health,* vol. IV, art.140.

Farmer (P.), 1996.— *Sida en Haïti. La victime accusée*, Paris, Karthala, 414 pages.

Fassin (D.), 1992.— *Pouvoir et maladie en Afrique. Anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar*, PUF, 360 pages.

Fassin (D.), 2000.— « Comment faire de la santé publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé,* vol. VII, n° 1, pp. 58‑78.

Fogel (J.M.), S.E. Hudelson, S-S. Ou, S. Hart, C. Wallis C, M.G. Morgado, S. Saravanan, S. Tripathy, L. Hovind, E. Piwowar-Manning, D. Sabin, M. McCauley, T. Gambel, X. Zang, J.

Eron, J. Gallant, J. Kumwenda, J. Makhema, N. Kumarasamy, S. CharIyalertsak, J. Hakim, S. Badal Faesen, V. Akelo, M. Hosseinipour, B. Santos, S. Godbole, J. Piolotto, B. Grinsztejn, R. Panchia, K. Mayer, Y. Chen, M. Cohen, S. Eshleman, 2016. — « Brief Report: HIV Drug Resistance in Adults Failing Early Antiretroviral Treatment», *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol LXXII, n° 3, pp. 304-309.

Foucaud (J.), J. Bury, M. Balcou-Dussche, C. Eymard, 2010.— « Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation », Saint-Denis, INPES, *Santé en Action*, 412 p.

Gilks (C.F.), S. Crowley, R. Ekpini, S. Gove, J. Perriens, Y. Souteyrand , D. Sutherland, T. Guerma, K. De Cock, 2006.—« The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings », *The Lancet*, vol CCCLXIX, n° 9534, pp. 505‑510.

Gilson (L.), D. Kalyalya, F. Kuchler, S. Lake, H. Oranga, M. Ouendo, 2000.—« The equity impacts of community financing activities in three African countries », *The International journal of health planning and management*, vol.XV n°4, pp. 291‑317.

Girardi (E.), C. Sabin & A. d'Arminio Monforte, 2007.—« Late Diagnosis of HIV Infection: Epidemiological Features, Consequences and Strategies to Encourage Earlier Testing », *J Acquir Immune Defic Syndr.*, vol. XLVI, pp. S3‑8.

Grinsztejn (B.), MC. Hosseinipour, H. Ribaudo, S. Swindells, J. Eron, YQ. Chen, L. Wang, S. Ou, M. Anderson, M. McCauley, T. Gamble, N. Kumarasamy, J. Hakim, J. Kumwenda, J. Pilotto, S. Godbole, S. Chariyalertsak, M. Gonçalves de Melo, K. Mayer, S. Eshleman, E. Piwowar-Manning, J. Makhema, L. Mills, R. Panchia, I. Sanne, J. Gallant, I. Hoffman, T. Taha, K. Nielsen-Saines, D. Celentano, M. Essex, D. Havlir, M. Cohen, the HPTN 052-ACTG Study Team, 2014. — « Effects of early versus delayed initiation of antiretroviral treatment on clinical outcomes of HIV-1 infection: results from the phase 3 HPTN 052 randomised controlled trial », *The Lancet Infectious Diseases*, vol. XIV, n°4, pp. 281-290

Gruenais (M.E.), 1994.— « Qui informer au Congo. Malades, familles, tradipraticiens, religieux ? », *Psychopathologie africaine*, vol. XXVI, n° 2, pp. 189-209.

Gruénais (M-E.) & F. Ouattara, 2008. — « Des malades comme les autres, ou comment les soignants traitent les malades du sida et la question de la stigmatisation au Burkina Faso », *Science et technique, Sciences de la santé*, Spécial hors série, n°1, pp.93–100.

Guiard-Schmid (J.-B.) & K. Cherabi K, 2012.— *Prise en charge de l'infection à VIH en Afrique de l'Ouest et du Centre. Etat des lieux, enjeux et perspectives dans le contexte des engagements internationaux,* (15X15, Accès Universel et OMD), 71 pages.

Gupta (R.K.), A. Hill, A.W. Sawyer, A. Cozzi-Lepri, V. von Wyl, S. Yerly S, V. Dias Lima, H. Günthard, C. Gilks, D. Pillay, 2009. —« Virological monitoring and resistance to first-line highly active antiretroviral therapy in adults infected with HIV-1 treated under WHO

guidelines: a systematic review and meta-analysis », *The Lancet infectious disease,* vol. IX, n° 7, pp. 409‑417.

Haberer (J.), D. Kiwanuka, I. Wilson, D.R. Bangsberg, 2010.— « Challenges in Using Mobile Phones for Collection of Antiretroviral Therapy Adherence Data in a Resource-Limited Setting », *AIDS and Behavior*, vol.XIV, n° 6, pp.1294-1301.

Hardon (A.), A. Desclaux, J. Lugalla, 2013. — « Disclosure in times of ART: A relational analysis of social practices », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol. X, 10, n° Sup. 1, pp. 1-4.

Hardon (A.), A. Desclaux, M. Egrot, E. Simon, E. Micollier, M. Kyakuwa, 2008.— « Alternative medicines for AIDS in resource-poor settings: Insights from exploratory anthropological studies in Asia and Africa »,*Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, vol. IV, n° 1, pp. 1‑6.

Hardon (A.), E. Vernooij, G. Bongololo-Mbera, P. Cherutich, A. Desclaux, D. Kyaddondo, O Ky-Zerbo, M. Neuman, R. Wanyenze, C. Obermeyer, 2012.— « Women's views on consent, counseling and confidentiality in PMTCT: a mixed-methods study in four African countries », *BMC Public health*, vol. XII, n° 1, pp. 12-26.

Harries (A.D.), R. Zachariah, J.J van Oosterhout, S.D Reid, M.C.Hosseinipour, V. Arendt, Z. Chirwa, A. Jahn, E. J. Schouten, K. Kamoto, 2010.— « Diagnosis and management of antiretroviral-therapy failure in resource-limited settings in sub-Saharan Africa: challenges and perspectives », *The Lancet infectious diseases*, vol. X, n° 1, pp. 60‑65.

Hejoaka (F.), 2011.— « La solitude des mères dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina-Faso », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud, genre et accès universel à la prise en charge,* Paris, ANRS, collection Sciences sociales et sida, pp. 193-203.

Hogg (R.S.), A.E. Weber, K.J. Craib, A.H. Anis, M.V. O'Shaughnessy, M.T. Schechter, J.S.C Montaner, 1998.— « One world, one hope: the cost of providing antiretroviral therapy to all nations », *Aids*, vol XII, n°16, pp. 2203‑2209.

Hours (B.), 2003.— « La santé au coeur des lendemains qui chantent et qui déchantent (commentaire) », *Sciences Sociales et Santé,* vol. XXI, n°2 pp. 109‑114.

Hours, (B.), 1985. — *L'État sorcier. Santé publique et société au Cameroun*, Paris, L'Harmattan, 165 pages.

Hughes (L.), T. Hamm, S. Khamadi, L. Maganga, H. Kibuuka, F. Kiweewa F, O. Njoku, B. Keshinro, J. Maswai, A. Aokoet, M. Omondi, N. Otsyula, C. Polyak, M. Robb, N. Michael, J. Ake, 2014.— « The relationship between stigma, disclosure and adherence among participants in the african cohort study », *AIDS Research and Human Retroviruses*, Suppl 1A167.

Institut de veille sanitaire, 2016. — *Point épidémiologique. Découvertes de séropositivité VIH et de sida en 2014,* Paris, InVS, rapport, 7 pages.

Institut National de la Statistique & ICF.International, 2012.— *Enquête Démographique et de Santé à Indicateurs Multiples du Cameroun 2011*, Calverton, Maryland, USA, INS & ICF International 414 pages.

Intasan (J.), T. Bunupuradah, S. Vonthanak, P. Kosalaraksa, R. Hansudewechakul, S. Kanjanavanit, C. Ngampiyaskul, J.Wongsawat,W. Luesomboon, T.Apornpong, S. Kerr, J. Ananworanich, T.Puthanakit, on behalf of the PREDICT Study Group, 2014.— « Comparison of Adherence Monitoring Tools and Correlation to Virologic Failure in a Pediatric HIV Clinical Trial», *AIDS Patient Care and STDs*, vol. XXVIII n° 6 pp. 296‑302.

IRIN, 2008. — « Recherche désespérément ARV de troisième ligne », article, 22 septembre 2008, *site web,* http://www.irinnews.org/fr/actualit%C3%A9s/2008/09/22/recherche-d%C3%A9sesp%C3%A9r%C3%A9ment-arv-de-3%C3%A8me-ligne

Jacobi (C.A.), P. Atanga, L.K. Bin, V.N. Mbome, W. Akam, J.R. Bogner, S. Kropf, P. Malfertheiner, 2013. — « HIV/AIDS-related stigma felt by people living with HIV from Buea, Cameroon », *AIDS Care*, vol. XXV, n°2, pp. 173‑180.

Jaffré (Y.) & J.-P. Olivier de Sardan, 2003.— *Une médecine inhospitalière.Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, APAD, Kharthala, 449 pages.

Jones (S.A.), G.G Sherman, C.A. Varga, 2005.— « Exploring socio-economic conditions and poor follow-up rates of HIV-exposed infants in Johannesburg, South Africa », *AIDS Care,mai,* vol. XVII, n° 4, pp. 466‑470.

Kalichman (S.), M. DiMarco, J. Austin, W. Luke, K. DiFonzo, 2003.— « Stress, Social Support, and HIV-Status Disclosure to Family and Friends Among HIV-Positive Men and Women », *Journal of Behavioral Medicine*, vol. XXVI, n° 4, pp. 315-332.

Keiser (O.), P. MacPhail, A. Boulle, R. Wood, M. Schechter, F. Dabis, E. Sprinz, M. Egger, for the ART-LINC collaboration of the International Databases to evaluate AIDS (IeDEA), 2009.— « Accuracy of WHO CD4 cell count criteria for virological failure of antiretroviral therapy », *Tropical Medicine & International Health*, oct, vol. XIV, n° 10, pp. 1220‑1225.

Kigninlman (H.), Y. Jean-Marie Yeo-Tenema, M- O Koffi, S.Fotso Menewa, F. Koné-Konaté, B. A. Kouassi, V. Brou-Godé, B. Ahui, A.N'Gom, N'goran Koffi, E. Aka-Danguy, 2014. — « Anxiété et dépression au cours du traitement antirétroviral à Abidjan », *L'information psychiatrique,* vol. XC, n°5, pp. 373-379.

Kouanfack (C.), C. Montavon , C. Laurent, A. Aghokeng, A. Kenfack, A. Bourgeois, S. Koulla-Shiro, E. Mpoudi-Ngolé, M. Peteers, E.Delaporte, 2009.— « Low Levels of Antiretroviral-Resistant HIV Infection in a Routine Clinic in Cameroon that Uses the World

Health Organization (WHO) Public Health Approach to Monitor Antiretroviral Treatment and Adequacy with the WHO Recommendation for Second-Line Treatment », *Clinical Infectious Diseases*, mai, vol. XLVIII, n° 9, pp. 1318‑2213.

Kpoundia (F.M.), 2015.— « L'expertise profane dans la prise en charge hospitalière du VIH/SIDA au Cameroun : entre bénévolat et emploi », *Anthropologie & Santé,* URL : http://anthropologiesante.revues.org/1629 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante.1629

Kyaddondo (D.), R.K. Wanyenze, J. Kinsman, A. Hardon, 2013.— « Disclosure of HIV status between parents and children in Uganda in the context of greater access to treatment », *SAHARA-J, Journal of Social Aspects of HIV/AID,* juill, vol. X, n° suppl. 1, pp. 37‑45.

Ky-Zerbo (O.), A. Desclaux, J-F. Somé, K. El Asmar, P. Msellati, C.M. Obermeyer, 2014.— « La stigmatisation des PVVIH en Afrique : analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso », *Sante Publique*, vol. XXVI, n°3, pp. 375–384.

Ky-Zerbo (O.), J.-F. Somé, F. Simaga, 2013.— « Le conseil post-test encourage-t-il les PVVIH à partager leur statut sérologique? Pratiques et suggestions des conseillers au Burkina Faso », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS.* Juill, vol. X, sup. 1, pp. S73‑80.

Lanièce (I.), A. Desclaux, M. Ciss, K. Diop, B. Ndiaye B, 2002.— « L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative », in Desclaux (A.), I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, 2002. *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales,* Paris, ANRS, collection Sciences sociales et sida, pp. 97-108.

Larmarange (J.), 2009.— « Prévalences du VIH en Afrique sub-saharienne: Historique d'une estimation », *médecine/sciences*., janv., vol. XXV, n°1, pp. 87‑92.

Laurent (C.), A. Bourgeois, A. Faye, R. Mougnutou, M. Seydi, M. Gueye, F. Liégeois, C.T Kane, C. Butel, J. Mbouagbaw, L. Zekeng, S. Mboup, E. Mpoudi Ngolé, M. Peteers, E. Delaporte, 2002.— « No difference in clinical progression between patients infected with the predominant human immunodeficiency virus type 1 circulating recombinant form (CRF) 02_AG strain and patients not infected with CRF02_AG, in Western and West-Central Africa: a four-year prospective multicenter study », *Journal of infectious disease*, vol CLXXXVI, n° 4, pp. 486‑492.

Laurent (C.), C. Kouanfack, G. Laborde-Balen, A.F. Aghokeng, J.B.T Mbougua, S. Boyer M.P. Carrieri, J.-M. Mben, M. Dontsop, S. Kazé, N. Molinari, A. Bourgeois, E. Mpoudi-Ngolé, B. Spire, S. Koulla-Shiro, E. Delaporte, for the Stratall ANRS 12110/ESTHER study group, 2011.— « Monitoring of HIV viral loads, CD4 cell counts, and clinical assessments versus clinical monitoring alone for antiretroviral therapy in rural district hospitals in Cameroon (Stratall ANRS 12110/ESTHER): a randomised non-inferiority trial », *The Lancet infectious diseases*, vol XI, n° 11 pp. 825‑833.

Laurent (C.), C. Kouanfack, S. Koulla-Shiro, N. Nkoué, A. Bourgeois, A. Calmy, B. Lactuok, V. Nzeusseu, R. Mougnutoutu, G. Peytavin, F. Liégeois, E. Nerrienet, M. Tardy, M. Peeters, I. Andrieux-Meyer, L. Zékeng, M. Kazatchkine, E. Mpoudi Ngolé, E. Delaporte, 2004.— « Effectiveness and safety of a generic fixed-dose combination of nevirapine, stavudine, and lamivudine in HIV-1-infected adults in Cameroon: open-label multicentre trial », *The Lancet*, 2004, vol CCCLXIV 364, n° 9428, pp. 29-34.

Laurent (C.), H. Meilo, J.-B. Guiard-Schmid, Y. Mapouré, J.-M. Noël, M. M'Bangué,A. Joko, W. Rozenbaum, F. Ntone Ntone, E. Delaporte, 2005.— « Antiretroviral therapy in public and private routine health care clinics in Cameroon: lessons from the Douala antiretroviral (DARVIR) initiative », *Clinical Infectious Diseases*, XLIX, n°1, pp. 108-11.

Lawn (S.D.), L.Myer, G. Harling, C. Orrell, L.-G. Bekker, R Wood, 2006.— « Determinants of mortality and nondeath losses from an antiretroviral treatment service in South Africa: implications for program evaluation », *Clinical Infectious Diseases*, vol. XLIII, n° 6, pp. 770-776.

Le Palec (A.) & H. Pagezy, 2003.— *Vivre avec le VIH au Mali. Stratégies de survie*, Paris, l'Harmattan, 271 pages.

Le Palec (A.), 1994. — « Bamako, taire le sida », *Psychopathologie africaine*, vol. XXVI, n° 2, 211-234

Leadership through accountability programme : GNP+; RNP+ Senegal, 2012.— *PLHIV Stigma index : Senegal country assessment*, rapport, Dakar, Sénégal, 82 pages.

Léger (S.), P. Bedouch, B. Allenet, J. Calop, 2001. — « Culture pharmaceutique, perception du traitement médicamenteux et difficultés de consommation des médicaments chez le sujet âgé », *Journal de Pharmacie Clinique*, vol. XX n°2, pp.110-113.

Lert (F.) (ss dir.), 2013.— *Dépistage de l'infection VIH en France , 2009-2011: synthèse des études et recherches* , Paris, Éd. EDK, ANRS; coll. Sciences Sociales et Sida, 81 pages.

Levi-Strauss (C.), 1949. — « L'efficacité symbolique », *Revue de l'histoire des religions,* tome 135, n°1, pp. 5-27.

Levi-Strauss (C.), 1949. — « Le sorcier et sa magie », *Les temps modernes*, 4ème année, Paris, n° 41, pp 385-406

Loubière (S.), S. Boyer, J. Blanche, B. Spire, P. Peretti-Wattel P, 2011.— « Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude ANRS-EVAL », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud : genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, pp. 89-103.

Lucchini (S.), B. Cisse, S. Duran, M. Cenival, C. Comiti, M. Gaudry, J.-P. Moatti, 2003. — «Decrease in prices of antiretroviral drugs for developng countries: from political « philantropy » to regulated markets ? » in Moatti (J.-P.), B. Coriat, Y. Souteyrand, T. Barnett, J. Dumoulin, Y.-A. Flori (eds) 2003, *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries Issues and challenges*?, Paris, ANRS, pp. 169‑211.

Lugalla (J.), S. Yoder, H. Sigalla, C. Madihi, 2012. — « Social context of disclosing HIV test results in Tanzania », *Culture, Health & Sexuality*, nov vol. XIV, supl 1, pp. 53-66.

Lundgren (J.), A. Babiker, F. Gordin, S. Emery, B. Grund, S. Sharma, A. Avihigsanon, D. Cooper, G. Fätkenheuer, J. Llibre, J.-M. Molina, P. Munderi, M. Schechter, R. Wood, K. Klingman, S. Collins, C. Lane, A. Phillips, J. Neaton, of the insight START study group, 2015.— « Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection », *New England Journal of Medicine*, vol. CCCLXXIII, no 9, pp. 795‒807.

Madiou (J-P.), 2016. — « Essai ANRS 162-4D : 4 jours sur 7 en maintenance ? », *La lettre de l'infectiologue,* e-journal, juillet 2016.

Manga (N.M.), S.A. Diop, C.T. Ndour, N.-M. Dia, A. Mendy, M. Coudec, B. Taverne, B.M. Diop, P.S Sow, 2009.— « Dépistage tardif de l'infection à VIH à la clinique des maladies infectieuses de Fann, Dakar : circonstances de diagnostic, itinéraire thérapeutique des patients et facteurs déterminants », *Médecine et Maladies Infectieuses*, févr, vol. XXXIX, n° 2, pp. 95‑100.

Mann (M.), L. Diero, E. Kemboi, F. Mambo, M. Rono, W. Injera, A. Delong, L. Schreier, K. Kaloustian, J. Sidle, N. Buziba, R. Kantor, 2013.— « Antiretroviral treatment interruptions induced by the postselection crisis are associated with virological failure », *J Acquir Immune Defic Syndr*, vol. LXIV, n° 2, pp. 220‑224.

Marcellin (F.), C. Protopopescu, C. Abé, S. Boyer, J. Blanche, P. Ongolo-Zogo, S. Koulla-Shiro, J.P. Moatti, M.P. Carrieri, B. Spire, le groupe d'étude EVAL-Cameroun, 2010.— « Désir d'enfant chez les femmes infectées par le VIH recevant un traitement antirétroviral au Cameroun : enquête EVAL ANRS 12116 » in, Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida, Evaluation de l'expérience camerounaise*, coll. sciences sociales et sida, Paris, ANRS, pp. 233-249

Marcellin (F.), R.C Bonono, J. Blanche, M.P. Carrieri, B. Spire, S. Koulla-Shiro, et le groupe d'étude Eval-Cameroun, 2010. — « Qualité de vie, comportements sexuels à risque et expérience de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH/sida au Cameroun: comparaison entre patients traités et non traités par antirétroviraux dans l'enquête EVAL-Anrs 12 116 », in Eboko F, Abé C, Laurent C, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp. 57‑70.

Mballa (J.), F. Hane, M. Ba, 2010.— « Stigmatisation et banalisation de la maladie. Nouvelles approches de la prise en charge de la co-infection TB/VIH dans les structures sanitaires au

Cameroun et au Sénégal », in Vidal (L.) & C. Kuaban, *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et société face à la co-infection au Cameroun et au Sénégal,* Louvain-la-Neuve: Academia Bruylant, pp. 257‑281.

Mbodj (F.L.), 2007.— « Les associations sénégalaises de PVVIH : genèse d'une participation décrétée » in Diop (M.C.) & J. Benoist ed., *L'Afrique des associations: entre culture et développement* , Paris, Karthala, coll. Hommes et sociétés, pp. 216-229.

Mbopi-Kéou (F-X.), L .D Djomassi, F. Monebenimp, 2012.— « Etude des facteurs liés à l'observance au traitement antirétroviral chez les patients suivis à l'Unité de Prise En Charge du VIH/SIDA de l'Hôpital de District de Dschang, Cameroun », *Pan African Medical Journal* vol. XII n° 1, pp. 1-11

Mehta (S.), R. Moore, N. Graham, 1997.— « Potential factors affecting adherence with HIV therapy », AIDS, vol. XI1, n°14, pp1665‑1670.

Menoret (M.), 2007.— « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. XXV, n° 1, pp.33‑54.

Meresse (M.), L. March, C. Kouanfack, R-C. Bonono, S. Boyer, G. Laborde-Balen, A. Aghokeng,M. Suzan-Monti, E. Delaporte, B. Spire, M-P. Carrieri1, C. Laurent, for the Stratall ANRS 12110/ESTHER, 2014.— « Patterns of adherence to antiretroviral therapy and HIV drug resistance over time in the Stratall ANRS 12110/ESTHER trial in Cameroon », *HIV Medicine*, vol. XV, pp. 478-487.

Mills (E.J.), J.B. Nachega, I. Buchan, J. Orbinski, A. Attaran, S. Singh, K. Wilson, G.H. Guyatt, D.R. Bangsberg, 2006. — « Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis», *Jama*, vol CCXCVI, n° 6, pp. 679‑690.

Ministère de la Santé Publique, 2015.— *Plan d'accélération de la thérapie antirétrovirale au Cameroun 2016-2018,* Yaoundé, rapport, 73 pages.

Ministère de la Santé Publique, 2016. — *Note d'information sur les nouvelles orientations de la lutte contre le sida au Cameroun,* Yaoundé, note du 22 juin 2016.

Moatti (J.-P.), P. Msellati, L. Vidal, Y. Souteyrand, 2001.— « Introduction. Raisons et enjeux de l'évaluation », in Msellati (P.), L.Vidal, J.-P. Moatti (eds) *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire Evaluation de l'Initiative Onusida/Ministère de la santé publique Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS, pp. 1‑12.

Monleau (M.), A.F. Aghokeng, S. Eymard-Duvernay, A. Dagnra, D. Kania, N. Ngo-Giang-Huong, C.T. Kane, L.X.T. Truong, M.L. Chaix, E. Delaporte, A. Ayouba, M. Peeters, 2014.— « Field Evaluation of Dried Blood Spots for Routine HIV-1 Viral Load and Drug Resistance Monitoring in Patients Receiving Antiretroviral Therapy in Africa and Asia », *Journal of Clinical Microbiology*, vol. LII, n° 2, pp. 578‑586.

Morin (M.), 2001.— « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. », in Bessette (D.), M. Bungener, D. Costagliola, Y.A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon, Y. Souteyrand, *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida : Mesures, déterminants, évolution*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida, pp 5-17.

Mouala (C.), P. Roux, M. Okome, S. Sentenac, F. Okome, U. Nziengui U, F. Olivier, K. Benjaber, J.L.Rey, 2006.— « Bilan de quelques études sur l'observance aux ARV en Afrique », *Med Trop*, vol. LVI, n° 6, pp. 610‑614.

Mounsadé (F.) & F. Fogué, 2014.— « Les associations dans les structures de santé », in Vidal (L.), *Le sida au Cameroun Nouvelles militances et société civile*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, pp. 95‒142.

Msellati (P,) & L. Meyer L, 2011.— « Les spécificités épidémiologiques et cliniques de l'atteinte des femmes par le VIH et les questions de prise en charge au Sud », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, 2011*, Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, pp. 1‑16.

Msellati (P.), 2009. —« Improving mothers' access to PMTCT programs in West Africa: A public health perspective *», Social Science & Medicine*, sept, vol. LXIX, n° 6, pp. 807‑12.

Msellati (P.), L. Vidal, J.-P. Moatti, 2001.— *L'accès aux traitements du VIH sida en Côte d'Ivoire, Evaluation de l'Initiative Onusida/ministère ivoirien de la Santé Publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux,* Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida, Paris, 328 pages.

MSF Access Campaign, 2014.— *Untangling the web of antiretroviral price reduction 17th Edition- July 2014*, rapport MSF, Genève, 106 pages.

MSF Access Campaign, 2016.— *Untangling the web of antiretroviral price reduction 18th* Edition- July 2016, rapport MSF, Genève, 26 pages.

MSF, 2002. — « Prétoria, chronique d'un mauvais process », chronique, 29 avril 2002, *site web.* http://www.msf.fr/actualite/articles/pretoria-chronique-mauvais-proces

Mugglin (C.), J. Estill, G. Wandeler, N. Bender, M. Egger, T. Gsponer T, O. Keiser for IeDEA Southern Africa, 2012.— « Loss to programme between HIV diagnosis and initiation of antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: systematic review and meta-analysis: Pre-ART loss to programme », *Tropical Medicine & International Health*, vol. XVII, n° 12, pp. 1509‑1520.

MULLER (F.) & B. TAVERNE, 2012.— « Perception et prise en charge des échecs thérapeutiques », in Taverne (B.), A. Desclaux, P.S Sow, E. Delaporte, I. Ndoye, *Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif du traitement ARV chez des patients*

VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de la cohorte de l'ISAARV, cohorte ANRS 1215, rappport final, pp.297-308.

MULLER (F.) & B. TAVERNE, 2014.— « Représentations de l'échec thérapeutique des traitements ARV chez les patients et les professionnels de santé à Dakar », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 9 sept, vol. CVII, n° 4, pp. 281-285.

Ndlovu (V.), 2009.— « Considering childbearing in the age of highly active antiretroviral therapy (HAART): Views of HIV-positive couples », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol.VI, n° 2, pp. 58-68.

Ndoye (I.), B. Taverne, A. Desclaux, I. Lanièce, M. Egrot, E. Delaporte, P.S Sow, S. Mboup, O. Sylla, M. Ciss, 2002.— « Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux », in Desclaux (A.), I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, 2002. *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales,* Paris, ANRS, collection Sciences sociales et sida, pp. 5-19.

Negin (J.), T. Bärnighausen, J.D. Lundgren, E.J. Mills, 2012. — « Aging with HIV in Africa: the challenges of living longer », *Aids*, vol. XXVI, S1-S5.

Nganha (R.) & G.-B. Tengpé, 2014.— « Les associations : organisations, dynamiques et évolutions », in Vidal (L.), *Le sida au Cameroun Nouvelles militances et société civile,* Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, pp. 41-95.

Nichols (J), A. Steinmetz, E. Paintsil, 2016.— « Impact of HIV-Status Disclosure on Adherence to Antiretroviral Therapy Among HIV-Infected Children in Resource-Limited Settings: A Systematic Review». *AIDS Behav,* DOI: 10.1007/s10461-016-1481-z

Nkoa (F.), J-M. Talom, L. Vidal, 2014. — « Institutions de lutte contre le sida et société civile », in Vidal (L.) *Le sida au Cameroun Nouvelles militances et société civile*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, pp. 17-42.

Nkoa (F.C.), F. Eboko, J.-P. Moatti, 2010. —« Coopération internationale et financements de la lutte contre le sida en Afrique: le cas du Cameroun » in Eboko (F.), C. Abé, C. Laurent, 2010, *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida. Evaluation de l'expérience camerounaise,* ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, pp. 13-27.

Nyanzi-Wakholi (B.), A.M. Lara, C. Watera, P. Munderi, C. Gilks, H. Grosskurth, 2009. — « The role of HIV testing, counselling, and treatment in coping with HIV/AIDS in Uganda: a qualitative analysis», *AIDS Care,* juill, vol. XXI, n° 7, pp. 903-908.

Obermeyer (C.M.), A. sankara, V. Bastien, M. Parsons, 2011. — « Genre et expérience du dépistage du VIH au Burkina Faso », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, p p. 17-29.

Obermeyer (C.M.), M Neuman , A. Hardon, A. Desclaux, R. Wanyenze, O. Ky-Zerbo, P. Cherutich, I. Namakhona, 2013.— « Socio-economic determinants of HIV testing and counselling: a comparative study in four African countries », *Tropical Medicine & International Health*, vol. XVIII, n° 9, pp. 1110‑1118.

Olivier de Sardan (J.-P.), 2007.— « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », in Lagrée Stéphane (eds) *Les Journées de Tam Dao Nouvelles approches méthodologiques appliquées au développement 13-20 juillet 2007*, Académie des sciences Sociales du Vietnam, Hanoï ; pp. 25‑51.

Ollivier (F.), M. N'Kam, C. Midoungue, J.L Rey, 2005.— « Étude sur l'observance des traitements antirétroviraux au Centre hospitalier universitaire de Yaoundé (Cameroun) », *Santé Publique*, vol XVII, n°4, pp. 559‑568.

OMS, 2003.— *Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées. Recommandations pour une approche de santé publique*, Geneva, rappourt, 159 pages.

OMS, 2008.— *Traitement antirétroviral de l'infection à VIH chez l'adulte et l'adolescent en situation de ressources limitées : vers un accès universel : recommandations pour une approche de santé publique. Version 2006*, rapport, Geneva, 113 pages.

OMS, Onusida & Unicef, 2012. —*La riposte mondiale au VIH /sida : le point sur l'épidémie et sur les progrès du secteur de santé vers un accès universel : 2011 rapport de situation,* Genève, OMS-Onusida-Unicef, rapport, 220 pages.

OMS, Onusida, 2007.— *Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé*, Genève, OMS, rapport 51 pages.

OMS, 1978. — *Déclaration d'Alma Ata*, p. 3.

ONUSIDA & OMS, 2000.— *L'épidémie de VIH /SIDA : en parler ouvertement : principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques , le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique , et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VI*H , rapport, Genève, 43 pages.

Onusida, 2004. — *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA 2004,* Genève, rapport, 236 pages.

Onusida, 2013. — *Rapport Onusida sur l'épidémie mondiale de sida 2013,* Genève, rapport, 274 pages.

Onusida, 2014.— *90-90-90 : une cible ambitieuse de traitement pour aider à mettre fin à l'épidémie du sida* , Geneva, ONUSIDA, Rapport, 33 pages.

Onusida, 2016.— *Réunion de haut niveau 2016 sur la fin du sida. Assemblée générale des Nations Unies*, New York, 8-10 juin 2016 , New York, rapport, 11p.

Organisation des Nations Unies, 2001.— *Résolution adoptée par l'Assemblée générale. Déclaration d'engagement sur le VIH/sida.* vingt-sixième session extraordinaire. 8ème séance pleinière, 18 pages.

Organisation Mondiale du Commerce, 2001.— « Déclaration sur sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique. Adoptée le 14 novembre 2001 », *Conférence ministérielle quatrième session*, Doha 9-4 novembre 2001.

Orne-Gliemann (J.), 2009.— « Quelle place pour les hommes dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ?: Revue de la littérature et étude de cas dans les Pays en Développement », *Autrepart,* vol. LII, n° 4, pp. 113.

Ouattara (F.), M.E. Gruenais, S. Zongo S, 2011.— « Organiser l'activité de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant dans les structures périphériques: l'exemple du Burkina-Faso », in Desclaux *et al.,Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud Genre et accès universel à la prise en charge* , Paris, ANRS, pp. 137-48.

Oyugi (J.H.), J. Byakika-Tusiime, K. Ragland, O. Laeyendecker, R. Mugerwa, C. Kityo, P. Mugyenyi, T .C.Quinn, D.R.Bangsberg, 2007.—« Treatment interruptions predict resistance in HIV-positive individuals purchasing fixed-dose combination antiretroviral therapy in Kampala, Uganda », *Aids*, vol. XXI, n° 8, pp. 965-971

Painter (T.M.), D. Kassamba, D.M. Matia, L.S. Lin, T.S. Sibailly, M.K. Kouassi, E.R. Ekpini, T.H. Roels, S.Z. Wiktor, 2004.—« Women's reasons for not participating in follow up visits before starting short course antiretroviral prophylaxis for prevention of mother to child transmission of HIV: qualitative interview study », *BMJ,* vol. CCCXXIX, pp. 1-5.

Paterson (D.L.), S. Swindells , J. Mohr, M. Brester, E.N. Vergis, C. Squier, *et al.*, 2000. — « Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of internal medicine* », vol CXXXIII n° 1 : pp. 21-30.

Péré (H.), C. Charpentier , P. Mbelesso , M. Dandy, M. Matta, S. Moussa, J. Longo, G. Grésenguet, B. Abraham, L. Bélec, 2012.— « Virological Response and Resistance Profiles After 24 Months of First-Line Antiretroviral Treatment in Adults Living in Bangui, Central African Republic », *AIDS Research and Human Retroviruse,* vol. XXVIII, n° 4, pp. 315-323.

Petersen (M.L.), L. Tran, E.H. Geng, S.J. Reynolds, A. Kambugu, R. Wood, D. Bangsberg, C. Yiannoutsos, S. Deeks, J. Martin, 2014. — « Delayed switch of antiretroviral therapy after virologic failure associated with elevated mortality among HIV-infected adults in Africa », *Aids*, vol. XXVIII, n° 14, pp. 2097-2107.

Pierret (J.), 2004. — « Analyse dynamique de la mise sous multithérapie dans la cohorte française APROCO (1998-2000) », in Levy (J.), J. Pierret, G. Trottier, *Les traitements antirétroviraux Expériences et défis,* Quebec, Presse Université du Quebec, pp. 61‑93.

Pierret (J.), et le groupe d'études Aproco, 2001.— « Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH: la notion d'intégration », in Agence Nationale de Recherche contre le Sida*, L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesures, Déterminants, Evolution*, Paris, ANRS; pp. 67‑77.

Pierron (J-P.), 2007.— « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, vol. XXV, n° 2, pp. 43-66.

Pourette (D.), 2013.— « Prise en charge du VIH et de l'hépatite B chronique chez les migrants subsahariens en France: le rôle-clé de la relation médecin-patient », *Santé Publique*, vol XXV n°5, pp. 561‑570.

Pride (L.), 2013. — « To tell or not to tell: Negotiating disclosure for people living with HIV on antiretroviral treatment in a South African setting », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, juill, vol X, n° suppl. 1, pp. 17‑27.

Proulx-Boucher (K.), M. Blais, M. Fernet, M.-E. Richard, J. Otis, J.J. Lévy, J. Samson, L. Lapointe, G. Morin, J. Thieraud, G. Trottier, 2011— « Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance: une exploration qualitative », *Paediatrics & child health*, vol. XVI, n° 7, pp. 404-408.

Raffinot (M.), 1991.— *Dette extérieure et ajustement structurel* , Universités francophones, Vanves, Edicef. 244 pages.

Rangarajan (S.), H.N.B. Tram, C.S Todd, T. Thinh, V. Hung, P.T. Hieu, T.M. Hahn,K.M. Chau, N.D. Lam, P.T. Hung, G. West, D. Colby, 2014.— « Risk Factors for Delayed Entrance into Care after Diagnosis among Patients with Late-Stage HIV Disease in Southern Vietnam », Clark JL, éditeur, *PLoS ONE*. Vol.IX, n° 10, pp. e108939.

Rao (D.), T.C. Kekwaletswe, S. Hosek, J. Martinez, F. Rodriguez, 2007.— « Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV », *AIDS care*, vol. XIX, n°1, pp. 28‑33.

Rawizza (H.E.), B. Chaplin, S.T. Meloni, G. Eisen, T. Rao, J.-L. Sankale, A. Dieng-Sarr, O. Agbaji, D. I. Onwujekwe, W. Gashau, R. Nkado, E. Ekong, P. Okonkwo, R. L. Murphy, P.J. Kanki, for the APIN PEPFAR Team, 2011.— « Immunologic Criteria Are Poor Predictors of Virologic Outcome: Implications for HIV Treatment Monitoring in Resource-Limited Settings », *Clinical Infectious Diseases,*.15 déc, vol. LIII, n° 12, pp. 1283‑1290.

Raynaut (C.), 1997.— « L'Afrique et le sida : questions à l'anthropologie, l'anthropologie en question », *Sciences sociales et santé*, vol XV n°4 pp. 9-38.

Ridde (V.) & J.-E. Girard, 2004.— « Douze ans après l'initiative de Bamako : constats et implications politiques pour l'équité d'accès aux services de santé des indigents africains », *Santé Publique,* vol. XVI n°1, p.37

Roberts (K.J), 2002.— « Physician-patient relationships, patient satisfaction, and antiretroviral medication Adherence among HIV-infected adults attending a public health clinic », *AIDS Patient Care and STDs,* vol. XVII, n° 1, pp. 43−50.

Roux (P.), C. Kouanfack, J. Cohen, F. Marcellin, S. Boyer, E. Delaporte, M.P., Carrieri, C. Laurent, B. Spire, 2011.— « Adherence to antiretroviral treatment in HIV-positive patients in the Cameroon context: promoting the use of medication reminder methods », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. LVII, pp. S40-43.

Safren (S.A.), K.B Biello, L. Smeaton, M.J Mimiaga, A.Walawander, J.R Lama, A. Rana, m. Nyirenda, V. Kayoyo, W. Samaneka, A. Joglekar, D. Celentano, A. Martinez, J. Remmert, A. Nair, U. Lalloo, M. Kumarasamy, J. Hakim, T. Campbell, or the PEARLS (ACTG A5175) Study Team, 2014. — « Psychosocial Predictors of Non-Adherence and Treatment Failure in a Large Scale Multi-National Trial of Antiretroviral Therapy for HIV: Data from the ACTG A5175/PEARLS Trial »,*Thorne C, éditeur. PLoS ONE*,vol IX, n° 8, e104178

Salmon-Céron (D.), J. Deleuze, J. Coste, C. Guérin, C. Ginsburg, P. Blanche, L.Finkielsztejn, L. Pecqueux, S. Chaput, I. Gorin, D.Sicard, 2000.— « Enquête sur l'observance des traitements antirétroviraux comportant un inhibiteur de protéase chez les patients inectés par le virus de l'immunodéficience humaine », *Annales de médecine interne*, vol. CLI, n° 4, pp. 297-302.

Salomon (C.), F. Lert, C. Enel, G. Loubaki, 2013.— « Quatre jours de dépistage mobile à Base Agip, un quartier de Pointe-Noire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 7, URL : http://anthropologiesante.revues.org/1208 ; DOI : 10.4000/anthropologiesante. 1208

Sarradon-Eck (A.), 2007.— « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues » *Sciences Sociales et Santé*, vol. XXV, n° 2, pp. 5-36.

Schwarcz (S.), L. Hsu, J.W. Dilley, L. Loeb, K. Nelson, S. Boyd, 2006.— « Late diagnosis of HIV infection: trends, prevalence, and characteristics of persons whose HIV diagnosis occurred within 12 months of developing AIDS », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. XLIII, n° 4, pp. 491-494.

Skhosana (N.L.), H. Struthers, G.E. Gray, J.A. McIntyre, 2006. — « HIV disclosure and other factors that impact on adherence to antiretroviral therapy: the case of Soweto, South Africa », *African Journal of AIDS Research*, vol. V, n° 1, pp. 17-26.

Slama (L.), C. Le Camus, C. Amiel, G. Pialoux, S. Gharakhanian, 2006.— « L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire », *Médecine et Maladies Infectieuses*,vol. XXXVI, n° 1, pp. 16-26.

Somé (J.F.), A. Desclaux, O. Ky-Zerbo, M. Lougué, S. Kéré, C. Obermeyer, S.Simaga, 2014.— « Les campagnes de dépistage du VIH, une stratégie efficace pour l'accès universel à la prévention et au traitement? L'expérience du Burkina Faso. », *Médecine et Santé Tropicales*, vol.XXIV, n° 1, pp. 73-79.

Soria (A.), K. Porten, J.C Fampou-Toundji, L. Galli, R. Mougnutou, V. Buard, A. Kfutwah, A.Vessière, D. Rousset, R.Teck, A. Calmy, L. Ciaffi, A. Lazzarin, N.Gianotti, 2009.— « Resistance profiles after different periods of exposure to a first-line antiretroviral regimen in a Cameroonian cohort of HIV type-1-infected patients », *Antivir Ther,* vol. XIV, n°10, pp. 339-347.

Sow (K.) & A. Desclaux, 2002 a. — « L'adhésion au traitement antirétroviral », in Desclaux & al. *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales,* ANRS, coll. Sciences sociales et sida, Paris, pp. 129-139.

Sow (K.) & A. Desclaux, 2002 b.— « La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites », in Desclaux (A.), I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et sida pp. 79-93.

Sow (K.) & A. Desclaux, 2002 c.— «L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative », in Desclaux *et al*, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, ANRS, Paris, chapitre II.2, pp. 109-118.

Sow (K.), 2012. — « Le partage de l'information sur son statut sérologique dans un contexte de polygamie », in Taverne (B.), A. Desclaux, P.S. Sow, E. Delaporte, I. Ndoye, *Evaluation de l'impact bioclinique et social individuel et collectif du traitement ARV chez les patients VIH-1 pris en charge dans le cadre de l'ISAARV cohorte ANRS 1215 Rapport final*, pp. 219-28.

Sow (K.), 2013. — « Partager l'information sur son statut sérologique VIH dans un contexte de polygamie au Sénégal: HIV disclosure in polygamous settings in Senegal », *SAHARA-J, Journal of Social Aspects of HIV/AIDS,* vol. X, (sup1), pp. S28-S36.

Sow (K.), 2013.— *De l'exceptionnalité à la « normalisation ». Anthropologie de la santé reproductive confrontée au VIH au Sénégal,* Université d'Aix-Marseille, département d'Anthropologie, Thèse de doctorat, 261 pages.

Sow (K.), 2014. — « Procréation au temps des antirétroviraux au Sénégal, représentations et pratiques des PVVIH et des professionnels de santé », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol. CVII, n° 4, pp 252-257.

Spire (B.) & J.-P. Moatti, 2000. — « L'observance, une donnée dynamique », *Transcriptase* , nov., vol LXXXVII, n°5.

Spire (B.), S. Duran, M. Souville, C. Leport, F. Raffi, J-P. Moatti J, 2002.— « Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients: from a predictive to a dynamic approach », *Social science & medicine.* Vol. LIV n°10, pp. 1481-1496.

Spire (B.), S. Duran, M. Souville, G. Chêne, C. Leport, F. Raffi, J.-P. Moatti, et le groupe d'étude APROCO, 2001.— « L'Observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH: de l'approche prédictive à l'approche dynamique ». in Agence Nationale de Recherche contre le Sida, *L'observance aux traitement contre le VIH/Sida Mesures, déterminants, Evolution,* Paris, ANRS, coll. Sciences Sociales et Sida, pp . 43-55.

Spire (B.), S. Duran, P. Carrieri, G. Chêne, C. Leport, F.Raffi, Y. Obadia, J.P Moatti et les groupes d'études APROCO et MANIF 2000, 2001.— « Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF 2000 », in Bessette (D.), M. Bungener, D. Costagliola, Y.A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon, Y. Souteyrand, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA: Mesure, déterminants, évolution*, Paris, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales, pp. 87-98

Sturchio (J.L.), 2004.—« Partnership for Action: the experience of the Accelerating Access Initiative, 2000-2004, and lessons learned », *Delivering essential medicines: the way forward,* London, Chatham House, pp.116-151.

Tassie (J.-M.), P. Baijal, M.A. Vitoria, A. Alisalad, S.P. Crowley, Y. Souteyrand, 2010.— « Trends in retention on antiretroviral therapy in national programs in low-income and middle-income countries », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes,* vol. LIV, n° 4, pp. 437-441.

Taverne (B.), 1999.— « Valeurs morales et messages de prévention : la fidélité contre le sida au Burkina Faso », in Becker (C.), J.P. Dozon, C. Obbo, M. Touré, Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique,* Paris, Codesria/Karthala/IRD, pp. 509-25.

Taverne (B.), 2003.— « Free dispensing of antiretroviral treatments in Africa» *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, août vol XCVI, n° 3, pp. 241-244.

Taverne (B.), 2010.— « Traitement du VIH/sida en Afrique: la gratuité pour limiter les coûts », *Global Health Promotion*,vol. XVII, n° 3, pp. 89-91.

Taverne (B.), 2014.— « La gratuité des antirétroviraux au Sénégal. Biographie d'une décision de santé publique », in Desclaux (A.) & M. Egrot (eds), *La pharmaceuticalisation au Sud Anthropologie du médicament à ses marges*

Taverne (B.), A. Desclaux, E. Delaporte, I. Ndoye I, 2014.— « Impact à long terme des traitements antirétroviraux en Afrique, état des connaissances », *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, vol. CVII, n° 4, pp. 222-229

Taverne (B.), A. Desclaux, M.B. Koita Fall, E. Delaporte, I. Ndoye, 2013.— « Antiretroviral Drugs in Africa: A Public Health Versus a Market Approach », *J Acquir Immune Defic Syndr*, juin, vol. CXIII, n° 2, pp. 74- 76.

Tchiombiano (S.) & N. Daries, 2011.— « Stigmatisation, l'épidémie cachée.Compte rendu de la XVIème ICASA 4 - 8 déc. 2011, Addis Abeba, Ethiopie Appropriation, Renforcement et Pérennisation », *Transcriptase*, vol. CXLVII, pp. 40‑41.

Tiendrebeogo (G.), F. Hejoaka, E.M. Belem, P.L.G. Compaoré, L. Wolmarans, A. Soubeiga, N. Ouangraoua, 2013.— « Parental HIV disclosure in Burkina Faso: Experiences and challenges in the era of HAART », *SAHARA-J, Journal of Social Aspects of HIV/AIDS,* juill, vol. X, n° Suppl. 1, pp. 46‑59.

Tizio (S.) & Y.-A Flori, 1997.— «L'initiative de Bamako : santé pour tous ou maladie pour chacun ?», *Tiers-Monde*, vol. XXXVIII, n°152, pp. 837‑58.

Tobin West (C.) & V. Onyekwere, 2014.— « Human immunodeficiency virus screening in rural communities of Rivers State, Nigeria: Challenges and potential solutions. », *Annals of African Medicine*, vol. XIII, n° 4, pp. 161‑168.

Tonda (J.), 1998.— « Les spécialistes non médicaux congolais et le problème de la reconnaissance scientifique du sida », in Becker (B.), J.P. Dozon, C. Obbo, M. Touré Eds, *Vivre et penser le sida en Afrique*, Codesria/Karthala/IRD, 712 pages.

Tourette-Turgis (C.), M. Rebillon, L. Pereira-Paulo, 2005.— « De l'adhésion à l'observance thérapeutique : réunir les conditions d'une primo-observance et développer une multiplicité d'interventions dans la durée », *Counseling Santé et Développement* , Dossier N° 1, pp. 1-8.

Traoré (A.T.), 2011.— « Des couples face à la prévention de la transmission mère-enfant : décisions et pratiques en matière d'alimentation de l'enfant en Côte-d'Ivoire », in Desclaux (A.), P. Msellati, K. Sow, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida, pp. 149-161.

Treatment Access Watch (Taw), 2011. — « Suivi de la prise en charge PVVIH. Expérience du Treatment Access Watch (TAW) », *Journée Scientifique de Solthis, Paris, 6 juillet 2011*, présentation orale, centre de ressources francophones sur le VIH/sida en Afrique, Plateforme ELSA. http://www.plateforme-elsa.org/experience-du-treatment-access-watch-taw/

Treatment Access Watch (Taw), 2016. — Situation hebdomadaire de l'accès aux soins et traitements des formations sanitaires sous observation. Semaine du 20 au 24 juin 2016, Rapport technique, Yaoundé, Cameroun, 1 page.

Treatment Access Watch (Taw), 2016. — *Situation hebdomadaire de l'accès aux soins et traitements de formations sanitaires sous observation, semaine du 20 au 24 juin 2016,* rapport, 1 page.

Treatment Access Watch (Taw), 2016. — *TAW-Newsletter semaine du 20 au 24 juin 2016,* Yaoundé, Cameroun, 7 pages.

Trostle, (J.), 1987. — Doctors' orders and patients' self-interest: two views of medication usage?, *Epilepsy research, Supplement*, *1*, pp : 57-69.

Trottier (G.), M. Fernet, J.J Levy, J. Otis, R. Bastien, R. Pelletier, A. Bourdages, 2004. — «Les thérapies contre le VIH/SIDA. La mise à l'épreuve du temps», in Levy (J.J), J. Pierret, G. Trottier, *Les traitements antirétroviraux Expériences et défis,* Quebec, Presse Université du Quebec, pp. 123‑151.

Truchis de (P.), L.Assoumou , R. Landman, D. Mathez, K. Amat, C. Katlama, P.M. Girard, D. Le Du, J. Izopet, B. Autran, M. Duracinski, J.C. Alvarez, D. Costagliola, C. Perrone, 2016. — « Efficacity of maintenance four-days-a-week regimen, the ANRS 162-4D trial », *XXIème IAS 18-22 juillet 2016, Durban, Afrique du Sud,* communication orale.

Tsasis (P.), 2001.— « Adherence assessment to highly active antiretroviral therapy», *AIDS Patient Care and STDs*, vol. XV n°315, pp. 109‑115.

United Nations, 2006.— *Political Declaration on HIV/AIDS*. Sixtieth session A/res/60/262

Van der Geest (S.) & S. Reynolds Whyte S., 2003.— « Popularité et scepticisme: opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et Sociétés*, vol. XXVII, n° 2, pp. 97-117

Véga (A.), 2009. — « Information du patient. Des rapports médecin-malade compliqués », *Vie professionnelle. Médecine et sciences humaines*. Avril 2009, 180-183.

Vernazza (P.), B. Hirschel, E. Bernasconi, M. Flepp, 2008.— « HIV-positive individuals not suffering from any other STD and adhering to an effective antiretroviral treatment do not transmit HIV sexually », *Bulletin des médecins suisses*, vol. LXXXIX, n° 5, pp. 165-169.

Vidal (L.) & C. Kuaban, 2011.— *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et sociétés face à la coinfection au Cameroun et au Sénégal*, Louvaine-la-Neuve, Academia Bruylant, 378 pages.

Vidal (L.) & P. Msellati, 2002.— « Sida dans les pays en développement », *Actualités et Dossiers en Santé Publique*. 2002, n° 40, pp. 37‑42. .

Vidal (L.), 1992.— « Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte d'Ivoire) », *Cahiers Sciences Humaines*, vol. XXVII, n° 1, pp. 83-98.

Vidal (L.), 1994.—« L'annonce et le conseil. Eléments pour une revue de la littérature autour d'expériences africaine », », in Collignon (R.), M.E. Gruenais, L. Vidal, « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », *Physiopathologie africaine*, vol. XXVI, n° 2, pp. 155-188.

Vidal (L.), 1996 a.— « Se représenter le sida. Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie ». In: Benoit (J.) & A. Desclaux, *Anthropologie et sida : Bilan et perspectives*, coll. Médecines du monde, Paris, Karthala. pp. 139−49.

Vidal (L.), 1996 b.— *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique,* Anthropos, Paris, 217 pages.

Vidal (L.), 2000, — *Femmes au temps de sida : expériences d'Afrique*, Paris, PUF, 195 pages.

Vidal (L.), 2010.— *Faire de l'anthropologie*. *Santé, science et développement*, Paris, Éd. La Découverte, 295 pages.

Vidal (L.), 2014. — *Le sida au Cameroun. Nouvelles militances et société civile*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, 159 pages.

Wallach (I.), 2007. — « Favoriser l'observance aux traitements antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France », *Revue Internationale sur le Médicament*, vol.I, pp. 155-184.

Whiteside (A.) & S. Lee, 2005.— «The « Free by 5 » Campaign for Universal, Free Antiretroviral Therapy User fees pose a significant barrier to achievement of the « 3 by 5 » strategy», *PLoS ONE*, vol.2 n°8 pp. e 227.

WHO, 2014a. — *Access to antiretroviral drugs in low and middle income countries,july 2014, Geneva, Technical report*, 38 pages.

World Bank international, 2013.— *Analyse de la situation épidémiologique et de la réponse à l'infection par le VIH au Cameroun,* 119 pages.

World Health Organisation, 2014b.— *Consolidated Guidelines on HIV Prevention, Diagnosis, Treatment And Care for Key populations*, Genève, July 2014 159 pages.

World Health Organization, 2003.—*Treating 3 million by 2005: making it happen. The WHO and UNAIDS global initiative to provide antiretroviral therapy to 3 million people with HIV/AIDS in developing countries by the end of 2005*, Geneva, 55 pages.

World Health Organization, 2005.— *The practice of charging user fees at the point of service delivery for HIV/AIDS treatment and care*, Geneva, WHO.

World Health Organization, 2012— Guidance *on couples HIV testing and counselling including antiretroviral therapy for treatment and prevention in serodiscordant couples: recommendations for a public health approach*, Geneva, 60 pages.

World Health Organization, 2013.— *Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach,* Geneva, 251 pages.

World Health Organization, Department of HIV/AIDS, 2010.— *Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents: recommendations for a public health approach,* rapport, Geneva.

World Health Organization, Department of HIV/AIDS, 2013.— HIV *and adolescents: guidance for HIV testing and counselling and care for adolescents living with HIV : recommendations for a public health approach and considerations for policy-Makers and managers,* Geneva, 100 pages.

World Health Organization, Department of HIV/AIDS, 2015.— *Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV*, WHO, Geneva, 78 pages.

Wright (M.T.), 2000.— « The old problem of adherence: Research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS », *AIDS Care*, vol. XII, n°6, pp. 703-710.

Zempleni (A.), 1985. — « Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture », *L'Ethnographie*, n° 96-87, vol. 2-3, 218 pages.

TABLES

TABLES

Table des figures

Fig. 1. — Évolution de la file active des PVVIH au Cameroun de 2005 à 2014 —Source Rapport GARP CNLS/ONUSIDA 2015, p.18. Graphique. 58

Fig. 2. — Comparaison du prix des antirétroviraux de première, deuxième ligne et troisième ligne —Source MSF Campaign Access, 2014. 69

Table des tableaux

TABLEAU I. — Répartition des entretiens de l'étude 83

TABLEAU II. — Description socio-démographique des patients de l'étude 95

TABLEAU III. — Motifs de dépistage 104

TABLEAU IV. — Lieu de dépistage 111

TABLEAU V. — Modalités d'annonce de la séropositivité 117

TABLEAU VI. — SCHÉMAS thérapeutiques à l'initiation du traitement 165

Tableau VII. — Effets secondaires perçus par les patients 170

Tableau VIII. — Circonstances de diagnostic de l'échec 190

Tableau IX. — Fréquence des analyses par structure 190

Tableau X. — Motif des écarts d'observance 249

Tableau XI. — Motif de l'échec thérapeutique selon les patients 250

Tableau XII. — Délai de changement de traitement après le diagnostic de l'échec 269

Tableau XIII. — Délai de changement de traitement par structure après diagnostic de l'échec 270

Tableau XIV. — Schémas thérapeutiques de deuxième ligne 271

Tableau XV. — Répartition par structures des schémas thérapeutiques 272

Tableau XVI. — Posologie des schémas thérapeutiques de deuxième ligne 274

ANNEXES

ANNEXES

ANNEXE 1 : Guide d'entretien avec les patients

1. Histoire du patient

— Situation familiale : lieu de vie, situation familiale, nombre d'enfants, fratrie

— Situation professionnelle : métier ou activité, lieu, contraintes, salaire

— Découverte de la séropositivité : à quelle occasion, dépistage volontaire, grossesse, consultation. Vécu, difficulté à surmonter, partage de la séropositivité (qui est au courant dans la famille, les amis, quand l'a-t-il dit, comment, les réactions).

— Conséquences sur la famille, le couple, partenaire informé, présent ou non, les enfants, stigmatisation et gestion du secret.

— Conséquences professionnelle, dans l'entourage

2. Le traitement de première ligne

— Le traitement de première ligne : quand, quel protocole, questions posées, quelle information reçue, effets secondaires, contraintes (horaires, visites à l'hôpital, attente). Gestion du traitement dans la vie quotidienne, travail, maison.

— observance, difficultés, oublis (nombre de fois, circonstances) outils d'aide à l'observance, aide familiale, des amis. Raisons de l'arrêt du traitement ou des interruptions.

— Relations avec le personnel soignant : Accueil à l'hôpital, explications, aide à l'observance.

— Difficultés financières, maladies intercurrentes, infections opportunistes, prise en charge.

— Rupture de traitement

3. L'échec thérapeutique

— Circonstances de découvertes de l'échec : signes cliniques, bilan sanguin, CV, CD4

— Comment est-il annoncé ? Quels termes utilisés ? Réaction du patient, questions posées, réponses obtenues, vécu de l'échec, causes attribuées par le patient, par le médecin. Réactions de l'entourage, partage ou non de l'information, raisons.

— Le traitement de deuxième ligne : quand est-il mis en route, délai depuis la découverte de l'échec, procédure (bilans, visites). Effets secondaires, gestion des effets secondaires, perception de l'efficacité. Similitudes et différences avec le premier traitement

— Difficultés d'approvisionnement, existence de rupture, obligation de venir plusieurs fois en un mois, changements de protocoles liés à la rupture : nombre, difficultés.

— Observance : changement d'habitudes, adaptation vie quotidienne, professionnelle, appui de l'entourage.

— Représentations : de l'échec, signification, vécu, du traitement, confiance dans l'efficacité, différence de perception entre les deux protocoles.

— Évolution : dans l'observance, dans l'efficacité, signes clinique, perception de l'efficacité du traitement.

— Relations avec le personnel soignant : avec les médecins, infirmiers, pharmaciens ou commis, assistante sociale. Quel accueil, difficulté et soutien, changement de comportement avec l'échec, modification de la relation au moment de l'échec et par la suite.

— Dispositif d'appui à l'observance : expérience et perception

4. Le circuit thérapeutique :

— Description : consultation, laboratoire, pharmacie.

— Difficultés : temps, changements de consultants, attente, rupture, coût des bilans et des soins, changements.

5. Perspectives

— Quelles perspectives ? L'échec pourrait-il survenir à nouveau ? Troisièmes lignes ?

ANNEXE 2 : Guide d'entretien avec les soignants

1 . Formation et activités :

Présentation : âge, formation, poste occupé, qualification

Formation et parcours professionnel avant arrivée dans cette structure :

- périodes et lieux d'exercices
- fonctions occupées

Ancienneté dans cette structure

Fonction dans cette structure (évolution depuis son arrivée)

Appréciations sur l'évolution de :

- sa charge de travail
- la prise en charge du VIH en général dans la structure, et dans son activité personnelle
- les relations avec les collègues
- les relations avec les patients

2. Pratiques et perceptions:

Circuit général du dépistage, consultation, laboratoire, pharmacie

Dépistage : algorithmes, counseling, qui le fait, l'annonce au patient, les explications données, les questions

Les ARV de première ligne : explications, appui à l'observance, questions des patients difficultés des soignants

L'échec : comment est-il diagnostiqué, pourquoi un patient est-il en échec, les questions des patients, l'explication au patient, délai de changement. Vécu de l'échec par le patient, par le soignant. Perception des patients en échec.

Le traitement de deuxième ligne : le circuit de mise sous deuxième ligne, les questions des patients, les difficultés, prescription, appui et conseils, gestion des effets indésirables, expériences.

Difficultés du soignant dans la gestion des ARV de deuxième ligne, dans la gestion des patients en échec. Que faire en cas de nouvel échec ?

L'observance. dispositif d'appui à l'observance : particulier ou identique, différence avec le premier protocole,

L'approvisionnement en ARV : ruptures, changements de protocoles et conséquences sur l'observance, les effets secondaires, la relation avec les patients,

Relation avec le patient : ce qui a changé, dans les discours, les comportements, mécanismes d'adaptation, du point de vue du patient et du soignant