

Chapitre 1

Prémices et déroulement de l'Initiative (1996-2000) : une première analyse

Karine DELAUNAY, Jean-Pierre DOZON,
Gabin KRONHASSIA, Philippe MSELLATI

Ce chapitre s'appuie sur le volet de l'évaluation relatif à l'analyse des processus décisionnels¹. Il s'efforce de retracer la chronologie de la mise en place de l'Initiative de 1996 (création de l'Onusida) à son démarrage effectif, à Abidjan, en août 1998, et de rendre compte de son évolution au cours de ses deux premières années d'existence (août 1998–octobre 2000)².

Des entretiens préparatoires à l'évaluation proprement dite des processus décisionnels ont eu lieu en juillet 1999. De la fin septembre à la mi-octobre 1999, une investigation plus systématique a été menée à la fois auprès des responsables et partenaires « officiels » de l'Initiative et de certains de ses bénéficiaires (via les associations de personnes vivant avec le VIH) ainsi que des représentants de la société civile (responsables religieux, responsables des questions de santé au sein d'un parti politique, journalistes)³. Parallèlement, les documents écrits disponibles⁴ et les articles parus dans les principaux journaux ivoiriens⁵ sur la mise en

¹ L'essentiel de ce chapitre, comme du suivant, est extrait d'un rapport achevé en janvier 2000, et remis à l'ANRS, dont les données ont été actualisées. Delaunay K, Dozon J.P, Kronhassia G, et al. *Évaluation de l'Initiative Onusida - ministère ivoirien de la Santé d'accès aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH-sida en Côte d'Ivoire. Volet 1« Analyse des processus décisionnels de mise en place de l'Initiative (1996-1999) »*. Rapport intermédiaire, mai 2000, 116 p.

² Une chronologie détaillée est proposée en annexe, page 63.

³ Voir page 324 la liste des personnes rencontrées.

⁴ Il s'agit des documents administratifs officiels concernant l'Initiative (décrets, circulaires, etc.) ainsi que d'une partie des documents et notes de travail « internes » aux différents Comités en charge de la préparation puis de la gestion de l'Initiative auxquels nous avons pu avoir accès.

⁵ Cette revue de presse a concerné deux quotidiens proches du pouvoir en place avant le

place et le fonctionnement de l'Initiative, ont été collectés et analysés. Ces premières investigations ont été menées dans un contexte particulier, marqué notamment, au sein même de l'Initiative, par une réorientation de la stratégie thérapeutique prônée en matière de traitements antirétroviraux (passage de la bithérapie à la trithérapie) ainsi que par des problèmes de trésorerie du Fonds ivoirien de soutien aux traitements qui ont suscité incertitudes et tensions⁶.

Ultérieurement, le contexte politique global de la Côte d'Ivoire n'a guère été propice à une implication significative des différents acteurs nationaux dans l'amélioration du fonctionnement de l'Initiative. Le coup d'Etat de décembre 1999 a placé au pouvoir un gouvernement de transition, dominé par les militaires, et plusieurs nominations successives ont eu lieu à la tête du ministère de la Santé et du Programme national de lutte contre le sida, les MST et la tuberculose (PNLS/MST/TUB)⁷. Néanmoins, au cours du premier semestre de l'année 2000, plusieurs réunions ont été tenues entre l'équipe d'évaluation et les responsables de l'Initiative tant au plan ivoirien qu'à celui de l'Onusida. Une première restitution des résultats obtenus suite aux investigations qui viennent d'être évoquées, s'est déroulée en février 2000, à l'occasion d'un séminaire organisé par l'ANRS à Abidjan. Une seconde, intégrant des résultats préliminaires des enquêtes quantitatives et qualitatives menées auprès des soignants et des patients, ainsi que les premières analyses de l'évolution des prix des médicaments du VIH/sida, a été effectuée en mai 2000 lors d'une réunion organisée à Genève par l'Onusida entre les « évaluateurs » et les représentants des quatre pays « pilotes » où se déroule l'Initiative (Chili, Côte d'Ivoire, Ouganda et Vietnam). Sur cette base, un rapport intermédiaire a été adressé officiellement par l'ANRS au ministère de la

coup d'État de décembre 1999 (*Fraternité Matin* et *Ivoir Soir*) ainsi que deux journaux favorables à l'opposition (*Notre Voie* et *Le Jour*).

⁶ Cela explique que les entretiens menés aient été principalement consacrés au fonctionnement de l'Initiative, sa mise en place et son démarrage étant étudiés principalement à partir de la documentation écrite collectée. Précisons également que, conformément au protocole d'évaluation, l'analyse des processus décisionnels devait se situer au niveau ivoirien, donc sans investigation de la dimension internationale de l'Initiative.

⁷ Entre août 1999 et décembre 2000, cinq ministres de la Santé et trois directeurs du PNLS/MST/TUB se sont succédés.

Santé ivoirien ainsi qu'à l'Onusida⁸ et ses principales conclusions et recommandations ont été présentées publiquement lors de la Conférence mondiale sur le sida de Durban en juillet 2000. Parallèlement, de nouveaux entretiens ont été conduits auprès de différents acteurs entre février et juin 2000.

La situation politique tendue durant l'été et l'automne 2000, liée à la préparation puis à la tenue de l'élection présidentielle et aux conflits qui l'ont suivie en Côte d'Ivoire, n'a pas permis le déroulement sur place de la nouvelle concertation prévue entre les promoteurs ivoiriens et internationaux de l'Initiative et les équipes d'évaluation. Cependant, un suivi des principales évolutions au sein de l'Initiative a été possible grâce aux chercheurs de l'IRD membres de l'équipe d'évaluation et résidant à Abidjan⁹.

De quelques ambiguïtés constitutives dès les préparatifs de l'Initiative (1996-1997)

La lutte contre le sida en Côte d'Ivoire

En 1995, la Côte d'Ivoire fut le second pays africain, après la Zambie, à intégrer au Programme national de lutte contre le sida et les MST (PNLS) son Programme national de lutte contre la tuberculose, programme à l'expérience plus ancienne, bien implanté sur le territoire national et aux performances reconnues. Dans le même mouvement, ce nouveau programme, le PNLS/MST/TUB, fut doté d'un service de prise en charge, rompant ainsi avec la vocation presque exclusivement préventive qui avait été celle des PNLS depuis leur création en Afrique dans la seconde moitié des années 1980. L'intégration des Programmes sida et tuberculose constitua un pas important dans la prise en charge des pa-

⁸ P. Msellati, K. Delaunay, A. Juillet, C. Malaval, M. Souville, L. Vidal, G. Tape, J.-P. Moatti for the Drug Access Initiative Evaluation Group in Côte d'Ivoire. *HIV/AIDS Drug Access Initiative. Socio-economic and behavioral evaluation of the Unaid/Ministry of health (MOH) Initiative on Drug Access for HIV infection in Côte d'Ivoire*. Preliminary Report, ANRS, May 2000.

⁹ C'est ainsi qu'il nous sera notamment possible de rendre compte des ruptures d'approvisionnement en médicaments antirétroviraux intervenues en octobre 2000, suite à la remise en cause, par une partie des prescripteurs, du recours à des substituts génériques de certaines molécules décidé par la Pharmacie de santé publique (PSP).

tients infectés par le VIH. En effet, la tuberculose étant la principale maladie opportuniste associée à l'infection à VIH, les différents Centres anti-tuberculeux (CAT) répartis dans le pays furent ainsi sollicités pour renforcer l'équipement en centres spécialisés dans la prise en charge de ces patients¹⁰. Toutefois, si la tuberculose était déjà qualifiée de « maladie sociale » et, à ce titre, traitée dans les CAT à prix modique, l'infection à VIH ne l'a jamais été, cela dans un contexte général marqué par le désengagement de l'État du secteur de la santé et par la politique de « recouvrement des coûts de santé » auprès des usagers, recommandée par les organisations internationales et initiée en Côte d'Ivoire au début des années 1990.

C'est précisément au sein de structures de soins spécialisées – et pour l'une en collaboration étroite avec le programme national – que les deux premières associations de personnes atteintes venaient de se constituer à Abidjan, en 1994 : le *Club des Amis* et *Lumière Action*. Composées de personnes jeunes, souvent sans emploi et appartenant généralement aux classes populaires, ces associations fonctionnaient principalement comme des groupes d'auto-support où la recherche de soutiens (psychologiques mais aussi matériels) et la quête de soins constituaient des motifs importants d'adhésion. Quoique de création tardive au regard des associations existant en Afrique orientale anglophone, elles acquirent rapidement une grande visibilité. Elles devaient néanmoins s'émanciper d'une position d'auxiliaires vis-à-vis des autres organisations de lutte contre la maladie qui semblaient vouloir leur attribuer une fonction de simples « pourvoyeurs de témoignages » ; les formations auxquels

¹⁰ Les centres spécialisés du secteur public dans la prise en charge du VIH/sida étaient alors l'Unité de soins ambulatoires et de conseil (USAC) d'Abidjan, ainsi que les hôpitaux de jour de Bouaké et Korhogo. En outre, des structures telles que le Service des maladies infectieuses du CHU de Treichville (MIT) et le Centre national de transfusion sanguine (CNTS) en étaient venues à être *de facto* considérées comme des centres spécialisés du fait de leurs activités. Parallèlement, existaient des centres spécialisés créés par des organisations non gouvernementales et/ou confessionnelles, telles que le Centre d'assistance socio-médicale (CASM), auxquels il convient d'ajouter les centres de soins où étaient implantés (ou allaient s'implanter), à Abidjan, les essais thérapeutiques de l'ANRS et de Retro-Ci. Enfin, existaient certains centres privés, tels que le Cirba (Centre intégré de recherches biocliniques d'Abidjan), créé en 1996 par la Fondation Montagnier-Mayor et devenu ultérieurement semi-public.

leurs membres actifs eurent accès, ainsi que les contacts qui allaient s'établir avec des associations du Nord commençaient tout juste à contribuer à cette émancipation¹¹. Dans l'immédiat, leur implication dans les activités de prise en charge était prévue par le PNLs/MST/TUB. De plus, l'existence de ces associations permit, à partir de 1995, et cela pour la première fois, aux personnes vivant avec le VIH d'être officiellement représentées au sein du Comité national et du Comité d'éthique du PNLs.

L'ensemble de ces évolutions prenait place dans un contexte où les autorités ivoiriennes manifestaient leur volonté de s'impliquer dans la lutte contre le sida. L'organisation, en 1992, des « Premières journées nationales de lutte contre le sida » à l'Assemblée nationale, présidée à l'époque par le futur Président Henry Konan Bédié, en fut le premier signe. Il fut suivi, en 1993, par le dégagement d'une ligne budgétaire spécifique du Gouvernement, alors que les activités du PNLs étaient auparavant exclusivement financées par l'aide extérieure¹². Cette volonté politique, affirmée également au travers de certains gestes ponctuels fortement médiatisés, impliquant personnellement le Président H.K. Bédié, fut confortée par le choix d'Abidjan comme site de la X^e Conférence internationale sur le sida en Afrique (Cisma) prévue pour la fin de l'année 1997. L'engagement des autorités ivoiriennes fut salué par le directeur exécutif du nouvel organe international de coordination de la lutte contre le sida (Onusida), qui, en mars 1996, choisit précisément Abidjan comme lieu de son premier déplacement à l'étranger et, à cette occasion, remercia la Côte d'Ivoire pour son soutien à la création de l'Onusida.

La priorité affirmée par le gouvernement en matière de lutte contre le sida se justifiait par la gravité de la situation épidémiologique en Côte d'Ivoire, pays officiellement reconnu comme le plus touché de l'Afrique de l'Ouest avec une prévalence de l'infection à VIH d'environ 10 % dans la population adulte en 1995. Mais elle exprimait aussi, sans doute, une volonté politique de faire de la Côte d'Ivoire un pays leader

¹¹ Cornu C. *Les associations de personnes vivant avec le VIH/sida à Abidjan, Côte d'Ivoire : le malade du sida, réformateur social en Afrique sub-saharienne ?* Mémoire de DEA, Univ. de Paris I-IEDES. En septembre 1995, le *Club des Amis* aurait compté une cinquantaine de membres actifs, tout en revendiquant entre 100 et 300 membres au total, et *Lumière Action* recensait une quarantaine de membres à jour de leur cotisation (Cf. pp. 60-61).

¹² Le montant de cette ligne est allé croissant pour atteindre 650 millions de FCFA en 1996.

dans la lutte contre l'épidémie, volonté elle-même partie prenante de la longue tradition de construction d'un « modèle ivoirien »¹³.

De la Conférence de Vancouver à la Conférence d'Abidjan : mobilisation et engagement politique pour l'accès du Sud aux traitements antirétroviraux

La XI^e Conférence mondiale sur le sida de Vancouver, en juillet 1996, allait marquer l'entrée dans une « ère » nouvelle de la prise en charge des personnes infectées par le VIH grâce à « l'avènement » des multithérapies avec antiprotéase, dont l'efficacité commençait à être démontrée. Les propos optimistes qui avaient alors cours contrastaient cependant avec ce que soulignait, la même année, le premier rapport de l'Onusida sur la situation mondiale et qui allait être confirmé l'année suivante : tandis qu'il paraissait possible d'envisager, dans les pays développés, une « maîtrise » relative de l'épidémie, celle-ci s'étendait à de nouvelles régions du globe et continuait de se développer dans d'autres, notamment en Afrique où elle touchait un nombre croissant de femmes et d'enfants. Ceci rendait de plus en plus évident la nécessité de dépasser les stratégies de lutte centrées sur la prévention et justifiait les orientations que l'Onusida donnait, dès sa création, à ses activités de « plaidoyer »¹⁴ en faveur du développement des actions de prise en charge. L'ambition initiale de l'Onusida prend tout son sens si l'on rappelle qu'à cette date, même la promotion du dépistage volontaire et l'engagement de programmes de traitement des infections opportunistes apparaissaient comme économiquement irréalistes dans la plupart des pays du Sud.

Les autorités ivoiriennes prirent une part active à la revendication

¹³ Delaunay K. *Réflexion sur les dynamiques socio-politiques de la lutte contre le sida en Côte d'Ivoire*. Communication à la X^e Cisma, Abidjan, décembre 1997 [Résumé D056].

¹⁴ Dès sa création, ce nouvel organe affirma en effet son originalité. L'objectif de l'Onusida était principalement d'assurer une meilleure coordination des actions des agences de coopération (en particulier celles des Nations unies) et d'aider les pays dans la mise en œuvre d'approches et d'interventions multisectorielles. De ce fait, l'Onusida ne jouerait un rôle ni d'agence de financement, ni d'agence d'exécution, même si ses missions et notamment les limites intrinsèques de son engagement financier, n'ont pas forcément été perçues clairement dans les pays.

éléments de prise en charge existent »¹⁶, mais que « les résultats obtenus sont insuffisants », l'objectif fixé pour ce Comité fut « d'identifier les obstacles liés à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida et [de] proposer des solutions »¹⁷. En particulier, un Réseau des organisations de prise en charge des personnes séropositives au VIH ou malades du sida (ROPPS) fut constitué en février 1997, avec pour tâche de promouvoir et de coordonner les activités conduites dans ce domaine aussi bien au sein des structures publiques et privées que par les organisations non gouvernementales et/ou confessionnelles. Au même moment, une décision ministérielle accordait le droit aux personnes infectées par le VIH, et touchées par une infection opportuniste ne nécessitant pas une hospitalisation, d'acheter la totalité de leur prescription en médicaments aux prix plus bas pratiqués par la Pharmacie de santé publique (PSP) dans les officines publiques.

Fort de cet engagement officiel, mais sans que son impact réel dans les structures de soins ait été mesuré, le ministre de la Santé fut en mesure de déclarer, fin 1997, que, grâce à la mise en place d'une « politique de médicaments essentiels pour le traitement des pathologies opportunistes [...], toutes les infections opportunistes sont traitées chez nous aujourd'hui »¹⁸. Ces déclarations entraient d'évidence en contradiction avec ce que les associations de personnes vivant avec le VIH et la presse ne devaient pas se faire faute de rappeler au cours des mois qui suivirent, à savoir que l'accès aux traitements et à la prophylaxie des infections opportunistes pour l'ensemble des personnes infectées était loin d'être assuré (ce que confirme l'enquête réalisée auprès des patients dans le cadre de l'éva-

¹⁶ Outre l'intégration, en 1995, du programme contre la tuberculose, ces éléments de prise en charge comprenaient notamment : l'élaboration, en 1993, d'algorithmes de traitement des infections opportunistes, puis l'organisation, prévue sur la période 1994-1997, de sessions de formation de ces personnels en vue de la mise en place de cellules décentralisées de prise en charge, d'abord à Abidjan puis dans le reste du pays (Cf. CIDEF, *Sida et secteur de la santé en Côte d'Ivoire*. Rapport final, 1997 : 44 et 81-87 pour une analyse critique du contenu de ces actions ; Dr Digbeu N. Abidjan dispose de cellules de prise en charge des malades du sida, Kissi, 1995 ; 3 : 19-20). Parallèlement, une politique nationale d'approvisionnement en réactifs pour le dépistage de l'infection à VIH était en cours de discussion.

¹⁷ Compte rendu de la réunion de mise en place du Comité de prise en charge du PNLS/MST/TUB, 31 janvier 1997.

¹⁸ Interview du Ministre au quotidien *Fraternité Matin*, 2 décembre 1997.

luation en début 2000, soit trois ans plus tard, voir chapitre 4.1). Mais, en faisant de l'amélioration de l'accès aux médicaments du VIH/sida, autres que les antirétroviraux (ARV), un problème de renforcement interne des capacités existantes et, qui plus est, en le présentant comme un problème réglé, de telles déclarations avaient aussi clairement pour résultat de faire de l'accès aux traitements antirétroviraux la priorité dans la perspective d'une Initiative internationale.

Cette revendication semblait d'autant plus légitime aux responsables sanitaires et politiques ivoiriens que la capitale économique du pays, Abidjan, disposait déjà de l'infrastructure technique indispensable à la mise en œuvre des ARV et au suivi des patients sous traitement. De plus, Abidjan apparaissait comme l'un des sites importants de recherche biologique et clinique sur le VIH/sida en Afrique, abritant deux essais thérapeutiques de réduction de la transmission mère-enfant du VIH par l'administration d'un régime court d'AZT, ainsi que deux essais thérapeutiques de prophylaxie des infections opportunistes par cotrimoxazole (menés par l'ANRS et le Retro-Ci du CDC). Enfin, le Centre national de transfusion sanguine (CNTS) était le siège, depuis la fin 1995, d'une Fondation (Fonsida) ayant précisément pour objectif d'*aider à la recherche, mais surtout de lancer les traitements modernes du sida en Côte d'Ivoire* »¹⁹ avec pour présidente d'honneur, l'épouse du Président d'alors. En outre, la Côte d'Ivoire importait des médicaments antirétroviraux par la Pharmacie de santé publique (PSP) depuis 1995²⁰, et ceux-ci étaient par ailleurs déjà disponibles dans le circuit sanitaire privé. L'une des importantes tâches qui allait être confiée à l'Initiative en Côte d'Ivoire, aux côtés de l'objectif global d'élargissement de l'accès aux traitements antirétroviraux par la réduction de leurs prix, serait donc d'organiser l'encadrement des conditions de prescription des ARV en vue de promouvoir leur utilisation rationnelle (voir chapitre 3).

Ces éléments, comme la volonté politique affirmée au cours des années précédentes, concoururent au choix officiel de la Côte d'Ivoire

¹⁹ Interview du Pr Bondurand, *Ivoir'Soir*, 8 mai 1996.

²⁰ Lors de l'Atelier de consensus de juillet 1997, cinq antirétroviraux étaient répertoriés comme ayant été enregistrés à la Direction de la pharmacie et du médicament et disponibles à la PSP : l'AZT en spécialité et en générique, la ddl et le d4T, ainsi que l'antiprotéase indinavir.

comme l'un des quatre pays où serait mise en œuvre la phase pilote de l'Initiative Onusida d'accès aux médicaments de l'infection à VIH²¹. Ce choix intervint en juin 1997 et des représentants du ministère de la Santé et du PNLS ivoirien participèrent, à ce titre, aux réunions organisées à Genève entre représentants des pays, des firmes pharmaceutiques, des agences internationales, des Nations unies et d'organisations non gouvernementales pour la préparation concrète de l'Initiative. Dès le mois suivant, un groupe de travail fut constitué à Abidjan sous l'égide du Comité consultatif de prise en charge. La réflexion de ce groupe de travail se focalisa d'emblée sur l'accès aux traitements antirétroviraux. Ses travaux aboutirent, le 28 juillet 1997, à la tenue d'un « Atelier national de consensus sur la prise en charge des malades du sida ». Celui-ci fut ultérieurement présenté par le Directeur exécutif du PNLS/MST/TUB ivoirien, lors d'une réunion scientifique tenue à Dakar en septembre de la même année, comme un « Atelier national de consensus sur l'accès aux antirétroviraux ». Ce fut également l'accès aux nouvelles thérapies qui, à travers les propos du ministre ivoirien de la Santé, apparut comme l'objectif premier de l'Initiative, lors de la conférence de presse qu'il organisa conjointement avec l'Onusida, le 5 novembre 1997, pour annoncer officiellement son lancement²².

Ce faisant, la Côte d'Ivoire s'inscrivait dans un courant plus large. En effet, l'inégalité d'accès, entre le Nord et le Sud, aux multithérapies les plus récentes et les plus efficaces, commençait véritablement à retenir l'attention au niveau international, suscitant la constitution de groupes de réflexion scientifique et des déclarations politiques de principe. Ces dernières dominèrent précisément la X^e Cisma tenue à Abidjan en décembre 1997 : à cette occasion, les plus hautes autorités de la Côte d'Ivoire, mais aussi de la France, saluèrent l'Onusida pour le lancement de son Initiative et affirmèrent leur propre engagement en faveur de

²¹ Elle répondait donc aux critères de sélection fixés par l'Onusida, ceux-ci allant de la stabilité politique à l'existence d'une infrastructure de soins en passant par l'activité effective du PNLS et la haute prévalence de l'infection à VIH (Cf. Unuids, *Unuids HIV drug access Initiative, Pilot phase*. Background document).

²² La presse soulignant son caractère exemplaire d'« opération d'aide à l'accès aux ARV des pays en développement » (*Ivoir'Soir*, 6 novembre 1997). Précisons que la presse française (*Le Monde*, 6 décembre 1997 ; *Libération*, 8 décembre 1997) retenait aussi cet aspect.

l'accès du Sud, particulièrement de l'Afrique, aux traitements antirétroviraux. Le Président ivoirien H.K. Bédié, considérant comme une « *nécessité absolue* » qu'ils soient accessibles à tous, plaidait pour « *la création d'un fonds africain du sida, véritable banque d'entraide et de financement inter-pays* »²⁵. Pour sa part, le Président français, Jacques Chirac, dénonçait le caractère « *choquant* » et « *inacceptable* » qu'aurait l'instauration durable d'une « *épidémie à deux vitesses* » par la coexistence de « *deux façons de lutter contre le sida : en traitant les malades dans les pays développés, en prévenant seulement les contaminations au Sud* ». Il appelait donc à ce que tout soit fait « *pour que le bénéfice des nouveaux traitements soit étendu aux peuples démunis d'Afrique et du reste du monde, là où les populations sont les plus meurtries par la maladie* » et il s'engageait à ce que le prochain sommet du G8, rassemblant les chefs d'État des pays les plus riches de la planète, « *marque une nouvelle étape* » en ce sens²⁴. Cette intervention fut relayée par le Secrétaire d'État français à la Santé, Bernard Kouchner, qui entendait plaider, au nom de la France, « *pour la solidarité thérapeutique internationale* ». Il se fixait pour objectif de faire inscrire l'accès aux traitements du VIH/sida comme une priorité de l'Union européenne et des organisations internationales²⁵.

L'annonce officielle de l'Initiative huit mois avant sa mise en œuvre effective : une accumulation de problèmes en suspens

Ce contexte global ne fut pas sans effet sur les orientations données à l'Initiative en Côte d'Ivoire. Dès l'annonce officielle de son lancement, début novembre 1997, une première ambiguïté se dégageait, dont la genèse découlait directement du processus qui vient d'être décrit : tandis que l'Onusida parlait d'un projet « *visant à améliorer l'accès aux médicaments [en général serait-on tenté d'ajouter] pour la prise en charge de l'infection à VIH et du sida dans les pays en développement* », les responsables

²⁵ Il précisa que ce fonds « *permettra de financer les activités en vue de généraliser l'accessibilité des populations aux antirétroviraux utilisés en bithérapie ou en trithérapie et soutiendra les travaux de recherche pour aider à découvrir d'autres traitements adaptés à cette maladie dans le contexte africain* » (discours d'ouverture, reproduit dans *Fraternité Matin*, 8 décembre 1997).

²⁴ d d F ' ' M ' d' b l e ' a m d r m

ivoiriens conçoivent et présentent l'Initiative comme un programme centré sur les seuls ARV. Ainsi, au cours de la conférence de presse annonçant officiellement l'Initiative, il fut rappelé qu'il était attendu des pays retenus pour la phase pilote qu'ils s'attachent à « adapter leur infrastructure sanitaire pour garantir une distribution et un usage appropriés des médicaments pour la prise en charge ». Mais le ministre ivoirien de la Santé assura d'emblée que « cette adaptation est déjà une réalité en Côte d'Ivoire », se référant en particulier à la disponibilité d'équipements pour le comptage des CD4 et la mesure de la charge virale dans des laboratoires implantés à Abidjan. Aussi, concluait-il : « il n'y a pas de crainte du côté de l'équipement technique. Nous sommes prêts. On n'attend que les médicaments », en l'occurrence les anti-rétroviraux alors annoncés pour être disponibles avant même l'ouverture de la Cisma²⁶. Un mois plus tard, le Directeur exécutif de l'Onusida réaffirmait, lors d'une interview pour un quotidien ivoirien, « qu'il ne s'agira pas seulement, dans l'Initiative, des ARV mais avant tout des médicaments contre les infections opportunistes »²⁷. De plus, la présentation de cette Initiative au cours de la conférence de presse n'alla pas sans susciter certaines interrogations dans l'assistance et des inquiétudes au sein des associations de personnes vivant avec le VIH²⁸. En effet, d'importants problèmes apparaissaient encore en suspens.

Le premier de ces problèmes concernait le financement des traitements. Il était fait état, selon le vocabulaire Onusien, de la fourniture par les firmes pharmaceutiques de « médicaments à des prix subventionnés » et de « niveaux de subvention » qui seraient ultérieurement établis firme par firme, médicament par médicament et pays par pays. Dans un communiqué de presse, l'Onusida précisait explicitement que la somme de un million de dollars, que l'organisation devait fournir à l'Initiative, serait

²⁶ Communiqué de presse de l'Onusida, 5 novembre 1997 ; *Ivoir'Soir*, 6 novembre 1997 et *Fraternité Matin*, 7 novembre 1997.

²⁷ Interview du Dr P. Piot, *La Voie*, 12 décembre 1997.

²⁸ Notamment au sein de *Lumière Action*. Le président du *Club des Amis* participa, quant à lui, officiellement à cette conférence de presse en tant que « porte-parole des personnes vivant avec le VIH », pour adresser « un flot de remerciements » à l'Onusida, aux autorités ivoiriennes et au Directeur exécutif du PNLS/MST/TUB (Cf. *Ivoir'Soir*, 6 novembre 1997). Ne sont intervenus ni la présidente de la section ouest africaine du Réseau africain des personnes vivant avec le VIH (et présidente de *Lumière Action*), ni celui qui sera le président du Réseau ivoirien de l'ensemble des associations de personnes vivant avec le VIH.

utilisée pour le « *suivi des activités des Comités consultatifs et des entreprises à but non lucratif, [pour] l'évaluation de la phase pilote et [pour] la diffusion des recommandations [sur] l'application des principes de l'Initiative dans des situations comparables* ». Le financement direct des médicaments ne pouvait en aucun cas constituer une modalité d'action pour le programme Onusien, compte tenu du mandat qui lui avait été donné dès sa création par les instances officielles de l'organisation internationale. Mais lorsque, par presse interposée, le Directeur exécutif du PNL/MST/TUB ivoirien, puis le ministre de la Santé parlèrent ultérieurement, pour l'un, de « *réductions* » consenties par les firmes pharmaceutiques, pour l'autre, de « *coût modéré* » octroyé dans le cadre de l'Initiative pour faciliter l'accès des personnes infectées aux ARV, ni l'un ni l'autre ne paraissaient être à même de fournir plus de précisions²⁹. Une seconde ambiguïté, lors de l'annonce officielle de l'Initiative, a donc résidé dans le flou relatif entourant les niveaux de prix qui seraient proposés aux patients pour accéder aux ARV.

Un autre problème résidait dans les modalités d'organisation relatives au circuit de diffusion du médicament. En effet, le schéma d'organisation de l'Initiative conçu par l'Onusida impliquait de faire transiter la diffusion des médicaments par l'intermédiaire d'une organisation à but non lucratif, créée pour l'occasion et soutenue en partenariat par les organisations internationales, les firmes pharmaceutiques et les pouvoirs publics nationaux. Bien qu'elles aient paru se conformer rigoureusement à ce schéma au cours des négociations menées avec l'Onusida, les autorités ivoiriennes avaient à tenir compte des structures d'approvisionnement et de diffusion préexistantes dans le pays. Elles maintinrent donc, dans le domaine des ARV, la Pharmacie de santé publique dans ses fonctions centrales d'acheteur et de distributeur des médicaments³⁰. Une troisième ambiguïté s'installa donc d'emblée quant au rôle dévolu à l'organisation à but non lucratif qui devait prendre, en Côte d'Ivoire, l'appellation de *Medical Access*. Le communiqué de presse de l'Onusida considérait que cette « *entreprise à but non lucratif* » devait « *tenir lieu de bureau central pour les commandes des produits et pour l'importation des médicaments* » et

²⁹ *Fraternité Matin*, 28 novembre 1997 et 3 décembre 1997.

³⁰ La restructuration de la PSP engagée depuis 1991 ayant eu elle-même pour but d'améliorer la disponibilité des médicaments.

« gérer les subventions de la part des sociétés pharmaceutiques ». Pour sa part, le ministre ivoirien de la Santé retenait ce dernier aspect et attribuait principalement à cette organisation une fonction de « tampon » dans « une médecine à deux vitesses », entre le Nord et le Sud, puisque les laboratoires pharmaceutiques « produisent les médicaments dans leurs pays à certains prix et [que] chez nous, ils vont réduire ces prix »³¹. En d'autres termes, là où l'Onusida semblait voir dans la création de *Medical Access* un outil opérationnel indispensable pour rationaliser l'approvisionnement en ARV, les autorités ivoiriennes considéraient plutôt la mise en place de cette structure intermédiaire comme une concession obligée à l'exigence des firmes pharmaceutiques multinationales qui refusaient alors l'officialisation de prix différents des médicaments entre le Nord et le Sud³².

Certains aspects du contenu et des modalités précises de l'Initiative convergeaient sur une dernière interrogation majeure : celle du nombre de personnes qui pourraient être concernées en pratique par l'accès aux traitements ARV et des critères d'éligibilité qui seraient retenus. Selon le Directeur exécutif de l'Onusida, « l'objectif final » de l'Initiative était « d'offrir aux pays en développement des stratégies dont on aura démontré l'aptitude à améliorer les soins ainsi que l'accès aux médicaments les plus récents et les plus efficaces ». Il précisait cependant immédiatement que « dans un premier temps, nous devons commencer avec des programmes pilotes à petite échelle, ce qui implique la nécessité de prendre des décisions difficiles concernant la participation – l'alternative étant de ne rien faire du tout »³³. Si les buts poursuivis par l'Onusida étaient donc bien ambitieux, promouvoir la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH, les objectifs fixés pour l'Initiative étaient d'emblée beaucoup plus modestes : n'œuvrer qu'à petite échelle et pendant une période limitée dans le temps (2 ans). Une telle prudence

³¹ Interview à *Fraternité Matin*, 3 décembre 1997.

³² Cette concession pouvait apparaître comme *a priori* incontournable au vu de la conception première de l'Initiative, telle qu'elle était édictée par les documents officiels de l'Onusida (voir Unaid, *Unaid HIV drug access Initiative, Pilot phase*. Background document), et en l'absence de plus amples précisions sur les mécanismes de subvention des médicaments. Cependant, en pratique, deux des quatre pays pilotes (Chili et Vietnam) sauront imposer le maintien de l'intégralité de leur propre circuit public d'approvisionnement et de distribution du médicament dès la conception de l'Initiative.

³³ Propos repris dans le communiqué de presse de l'Onusida, 5 novembre 1997.

peut *a priori* sembler raisonnable dans le cadre d'un programme pilote visant à démontrer la faisabilité de la diffusion d'une large gamme de traitements efficaces du VIH (ARV compris) dans des pays en développement, faisabilité alors (et encore aujourd'hui) très majoritairement contestée par de nombreux gouvernements, organisations internationales, experts médicaux et de santé publique. Dans le contexte d'un pays où plus de 10 % de la population adulte est infectée (le nombre de séropositifs étant alors déjà estimé à plus de 800 000 personnes), cette modestie relative du programme pilote se heurtait néanmoins à deux questions essentielles : celle de la définition de critères « *rigoureux et objectifs* » (selon les termes de l'Onusida) dans la sélection des patients qui bénéficieraient des ARV et/ou d'une prise en charge « améliorée » dès cette phase pilote ; et celle des conditions de pérennisation effective du programme, voire de son extension à plus large échelle en cas de succès, l'évaluation de l'Initiative étant conçue comme un moyen de fournir des éléments d'appréciation et des recommandations sur ce point.

Cependant, les limites explicites du projet Onusien, dont le caractère d'expérimentation pilote était affirmé au plan international, furent largement relativisées par les responsables ivoiriens. Certes, lors de la conférence de presse de lancement de l'Initiative, le ministre de la Santé reprit l'idée d'une « sélection » des « 3 000 à 4 000 personnes » qui bénéficieraient « d'un traitement subventionné », précisant que cette sélection serait effectuée « par un Comité consultatif »³⁴. Mais, dans d'autres déclarations, le même Ministre laissa entendre que ce problème de sélection des patients ne se poserait pas véritablement puisque *de facto* il n'y avait en Côte d'Ivoire que quelques milliers de malades qui manifesteraient leur besoin d'accéder aux ARV : il s'agissait de ceux qui étaient déjà pris en charge dans les structures de soins spécialisées et/ou qui étaient membres des associations de personnes atteintes. Quant au Directeur du PNLS/MST/TUB, il ira encore plus loin en déclarant que « le chiffre de

³⁴ *Ivoir/Soir*, 6 novembre 1997. Plus exactement, la sélection s'effectuerait selon des critères définis par ce Comité, conformément aux attributions qui lui revenaient selon le schéma défini par l'Onusida, et qui lui seront effectivement données par le décret présidentiel du 30 avril 1998.

4 000 » était « *une base de travail* »³⁵. En pratique, ces déclarations pouvaient laisser penser que l'Initiative ne rencontrerait pas de difficultés pour assurer l'adéquation entre les moyens financiers effectivement disponibles ou raisonnablement mobilisables et la demande « objective » de traitements ARV dans le pays.

En fait, l'estimation « objective » des besoins, c'est-à-dire du nombre de personnes potentiellement éligibles pour la mise sous traitement ARV était dépendante, d'une part, des incertitudes existantes quant à l'accès réel au dépistage et au système de soins au sein de la population infectée par le VIH et, d'autre part, des critères médicaux d'éligibilité et des schémas thérapeutiques qui seraient retenus dans le cadre de l'Initiative.

Le fait que le nombre de personnes pouvant prétendre à un traitement ARV pourrait être bien supérieur au chiffre de quelques milliers officiellement annoncé et que, de par son existence même, l'Initiative était susceptible d'accroître les demandes de dépistage, donc de prise en charge, n'a jamais été clairement abordé dans la mise en place de l'Initiative³⁶. Dans l'immédiat, la teneur donnée à l'annonce de lancement de l'Initiative, face au flou de l'estimation des besoins réels, fit naître des rumeurs de présélection arbitraire des bénéficiaires du projet pilote parmi les membres d'associations, qui étaient eux-mêmes dans l'attente d'un accès aux traitements, mais qui entendaient aussi que l'Initiative puisse profiter au plus grand nombre. Le ministre de la Santé fut d'ailleurs amené à préciser que l'Initiative « *n'est pas un essai clinique et [que] les patients ne sont pas sélectionnés d'avance* »³⁷. La tension entre deux conceptions de l'Initiative, celle qui tendait à la restreindre à un programme limité, proche d'un essai clinique, et au contraire celle qui voulait en

³⁵ Interview du Ministre à *Ivoir'Soir*, 30 juillet 1997 puis à *Fraternité Matin*, 3 décembre 1997 ; interview du Directeur exécutif du PNLs/MST/TUB à *Notre Voie*, 10 septembre 1998.

³⁶ Pourtant, dès mai 1997, la mission de Coopération française à Abidjan se faisait l'écho d'une préoccupation présente dans de nombreux esprits parmi les professionnels de santé et membres des ONG : « *Il faut considérer que, si une possibilité existe d'accéder à un traitement efficace, il y aura un afflux de patients voulant se faire dépister et traiter. [...] Le nombre et le fonctionnement des centres de dépistage et de suivi devra donc être envisagé dans une optique de forte demande [...], alors que les médicaments seront probablement rares en quantité, du moins au début* ».

³⁷ *Fraternité Matin*, 20 août 1998.

faire un programme pilote, point de départ d'un accès large aux ARV, s'est exprimée tout au long des réflexions conduites dans le cadre des Ateliers de consensus de juillet et novembre 1997 puis par le Comité consultatif réuni à la fin de la même année.

Le schéma élaboré en Côte d'Ivoire : alignement sur les standards thérapeutiques du Nord et recherche de catégories de patients *a priori* observants

Comme on l'a vu, la Côte d'Ivoire a considéré que l'enjeu premier de l'Initiative lancée par l'Onusida devait être de démontrer la faisabilité de la mise en œuvre des traitements antirétroviraux dans un pays africain. Le projet de l'Onusida ne s'y opposait pas en soi puisque, précisément, il s'agissait pour cette organisation d'opposer à une disqualification globale du « Tiers Monde » en matière de diffusion des traitements du VIH, une approche plus pragmatique des potentialités et des besoins, tenant compte de la diversité des situations locales pour, enfin, agir en faveur de la prise en charge. En conséquence, l'Onusida avait élaboré un schéma général d'organisation de l'Initiative mais entendait que chacun des pays choisis pour la phase pilote décide, en pleine autonomie, de ses modalités d'application, notamment en matière de choix des traitements et des critères de sélection des bénéficiaires. Dans le cas ivoirien, en dépit du souci affiché par l'Onusida de positionner l'Initiative à tous les niveaux du système de soins, la focalisation sur les ARV et le fait qu'un nombre limité de centres de référence étaient accrédités pour en disposer, ont alimenté une assimilation de l'Initiative au seul accès à des thérapies de pointe dans des centres spécialisés, qui constituent traditionnellement le sommet de la pyramide du système de santé du pays.

C'est bien dans une telle perspective que furent conduites les réflexions des commissions mises en place dès juillet 1997, dont les travaux, présentés et discutés lors du premier Atelier de consensus, dessinèrent le schéma général de l'Initiative en Côte d'Ivoire³⁸.

³⁸ Le travail en commission fut organisé autour de trois thèmes : 1. Conditions préalables à l'utilisation des ARV ; 2. Finances, approvisionnement et distribution ; 3. Protocoles thérapeutiques, suivi, acceptabilité, compliance. Les commissions et l'Atelier comprenaient des cliniciens, des représentants de structures de recherche, d'organismes de distribution des

Remarquons d'abord que ces commissions eurent à travailler dans un contexte particulier. Formées sous l'égide du Comité consultatif de prise en charge du PNLs/MST/TUB, leurs travaux prenaient une tournure particulière sachant que, le mois précédent, la Côte d'Ivoire avait été officiellement retenue parmi les pays « pilotes » de l'Initiative. Il était donc attendu que les prix des ARV baissent, grâce à l'Initiative, dans des proportions supérieures à ce que la PSP avait pu obtenir jusque-là. Mais personne n'était alors en mesure de déterminer l'ampleur des baisses qui pourraient être obtenues, soit directement des firmes pharmaceutiques, soit par l'obtention de financements internationaux. Sur ces deux points, le climat du moment incitait davantage à un optimisme de principe qu'au réalisme³⁹. En conséquence, les réflexions pour définir les meilleures stratégies de traitement n'avaient guère de base concrète pour aborder la question des coûts et des ressources. Il est significatif que la commission ayant pour thème « Approvisionnement, distribution et financement » n'ait procédé à aucune estimation des coûts des traitements, sinon pour souligner que « *la mise en place de l'utilisation des antirétroviraux va nécessiter une mobilisation de fonds qu'aucun État ne peut financer à lui seul* ». Elle n'en appelait pas moins à « *l'implication du plus haut niveau de l'État* » pour soutenir la création d'un Fonds de solidarité nationale.

Les réflexions des commissions se concentrèrent plutôt sur des questions d'efficacité médicale. Dès les réunions de juillet 1997, deux

médicaments, d'ONG et d'associations de personnes vivant avec le VIH ainsi que de quelques organismes de coopération. Le coordonnateur Onusida de l'Initiative et le représentant Onusida du pays furent présents, mais la coordination de l'Atelier fut assurée par des représentants du PNLs/MST/TUB (dont son Directeur exécutif), de la Faculté de médecine et du service des maladies infectieuses de Treichville (MIT). Le second Atelier de consensus, tenu en novembre 1997 et qui aborda des questions plus techniques et médicales, fut pour sa part coordonné par des représentants du PNLs, du MIT et de l'Onusida (représentation pays et inter-pays).

³⁹ Pour autant, la question des prix auxquels les traitements seraient proposés aux patients n'était pas absente des préoccupations des membres des commissions (ils s'informèrent des prix pratiqués par la PSP pour les molécules alors disponibles et des stratégies d'approvisionnement du Fonsida). Les participants, sans doute à la différence du public, surent en effet assez rapidement qu'il ne s'agirait pas de proposer ces traitements à titre totalement gratuit ou du moins pas à tous les patients. Cependant, de multiples références semblent avoir été faites à la politique d'approvisionnement en médicaments antituberculeux, délivrés en Côte d'Ivoire à prix modique.

éléments furent retenus quant aux critères médicaux devant présider à la mise en œuvre des traitements antirétroviraux dans le cadre de l'Initiative : d'une part, le choix de la bithérapie comme stratégie thérapeutique, la monothérapie étant réservée à la prévention de la transmission mère-enfant ; d'autre part, le seuil de $CD4 < 500/mm^3$ comme critère biologique d'éligibilité au traitement pour les patients asymptomatiques (le traitement étant recommandé pour tous les sujets symptomatiques).

Le rapport du groupe de travail de l'Atelier de consensus reconnaît d'abord « *que le régime idéal est la trithérapie faite de l'association de 2 NRTI (inhibiteurs nucléosidiques) et d'un inhibiteur de protéase ou, à défaut, de 2 NRTI et d'un NNRTI (inhibiteur non nucléosidique)* », mais c'est pour conclure en définitive « *qu'il est raisonnable de commencer par une bithérapie associant 2 NRTI* ». Les deux arguments explicitement avancés pour justifier le choix d'une alternative (la bithérapie) considérée pourtant comme moins efficace relèvent d'une part du « *coût du régime (même réduit)* » et d'autre part de « *l'adhésion à court et à long terme du patient au traitement de par sa complexité et les risques de toxicité* » qui est donc considérée *a priori* comme mieux assurée avec une bithérapie. Selon le Pr Kadio, médecin chef du service des maladies infectieuses du CHU de Treichville (MIT), qui s'est opposé à ce choix et a défendu une stratégie privilégiant la trithérapie d'entrée de jeu, c'est plutôt « *l'argument de la faisabilité* » qui a joué en faveur du choix initial de la bithérapie pour le lancement de l'Initiative.

Il faut certes rappeler qu'à cette époque (été 1997), les recommandations encore officielles en France et aux États-Unis, qui dataient de l'année précédente⁴⁰, réservaient encore le recours à une trithérapie, dans le cas de patients naïfs de traitement ARV, à ceux qui étaient symptomatiques à un stade avancé. Mais les deux arguments avancés en faveur du choix de la bithérapie étaient d'emblée discutables. D'une part, s'il est indéniable que les coûts unitaires d'un traitement par trithérapie sont plus élevés que ceux d'une bithérapie, cela ne signifie en rien que cette dernière soit d'un meilleur rapport coût/efficacité, et donc soit forcément

⁴⁰ Dormont J (dir). *Prise en charge des personnes atteintes par le VIH*, Paris, 1996 ; Carpenter CCI, Fischl MA, Hammer SM, et al. Antiretroviral therapy for HIV infection in 1996. Recommendations of an international panel. *JAMA* 1996 ; 276 : 146-54.

en pleine autonomie des modalités d'application de l'Initiative, notamment en matière de critères d'accès aux ARV. Les choix des protocoles thérapeutiques effectués dans le cadre de l'Initiative ivoirienne ont plutôt privilégié la mise en œuvre de critères biologiques et cliniques d'éligibilité aux ARV peu discriminants (voir chapitre 2). Comme on le verra au chapitre 4.1, l'enquête effectuée début 2000 auprès d'un échantillon de personnes infectées par le VIH, connaissant leur statut sérologique, et fréquentant des consultations hospitalières, montre que l'écrasante majorité de cette population (près de 90 %) remplit les critères médicaux qui « justifient » une mise sous ARV dans l'Initiative. Plutôt que sur la recherche de critères médicaux potentiellement susceptibles de maximiser le rapport coût-efficacité des protocoles choisis, la réflexion préalable ou concomitante au lancement de l'Initiative fut davantage axée sur le problème que pouvaient poser les risques éventuels de mauvaise observance des patients.

Là encore, les membres de la commission chargée des protocoles se plaçaient, d'une certaine façon, à la pointe des réflexions du moment, l'avènement des trithérapies commençant à faire apparaître l'observance des traitements comme une issue majeure. Il est indéniable qu'au-delà des dangers d'échec thérapeutique qu'elle fait courir au patient lui-même, la non observance, par l'éventualité de transmission de souches virales devenues résistantes aux thérapeutiques existantes, menace l'efficacité collective, à l'échelle des populations, des progrès des traitements⁴², comme cela avait déjà pu être observé avec l'émergence de tuberculoses multirésistantes chez des patients atteints de sida⁴³, ou avec les premiers cas documentés dans les pays du Nord de nouvelles infections avec des souches virales VIH multirésistantes⁴⁴. Si l'on en juge par les débats des différents ateliers de consensus préparatoires à l'Initiative, en Côte d'Ivoire, la préoccupation majeure des prescripteurs d'ARV sem-

⁴² Wainberg M, Friedland G. Public health implications of antiretroviral therapy and HIV drug resistance. *JAMA* 1998 ; 279 : 1977-83.

⁴³ Edlin B, Tokars J, Grieco M, *et al.* An outbreak of multidrug-resistant tuberculosis among hospitalized patients with the acquired immunodeficiency syndrome. *N Engl J Med* 1992 ; 326 : 1514-21.

⁴⁴ Hecht F, Grant R, Petropoulos C, *et al.* Sexual transmission of an HIV-1 variant resistant to multiple reverse-transcriptase and protease inhibitors. *N Engl J Med* 1998 ; 339 : 307-11.

ble plutôt avoir été d'identifier *a priori* des « *catégories de personnes susceptibles d'amener une meilleure compliance* » pour leur accorder un large accès aux traitements en tant que « *catégories prioritaires* ». Il est vrai, ce faisant, qu'ils ne faisaient que suivre le point de vue de certains experts du Nord préconisant, plus ou moins ouvertement, d'exclure les patients dont le prescripteur peut penser qu'ils ne seront pas en mesure de « *respecter des conditions minimales d'observance* »⁴⁵. En revanche, il n'a jamais été question, comme le préconisent d'autres approches, de viser « *plutôt à encourager tous les patients, médicalement éligibles pour un traitement antirétroviral, d'adopter les plans de traitement individualisés les mieux à même de faciliter une prise adéquate de leurs médicaments* »⁴⁶. Aucune véritable réflexion n'a été menée sur la façon dont l'Initiative pourrait justement faciliter une meilleure observance, c'est-à-dire créer les conditions d'une mise en œuvre optimale des traitements pour les patients éprouvant des difficultés. Il a donc fallu identifier *a priori* les patients les plus susceptibles d'être observants, en particulier ceux qui avaient déjà démontré « *leur capacité à avoir une bonne compliance [...], du fait de leur sensibilisation préalable en participant à des essais thérapeutiques ou à la réflexion sur les antirétroviraux* », ou au travers de leur participation à des activités d'associations de personnes atteintes. Or, la recherche en sciences sociales sur l'observance des traitements en général, et plus récemment sur celle des traitements ARV, insiste sur la quasi-impossibilité de déceler les patients « *intrinsèquement* » observants de ceux qui ne le sont pas sur la « *base d'un nombre limité de caractéristiques socio-démographiques et psychologiques* »⁴⁷. Comme on le verra dans le chapitre 4 consacré aux enquêtes menées directement auprès des patients, les tentatives de détermination *a priori* des patients les plus observants comme critère (plus ou moins explicite) d'éligibilité aux ARV avaient d'autant moins de chances d'échapper aux stéréotypes, que le processus

⁴⁵ Stewart G. Observance des traitements antirétroviraux. In : Van Praag E, Fernyak S, Katz AM, eds. *Les incidences des traitements antirétroviraux*. Consultation informelle, WHO/ASD/97.2, avril 1997.

⁴⁶ Lerner B, Gulick R, Dubler N. Rethinking nonadherence : historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Ann Intern Med* 1998 ; 129 : 573-8.

⁴⁷ Moatti JP, Spire B, Duran S. Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au delà des modèles biomédicaux ? *Rev Epidemiol Santé Publ* 2000 ; 2 (48) : 182-97.

qui conduit une personne infectée à engager une démarche de recherche de traitement et de mobilisation des ressources (matérielles, sociales et psychologiques) pour y parvenir est éminemment changeant.

En choisissant un critère biologique large, les responsables de l'Initiative augmentaient d'autant la possibilité que l'ensemble des patients considérés comme médicalement éligibles ne puissent pas bénéficier de l'accès aux traitements ARV du fait des ressources limitées mises à leur disposition. Ce choix conférait inévitablement un poids important à des critères « extra-médicaux » dans la décision de mise sous traitement.

Un autre document OMS-Onusida insistait sur les notions « d'équité » et de « justice distributive » dans la définition de critères d'éligibilité pour l'accès aux traitements ARV, notamment dans le cas des pays à haute prévalence et aux ressources limitées, cela afin d'éviter que le seul critère d'accès au traitement devienne la « capacité financière à payer » des individus et de leurs familles⁴⁸.

A la différence de l'Ouganda qui décida de laisser au seul financement privé des patients et des ménages le soin de couvrir les coûts des médicaments ARV, les autorités ivoiriennes exprimèrent d'emblée un souci d'équité en mettant en place un système de subventions publiques d'une partie du coût des traitements. Le Comité consultatif avait notamment insisté sur la nécessité « que des priorités soient dégagées pour différentes catégories de patients infectés par le VIH pour une répartition la plus équitable possible des bénéficiaires de ces traitements », cela « dans le respect des critères cliniques et biologiques ». Et, il introduisait un choix de priorités en faveur d'une part des « séropositifs "leaders" qui ont participé ouvertement à la lutte contre l'infection à VIH et faisant là œuvre de santé publique », c'est-à-dire des membres des associations de personnes vivant avec le VIH, d'autre part des femmes ayant participé à des essais thérapeutiques de réduction du risque de transmission mère-enfant. Comme on le verra plus loin, ces priorités seront confirmées puisque ces deux groupes bénéficieront des subventions les plus importantes lors du lancement de l'Initiative. Pour ce qui est des autres patients susceptibles d'accéder à une subvention, l'Atelier de consensus de juillet 1997 et le Comité consultatif en décembre 1997

⁴⁸ Unaid, *Unaid HIV drug access Initiative, Pilot phase*. Background document ; cf. *op. cit.*, note 45.

recommandaient de s'appuyer sur l'« enquête socio-économique » préalable à la mise sous traitement, en vue d'évaluer la capacité financière des patients, leur compréhension de la maladie et du traitement, ainsi que les facteurs d'observance potentielle. Mais une telle « enquête » sera finalement réduite, pour l'essentiel, à l'administration, par l'équipe socio-médicale, d'un questionnaire de données démographiques. En fait, les critères socio-économiques d'inclusion, comme d'ailleurs ceux donnant lieu aux subventions (à l'exception du cas déjà évoqué des membres d'association et des femmes enceintes ayant participé à des essais), semblent n'avoir jamais été clairement définis.

Une mise en œuvre plus lente que prévue (1998 - fin 1999)

Premiers actes fondateurs avant la Conférence de Genève

Dans un entretien réalisé par nos soins, le Directeur exécutif du PNLS/MST/TUB reconnaissait *a posteriori* un décalage entre les déclarations médiatiques de lancement de l'Initiative et la réalité du travail des organes techniques qui œuvraient à sa mise en place. Après les Ateliers de consensus de juillet et novembre 1997, le Comité consultatif de l'Initiative s'était réuni pour la première fois aux lendemains de la Cisma (le 17 décembre 1997). Le plan d'action en quinze points qu'il avait alors établi couvrait l'ensemble du premier trimestre 1998. Ses deux premiers points traitaient en fait de l'amélioration de la disponibilité des médicaments des infections opportunistes et des MST, ainsi que de la diffusion de nouveaux algorithmes de traitement. Les suivants concernaient des mesures réglementaires aussi bien que des aspects pratiques préalables à la mise à disposition des ARV dans le cadre de l'Initiative. Il s'agissait, par exemple, de la sélection des centres habilités à prescrire et à distribuer des ARV (appelés « centres accrédités »), ou seulement à suivre les patients sous traitement (« centres de suivi ») – dont la liste semble avoir encore fluctué plusieurs mois –, comme aussi de la formation des personnels, dont la première session, limitée à cinq jours, n'interviendra

finalement qu'en juillet 1998, soit à la veille du lancement effectif de l'Initiative - tandis qu'une seconde eut lieu après celui-ci.

Sur la base des recommandations de ce Comité fut élaboré le décret présidentiel du 30 avril 1998 qui portait « *création des organes de gestion du projet pilote pour l'Initiative sur l'accès aux traitements du sida* ». Ils comprenaient : « *un Comité consultatif du projet pilote pour l'Initiative sur l'accès aux traitements du sida, notamment les antirétroviraux, soutenu par l'Onusida ; un Secrétariat technique dudit projet ; le Fonds de soutien aux traitements du sida ; un comité de gestion dudit Fonds ; un coordonnateur de l'Initiative* ». La construction institutionnelle mise en place stipulait que tous ces organes étaient directement rattachés au ministère de la Santé publique, la direction exécutive du PNLS/MST/TUB étant, quant à elle, représentée comme membre au sein de chacun d'eux, en étant chargée d'assurer le secrétariat des séances du Comité consultatif et du Secrétariat technique⁴⁹. Les attributions du Comité consultatif correspondaient aux recommandations du document de base de l'Onusida, mais sa composition en différait quelque peu : elle incluait bien des représentants du PNLS, du Ministère, des experts cliniciens et de santé ; cependant, elle fut élargie à des représentants des plus hautes sphères de l'État ainsi qu'à des responsables religieux. Cet élargissement manifestait un souci d'« intersectorialité » par l'implication de différents ministères, mais il alourdissait d'autant l'effectif du Comité⁵⁰, tandis que les personnes vivant avec le VIH n'y disposaient que d'un seul représentant, de même que les ONG.

La création de ces différents organes fut accompagnée d'une première dotation du Gouvernement au Fonds ivoirien de soutien aux traitements d'un montant de 600 millions de FCFA (6 millions de FF). Celle-ci marquait l'engagement de l'État ivoirien, un engagement qui allait être souligné dans les mois suivants, notamment à l'occasion du 34^e Sommet de l'Organisation de l'unité africaine à Ouagadougou, puis de la XII^e Conférence internationale sur le sida à Genève. Il s'agissait, pour le ministre ivoirien de la Santé, d'appeler à la concrétisation rapide des

⁴⁹ Le PNLS/MST/TUB est aussi représenté dans le Comité consultatif et le Secrétariat technique par le chef du service de prise en charge.

⁵⁰ Des dix à quinze membres prévus, cet effectif atteignit vingt-cinq personnes, ce qui ne devait pas faciliter sa convocation « *au moins deux fois par an et autant de fois que nécessaire* », comme le prévoyait le décret.

engagements initiés à la Cisma d'Abidjan. Parallèlement, se mettait en place *Medical Access*, chargé comme on l'a vu du rôle d'« intermédiaire » pour l'approvisionnement en médicaments. Mais, soulignait un article de presse, les commandes d'antirétroviraux ne pourraient être passées « qu'à la fin des négociations en cours avec les firmes pharmaceutiques concernant les réductions [de prix] »⁵¹, des négociations pour partie menées localement avec les représentations des firmes pharmaceutiques et pour partie à l'échelle internationale sous l'égide de l'Onusida.

En pratique, un délai de huit mois est intervenu entre les annonces officielles de lancement (novembre/décembre 1997) et le lancement opérationnel de l'Initiative (août 1998). Il est difficile d'apprécier jusqu'à quel point ce délai a correspondu à des nécessités administratives incompressibles ou à des contraintes de calendrier (la nécessité politique d'affirmer une perspective lors de la tenue de la Cisma), ou bien s'il aurait été possible d'aller plus vite dans le démarrage effectif de la diffusion des ARV par l'Initiative. Toujours est-il que ce délai a été vécu comme un « retard » par les personnes vivant avec le VIH déjà prises en charge par les structures de soins spécialisées et/ou les membres d'associations, pour lesquelles l'annonce de l'arrivée prochaine des ARV ne pouvait constituer qu'un immense espoir de voir leur situation sanitaire s'améliorer.

A tel point que, fait sans précédent parmi les associations africaines, le président du *Club des Amis* – celui-là même qui avait représenté les personnes vivant avec le VIH de Côte d'Ivoire au cours de la conférence de presse de lancement, en novembre 1997 – prit la parole, au cours de la XII^e Conférence mondiale sur le sida de Genève, en juin 1998, pour interpellier publiquement le ministre de la Santé de son pays sur le retard pris et dénoncer la non disponibilité effective des traitements antirétroviraux.

Une communication imprécise lors du démarrage effectif de l'Initiative

Le 19 août 1998, le ministre de la Santé organisa un point de presse pour annoncer officiellement le lancement effectif de l'Initiative. Il s'agissait d'informer le public de l'ouverture des Centres accrédités et des Cen-

⁵¹ *Fraternité Matin*, 28 mai 1998.

tres de suivi ainsi que de la disponibilité des traitements antirétroviraux à compter du 24 août 1998. Il s'agissait aussi d'indiquer à quels prix ces traitements pourraient être obtenus, c'est-à-dire de communiquer à la fois les prix consentis par les laboratoires *via Medical Access* et les niveaux de subvention que permettait l'utilisation du seul fonds de soutien alors créé, le Fonds ivoirien. Celui-ci ne venait pas « subventionner » le prix des traitements dans leur ensemble mais était destiné à l'octroi de subventions individuelles aux patients, après examen de leur dossier par le comité de gestion de l'Initiative. Parallèlement, les examens de bilan initial et de suivi seraient pris en charge par le projet Retro-Ci des CDC.

Dans l'ensemble, cette annonce montrait que le schéma global n'avait pas été profondément remanié au cours des mois précédents. Le régime thérapeutique privilégié demeurait la bithérapie. Ce choix fut manifesté par le fait que seules les molécules intervenant dans ce régime (les inhibiteurs nucléosidiques) pouvaient faire l'objet d'une subvention, l'antiprotéase ajoutée à celles-ci en cas de trithérapie demeurant totalement à la charge du patient. De ce fait, la bithérapie était disponible à environ 100 000 FCFA/mois (1 000 FF), prix pouvant être réduit par l'octroi d'une subvention. Au contraire, la trithérapie avec antiprotéase s'élevait à environ 280 000 FCFA/mois (2 800 FF) sans subvention possible du « troisième médicament », soit un prix prohibitif pour la grande majorité des patients, notamment pour ceux en échec thérapeutique sous bithérapie.

Comme attendu, la subvention publique la plus élevée (soit 75 % du prix d'une bithérapie, ce qui laissait à la charge du patient une somme d'environ 25 000 FCFA/mois - 250 FF) était accordée aux membres d'associations et aux femmes ayant participé à des essais de prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Néanmoins, les personnes n'appartenant pas à ces catégories ne se trouvaient pas totalement écartées du système de subvention. Celles qui parmi elles, n'étaient pas en mesure de financer l'intégralité de leur traitement, dites alors « personnes démunies », pouvaient prétendre à une subvention de seulement 50 % (soit une bithérapie aux environs de 50 000 FCFA/mois [500 FF]). Un système de cotation des dossiers de demande de subvention adopté par le comité de gestion qui incluait le sexe du demandeur, le nombre de ses enfants, son statut matrimonial, aux cotés de son niveau de revenu et de son

âge, devait contribuer à éclairer les choix en matière d'acceptation ou non de ces dossiers. En revanche, la question du traitement des enfants infectés par le VIH n'était pas du tout abordée⁵².

Au vu des comptes rendus parus dans la presse, la définition des différentes catégories de patients susceptibles de bénéficier de tarifs subventionnés, le nombre de personnes concernées au sein de chacune, ainsi que les niveaux de prix des traitements correspondants ne paraissent pas avoir été clairement rendus publics, y compris après la mise au point faite par le Directeur exécutif du PNLs/MST/TUB au cours d'une interview le mois suivant⁵³. En outre, bien que des précisions aient été apportées par le Ministre sur la nature du projet pilote, les critères biologiques et cliniques de sélection, comme la procédure d'octroi de subvention, ne paraissent pas avoir été explicités. Et si le point de presse aborda le problème de l'amélioration de la disponibilité du traitement prophylactique par cotrimoxazole (à côté de celle des antirétroviraux), certains articles de journaux se contentèrent de présenter celui-ci comme une sorte de solution de repli ou de compensation destinée aux personnes infectées par le VIH qui seraient exclues du traitement antirétroviral.

Le caractère partiel de ce nouvel ensemble d'informations sur l'Initiative n'alla pas sans produire ses propres contrecoups. D'une part, les prix des traitements antirétroviraux présentés comme « fixés », s'avèrent en fait fluctuants selon les molécules et les posologies (fonction du poids du patient), donnant lieu pendant quelque temps à des rumeurs de « dessous de table » perçus par les médecins. D'autre part, et contrairement à l'annonce faite le 19 août de l'ouverture de la totalité des Centres accrédités, trois seulement étaient fonctionnels en septembre, cinq en octobre et six en décembre 1998. Enfin, le caractère limité de l'information délivrée lors de cette annonce officielle fut encore accentué par le fait qu'il n'y eût guère de communication sur l'Initiative après son lancement⁵⁴. On peut d'ailleurs se demander dans quelle mesure le caractère restreint

⁵² La question de l'accès aux subventions pour la mise sous traitement des enfants infectés serait abordée par le comité de gestion en décembre 1998 ; il serait ensuite décidé, en avril 1999, d'octroyer dans ce cas la subvention de 75 % (Cf. PV des réunions du comité de gestion du 30 décembre 1998 et du 8 mai 1999).

⁵³ Interview accordée à *La Voie*, 10 septembre 1998.

⁵⁴ La plaquette éditée fin 1999 par le PNLs/MST/TUB pour la Journée mondiale du sida était

de la diffusion de l'information, tant auprès des professionnels de santé que de la population générale, ne tenait pas de la prise en compte, par les responsables de l'Initiative, de la tension non explicitée entre besoins potentiels et moyens effectivement disponibles⁵⁵. Ce peu de communication explique en tout cas que l'Initiative soit aujourd'hui assez mal connue, comme l'est également assez peu la procédure de recrutement des patients, y compris pour bon nombre de personnes infectées par le VIH, connaissant leur statut sérologique, mais n'appartenant pas à des réseaux de type associatif⁵⁶.

Premier bilan à six mois et premiers réajustements

Un bilan à six mois de l'Initiative fut présenté par ses responsables au cours d'un point de presse organisé au cabinet du ministre de la Santé, le 23 février 1999. Il fallut alors convenir que l'affluence prévue dans les Centres accrédités, et même redoutée par certains responsables, n'avait pas eu lieu⁵⁷. « *Constat amer* » dressé par le président du comité de gestion qui référerait cette situation au fait que « *les intéressés n'ont pas les moyens*

même en retrait par rapport aux informations délivrées par voie de presse lors du lancement de l'Initiative. Elle confirmait certes la mise à disposition des ARV en Côte d'Ivoire, précisant qu'ils « *ne tuent pas le virus* », et donnait une liste des Centres accrédités et des Centres de suivi. Cependant, outre qu'aucune mention n'était faite de la prophylaxie par cotrimoxazole, il était indiqué, en réponse à la question « *Comment faire le traitement ?* », que « *tous les patients symptomatiques et asymptomatiques ayant fait un test de dépistage qui s'est avéré positif peuvent commencer le traitement* ».

⁵⁵ Les responsables de l'Initiative rencontrés, estimaient qu'il n'était pas « *opportun* » de communiquer davantage, dans la mesure où les Centres accrédités n'ont ouvert que progressivement et qu'il ne fallait donc pas trop « *d'effervescence* ».

⁵⁶ Voir chapitres 3.1 et 3.2 pour la population se sachant infectée, et chapitre 6 pour la population générale ; chapitre 4 pour les professionnels de la santé.

⁵⁷ Les chiffres communiqués faisaient état, selon les comptes-rendus publiés par la presse, de 821 personnes ayant fait un bilan initial, parmi lesquelles 485 étaient sous traitement ARV, dont 243 à tarif subventionné. Ces chiffres incluaient à l'évidence des patients suivis au Cirba (dont l'intégration à l'Initiative n'était pas encore totale) et prenaient en considération le nombre de dossiers de demande de subvention examinés par le comité de gestion. Le suivi de Retro-Ci enregistrerait pour sa part, le mois suivant (pour la période d'août 1998 à mars 1999), 682 bilans initiaux et 146 patients sous ARV, dont 16 avec une subvention de 75 % et 22 avec celle de 50 %, chiffres n'incluant certes qu'une faible proportion des patients suivis au Cirba et aucun de ceux suivis au CNTS, mais qui n'étaient de toute façon pas subventionnés dans le cadre de l'Initiative.

d'acheter les médicaments », même à tarif subventionné. Et cela touchait aussi les « populations cibles » de la phase pilote, ce qu'exprimaient tout particulièrement ceux qui, au sein de celles-ci, étaient les plus sensibilisés, les mieux informés et les plus directement impliqués dans la mise en œuvre de l'Initiative : les militants associatifs⁵⁸. D'une part, les associations, maintenant au nombre de cinq, avaient déposé une liste de noms de membres ouvrant droit à l'octroi de la subvention maximale alors prévue (75 %), comme il le leur avait été demandé pour un effectif maximum de 500 personnes ; mais l'accès à celle-ci n'avait été véritablement effectif qu'à compter de janvier 1999. D'autre part, et surtout, cette réduction de 75 % apparaissait nettement insuffisante pour rendre accessible le traitement à la grande majorité de leurs membres ; elle impliquait en effet, pour des personnes le plus souvent sans emploi, de payer régulièrement chaque mois environ 25 000 FCFA (250 FF). Ce problème concernait en particulier les membres actifs qui s'étaient portés volontaires pour assurer des activités de soutien psycho-social dans les Centres accrédités de l'Initiative, et qui ne percevaient pas les indemnités prévues (fixées à 60 000 FCFA/mois [600 FF]).

Dans ce contexte, le lancement, par la France, du Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI) était susceptible de donner un nouvel élan à l'Initiative. Il avait pour objectif la prise en charge de femmes dépistées séropositives au cours d'une grossesse et auxquelles seraient proposés, gratuitement, un traitement court par AZT pour la prévention de la transmission mère-enfant ainsi qu'une trithérapie à prix modéré après l'accouchement pour celles présentant une immunodépression sévère. De plus, le programme FSTI comprenait un financement au bénéfice de 500 personnes déjà mises sous traitement ARV ou éligibles à celui-ci dans le cadre de l'Initiative, à condition qu'elles soient des militants d'associations ou des volontaires ayant participé aux essais thérapeutiques. Pour ces personnes, le financement du FSTI se concrétisait par l'octroi d'une subvention supplémentaire de 20 % qui s'ajoutait à celle accordée par le Fonds ivoirien : il leur permettait donc d'accéder

⁵⁸ En sorte que deux articles publiés début 1999 se faisaient écho par leur titre : « Associations de séropositifs. On attend toujours les ARV » (*IvoirSoir*, 13 janvier 1999) ; « Traitement d'...

à un traitement en bithérapie avec une réduction totale de 95 %, soit une dépense restant à charge du patient d'environ 5 000 FCFA/mois (50 FF), au lieu des 25 000 FCFA/mois (250 FF) antérieurement nécessaires.

Ce nouvel élan potentiel fut néanmoins rapidement freiné. Il apparut rapidement que tous les patients d'essais thérapeutiques n'étaient pas en mesure d'accéder effectivement à cette subvention maximale : ainsi les patients d'essais de prophylaxie par cotrimoxazole en furent systématiquement écartés jusqu'au début 2001. De surcroît, cette subvention de 95 % qui devint pour nombre de patients, notamment au sein des associations, l'enjeu essentiel de leur quête thérapeutique, fut suspendue deux mois seulement après son lancement. Le déroulement de l'Initiative posait en effet le problème de la pertinence des choix thérapeutiques initiaux : à l'occasion du point de presse pour le bilan à six mois, le Pr Kadio, médecin chef du service des maladies infectieuses (MIT), centre de référence de l'Initiative, « *plaida pour la trithérapie* ». Or les réorientations que cela impliquait nécessitèrent plusieurs mois de préparation, durant lesquels l'ensemble du circuit d'accès à un traitement subventionné fut, de fait, suspendu.

Une rapide remise en cause du choix de la bithérapie... mais une lente réorientation vers la trithérapie

En fait, selon le coordonnateur de l'Initiative, lorsque celle-ci avait été lancée, la situation était « *encore un peu floue* » : dès août 1998, l'hypothèse du montage d'un système de subventions incluant les antiprotéases avait été envisagée, mais finalement non retenue, par crainte que son élaboration ne suscite de nouveaux retards dans le lancement effectif de l'Initiative. Il avait donc été décidé de « *démarrer tout de suite* », avec néanmoins l'idée que l'on pourrait « *toujours revoir le système de subvention en cours de route* ». Ainsi, au démarrage de l'Initiative, seules les molécules entrant dans les bithérapies étaient subventionnées, bien qu'il ait été déjà estimé qu'environ 20 % des patients sous traitement relèveraient d'une trithérapie (du moins ceux qui en auraient les moyens). A peine six mois après, cette stratégie était donc remise en débat, d'abord au niveau du comité de gestion, *via* la question de la subvention des antiprotéases, puis à l'occasion du bilan présenté au cabinet du Ministre en

février 1999. Le principe d'un changement de la stratégie thérapeutique de l'Initiative, de la bithérapie à la trithérapie, fut officiellement décidé en juin 1999, soit après environ six nouveaux mois de débats par les comités concernés. Mais les protocoles définitifs ne furent arrêtés que fin octobre 1999.

Les arguments avancés dans le débat en faveur de l'adoption de la trithérapie ont avant tout été d'ordre médical, le suivi clinique et biologique des patients sous traitement en Côte d'Ivoire soulignant sans surprise sa plus grande efficacité à court terme. Ces arguments rejoignaient ceux du coordonnateur de l'Initiative qui se référait aux nouvelles recommandations internationales en faveur d'un traitement précoce en trithérapie. Toutefois, en Côte d'Ivoire comme ailleurs, le moment optimal pour initier le traitement ARV ainsi que la combinaison idéale de médicaments pour cette initiation restent toujours mal définis. Au niveau des responsables sanitaires et politiques, furent également développés des arguments « stratégiques » insistant sur la valeur d'exemplarité de l'Initiative en Côte d'Ivoire : pour que les résultats obtenus « *retiennent l'attention* » au plan international, il fallait se donner les moyens de réussir grâce « *à une thérapie avancée et un bon suivi* ».

En fait, la lenteur de décision finale quant au changement vers la trithérapie est à rattacher à des contraintes financières. Celles-ci tiennent elles-mêmes au caractère passablement flou des sommes mobilisées ou mobilisables par le Fonds ivoirien de soutien aux traitements. Comme le rappelle le responsable de *Medical Access*, « *tout le mécanisme [financier] avait été monté sur la base de cette orientation prioritaire sur la bithérapie* ». C'est bien en référence au problème de la gestion du Fonds ivoirien que le ministre de la Santé avait répondu à l'intervention du Pr Kadio en faveur de la trithérapie qu'il n'y voyait « *bien entendu pas d'inconvénient, mais que tout dépend de la dotation du Fonds de solidarité* ». En juillet 1999, le président du comité de gestion de l'Initiative expliquait que l'orientation vers la trithérapie était « *demandée par les médecins* », mais que son intégration au système de subventions, du fait de son surcoût par rapport à la bithérapie, se heurtait au caractère limité des fonds disponibles.

Plusieurs simulations de faisabilité et d'impact financier sur le Fonds furent présentées en septembre 1999 au Secrétariat technique de

l'Initiative. Elles comprenaient quatre scénarios qui faisaient varier le nombre de patients susceptibles d'être recrutés en fonction de niveaux de subvention allant de 25 % à 95 %. Dans ces scénarios, les protocoles thérapeutiques présentés comprenaient plusieurs possibilités de trithérapies, n'utilisant pas nécessairement d'antiprotéase (molécule la plus onéreuse)⁵⁹, et surtout envisageaient un abaissement des seuils biologiques d'inclusion⁶⁰. Une telle démarche avait été évoquée lors de réunions organisées à Genève par l'Onusida avec les représentants des quatre pays « pilotes » de l'Initiative dans la perspective du montage des dispositifs d'évaluation. Ces nouveaux protocoles thérapeutiques auraient été discutés au cours d'une réunion des prescripteurs en juin 1999 après que le principe de changement vers la trithérapie ait été adopté. Cependant, même dans le meilleur des scénarios possibles quant aux fonds mobilisables pour l'octroi de subventions⁶¹, six mois seulement de fonctionnement pouvaient être assurés pour le traitement en trithérapie de 500 patients.

Suite à un échange avec le directeur des affaires financières du ministère de la Santé, le coordonnateur de l'Initiative aurait obtenu, en septembre 1999, des garanties sur une augmentation de la dotation et la disponibilité du Fonds ivoirien. C'est dans ce cadre que les protocoles thérapeutiques, d'abord envisagés, ont été rediscutés lors d'une nouvelle réunion de prescripteurs en octobre 1999, et entièrement refondus par rapport à ceux envisagés en juin. La stratégie, en définitive retenue par le Comité consultatif et le Secrétariat technique fin octobre 1999, main-

⁵⁹ En première intention, était alors proposée une association de deux inhibiteurs nucléosidiques avec un non nucléosidique ou celle du d4T+ddl avec l'Hydrea, cela pour les patients naïfs dont l'immunodépression est modérée et la charge virale inférieure à 30 000 copies ; l'association d'une antiprotéase à deux inhibiteurs nucléosidiques n'était proposée que pour les patients antérieurement traités et en échec thérapeutique ainsi que pour tous ceux dont l'immunodépression est sévère et la charge virale supérieure à 30 000 copies (Cf. Initiative Onusida, *Propositions de stratégies thérapeutiques et de subventions du traitement antirétroviral*, s.d.).

⁶⁰ Le seuil supérieur de CD4 était ramené de 500 à 300/mm³ pour l'initiation du traitement ARV. Les patients antérieurement sous bithérapie restaient en bithérapie si leur taux de CD4 était compris entre 300 et 500/mm³ et leur charge virale inférieure à 30 000 copies.

⁶¹ Soit les dotations du Fonds ivoirien et les 250 millions FCFA promis par le FSTI pour l'appui à celui-ci.

tenait les critères biologiques antérieurs concernant le niveau de CD4 et la charge virale pour l'inclusion dans l'Initiative. En revanche, elle préconisait, pour la mise sous traitement ARV, l'association d'une antiprotéase à deux inhibiteurs nucléosidiques dans tous les cas (à l'exception des patients déjà sous bithérapie et toujours en succès thérapeutique). La trithérapie bénéficiait désormais de « 75 % de subvention pour les "plus démunis", soit 80 000 FCFA en moyenne, et de 95 % pour les membres des associations de personnes atteintes et les femmes ayant bénéficié de la prévention de la transmission mère-enfant, soit 10 000 FCFA », à la charge du patient. En outre, les personnels de santé, dont on verra au chapitre 5.3 la grande sensibilité au risque professionnel de contamination par le VIH, étaient désormais pris en compte, ce qui n'était pas le cas auparavant : ils bénéficiaient de la subvention de 95 % des traitements en cas de contamination professionnelle ainsi que d'une prise en charge à 100 % pour la prophylaxie après accident d'exposition au sang.

Les débats suscités par le changement de la stratégie thérapeutique d'ensemble eurent comme conséquence négative une suspension de fait de toute nouvelle subvention de traitements ARV entre juin et octobre 1999. Cette suspension aggrava les difficultés de personnes vivant avec le VIH qui venaient d'effectuer une démarche de bilan initial dans l'Initiative et pour lesquels une mise sous traitement avait été préconisée. Ces personnes vécurent plusieurs mois dans une attente d'autant plus angoissante que la prise de décision tardait, qu'elles demeuraient dans l'ignorance des niveaux de subvention qui leur seraient proposés, et qu'elles pouvaient supposer que la participation financière qu'exigerait une trithérapie serait plus élevée que pour la bithérapie antérieurement préconisée.

Un point significatif est d'ailleurs la façon dont les représentants d'associations de personnes vivant avec le VIH ont de fait été marginalisés dans le processus qui conduisit à la révision des protocoles thérapeutiques. Ces représentants siègent au Secrétariat technique de l'Initiative qui aurait dû se réunir pour émettre un avis sur le sujet. Mais, devant les difficultés de dialogue rencontrées, il fut décidé de transmettre le dossier à une commission scientifique, composée exclusivement d'experts, et constituée pour réfléchir à toutes les implications thérapeutiques et fi-

nancières de cette réorientation. De même, aucun membre des associations ne fut invité à participer à la réunion des prescripteurs d'octobre 1999 pour la raison que ce qui s'y discuterait serait « *trop clinique pour elles* ». Les représentants d'associations siégeant dans les instances de l'Initiative ne furent en définitive consultés qu'au sujet des niveaux de subvention à retenir, les nouveaux protocoles thérapeutiques ayant déjà été définis. Finalement, les associations de personnes vivant avec le VIH se trouvèrent placées dans une situation délicate : d'un côté, elles ne pouvaient qu'entériner une décision prise par les médecins qu'elles voyaient sous un jour favorable puisqu'elle visait à augmenter l'efficacité des traitements ARV ; mais de l'autre, elles se trouvaient préoccupées de la hausse des coûts qu'allait impliquer le passage à la trithérapie, de ses « *conséquences pour l'avenir* », et des obstacles supplémentaires que cela pouvait créer pour qu'« *un maximum de gens puissent avoir accès au traitement* ».

Ces préoccupations s'avérèrent d'ailleurs immédiatement justifiées. Dès juillet 1999, le président du comité de gestion expliquait que le passage à la trithérapie impliquait de réduire à la baisse les objectifs fixés en matière de nombre de personnes susceptibles d'avoir accès à un traitement ARV dans le cadre de l'Initiative : du chiffre de 4 000 personnes initialement évoqué, les responsables de l'Initiative en viennent à évoquer un objectif de l'ordre d'un millier (néanmoins le doublement des inclusions par rapport à celles déjà effectuées en date de juillet 1999). Ce chiffre d'un millier de patients sous ARV dans l'Initiative est demeuré, jusqu'au début de l'année 2001, celui qui apparaissait aux responsables ivoiriens compatible avec les possibilités financières du budget de l'État en matière de subventions des traitements. Une extension au-delà leur semblant subordonnée à de nouvelles baisses significatives du prix des molécules. Le justificatif apporté, dès juillet 1999, par le président du comité de gestion pour cette révision à la baisse des objectifs de l'Initiative en matière d'ARV était qu'il est préférable de « *délimiter une population* » et de « *réussir un travail massif* » sur un échantillon plus limité de malades « *dans une perspective expérimentale* ».

De son côté, le coordonnateur de l'Initiative se livre à une réévaluation critique de ce qui s'est passé depuis le lancement, et reconnaît que la focalisation sur les ARV a produit « *certaines effets pervers* ». Selon lui,

il aurait été préférable de parler plus explicitement d'accès aux traitements de l'infection à VIH en général et il souligne qu'une insuffisante attention a été portée aux « *problèmes qui ne sont toujours pas réglés en amont* » de l'accès aux ARV comme une meilleure diffusion des possibilités de dépistage ou de conditions adéquates, entourées d'un véritable conseil psycho-social, lors de l'annonce du diagnostic de séropositivité. Dans le même esprit, le *Plan stratégique national de lutte contre le sida 2000-2004*, élaboré par un groupe d'experts nationaux sous l'égide du PNLs/MST/TUB et de l'Onusida, est venu contester les appréciations optimistes émises en 1997, selon lesquelles l'accès aux ARV ne serait venu que parachever un dispositif de prise en charge des personnes infectées, déjà largement au point. Le groupe d'experts reconnaît au contraire que « *la situation actuelle de la prise en charge est préoccupante dans les régions sanitaires de la Côte d'Ivoire* » et que « *la disponibilité et l'accessibilité des médicaments du paquet minimum d'activité [qui inclut la prophylaxie des infections opportunistes] ne sont pas garanties* ». Le Plan stratégique vise donc à recentrer les objectifs de l'Initiative sur la prise en charge globale et non plus sur les seuls ARV et à promouvoir une meilleure articulation entre prise en charge et prévention⁶².

La réorientation de l'Initiative vers la trithérapie, avec l'alourdissement inévitable des coûts des traitements qui lui sont associés comme d'ailleurs la « lourdeur » du protocole de suivi des patients sous traitement (mesures de la charge virale et des CD4 tous les trois mois pour le suivi des patients sous ARV) a conduit de fait à reposer la question de la nature même des objectifs de l'Initiative et d'un accès aux ARV dans le contexte de ressources limitées d'un pays en développement : s'agissait-il, conformément aux objectifs affirmés à l'origine, d'un projet, commençant par une phase pilote, d'amélioration de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH, comprenant l'accès aux ARV, et cela, à terme, au bénéfice du plus grand nombre ? ; ou bien s'agissait-il seulement de mettre en œuvre des protocoles expérimentaux de faisa-

⁶² Cette réorientation commença à être envisagée dès le début de l'année 1999. En février 1999, fut en effet organisé un Atelier de consensus sur la prophylaxie par cotrimoxazole mais surtout, à l'occasion du point de presse de bilan à six mois de l'Initiative, le conseiller pays d'Onusida avait appelé à ce que soit « *accélééré le processus de prise en charge des maladies opportunistes* ».

bilité clinique des multithérapies antirétrovirales sur un nombre limité de ce qui rapprocherait en réalité l'Initiative d'un essai clinique d'observation ?

De plus, au plan institutionnel, le souci de mieux inscrire l'accès aux ARV dans un groupe de patients avec une amélioration globale de la prise en charge pour une partie plus importante de la population infectée, tend à remettre en cause le partage des tâches qui s'était constitué entre la structure initiée par l'Onusida, jusqu'alors chargée essentiellement de l'accès aux traitements, et le PNLs/MST/TUB dont l'action tendait à être recadrée autour de la prévention. Ouvrant la question globale des conditions d'articulation entre le PNLs/MST/TUB et l'Initiative ainsi que des prolongements de celle-ci après la phase pilote, cette situation nouvelle implique de redéfinir les circuits et responsabilités institutionnelles ainsi que les compétences respectives de chacun.

Malheureusement, le contexte politique troublé de la Côte d'Ivoire n'a pas permis, tout au long de l'année 2000, que les objectifs et les modalités de fonctionnement de l'Initiative puissent être clarifiés, ceci alors que les tensions s'accumulaient autour de celle-ci.

Une accumulation de tensions dans le fonctionnement de l'Initiative (fin 1999-2000)

Les problèmes dans les circuits de financement et de gestion

Tout au long du processus de réorientation vers la trithérapie, une autre préoccupation était prégnante parmi les acteurs et responsables ivoiriens de l'Initiative : celle de la capacité réelle de l'Onusida à faire pression sur les firmes pharmaceutiques en vue de faire baisser les prix des médicaments, et notamment des antirétroviraux. Rappelons que les commissions préparatoires à l'Atelier de consensus de juillet 1997, qui avaient élaboré le schéma de l'Initiative, avaient travaillé, pour reprendre l'expression du coordonnateur, « *comme si les négociations avec les firmes étaient faites* », c'est-à-dire non seulement en considérant qu'elles relevaient de l'Onusida et de *Medical Access*, mais également comme si elles étaient acquises. Encore en novembre 1997, le directeur exécutif du

(FSTD) lancé par la France, ont fragilisé la situation financière de la Pharmacie de santé publique (PSP) qui, comme dit plus haut, a en charge la gestion de la politique de médicaments essentiels en Côte d'Ivoire et qui, dans le cadre de l'Initiative, fournit les centres accrédités en antirétroviraux.

Les problèmes de trésorerie de la PSP n'ont cessé de s'aggraver au cours du premier semestre 2000. Les premiers versements à la PSP de la part du Fonds ivoirien pour un montant de 37,65 millions de FCFA [376 500 FF] ont eu lieu courant décembre 1999, mais ils correspondaient au rattrapage des dépenses engagées pour la prise en charge des patients subventionnés pendant les six premiers mois de 1999. Quant à la somme annoncée par le Fonds ivoirien pour le second semestre de 1999, environ 100 millions de FCFA, elle n'avait toujours pas été perçue par la PSP courant juin 2000. Des versements de la part du FSTI (23 millions de FCFA) sont néanmoins intervenus en complément entre novembre 1999 et mars 2000. Ces délais dans le fonctionnement pratique des circuits de financement dépendant du budget de l'État ivoirien ont créé deux difficultés majeures qui n'ont pu être surmontées que par le recours à des procédures d'urgence.

La première est que des sommes antérieurement allouées à l'Initiative par le Fonds ivoirien (une partie des 600 millions de FCFA crédités en 1998 et des 800 millions de FCFA de 1999) n'avaient été ni consommées, ni portées au compte de la Caisse autonome d'amortissement (CAA) qui remplit la fonction de banque pour les dépenses de l'État, et risquaient de ce fait d'être purement et simplement perdues. Une solution a donc dû être rapidement trouvée, fin 1999, par la Direction des affaires financières (DAF) du ministère de la Santé en concertation avec la coordination de l'Initiative, cette Direction affirmant avoir joué un rôle de « pompier » pour sauver ces crédits alors qu'elle n'avait « *au demeurant jamais été associée à la gestion des Fonds de l'Initiative* ». Selon la procédure initialement prévue, les crédits devaient être préalablement versés à la CAA qui était censée rembourser la PSP au vu des doubles d'ordonnances émises par les centres accrédités, tenant lieu de factures, mais plusieurs de ces justificatifs comptables semblent avoir été refusés pour non conformité. Afin de rendre disponibles les crédits non encore

versés auprès de la PSP, une procédure exceptionnelle a été mise en place avec la création d'un compte spécial « ARV-Onusida » auprès de la PSP sur lequel devaient être virés directement, et en une seule fois, 738 millions de FCFA (7,38 millions de FF). Cette somme devait permettre d'apurer les découverts existants des centres accrédités pour les ARV auprès de la PSP et même constituer un crédit de trésorerie pour les achats futurs d'ARV. Il a fallu néanmoins attendre l'automne 2000 pour que ce versement ait lieu, ceci après que la Direction du Trésor ait institué un mécanisme de contrôle au travers de la signature d'une convention entre la PSP et le PNLs qui clarifie le rôle du coordonnateur de l'Initiative. La seconde difficulté, liée à la première, est que dans l'intervalle, c'est le budget de la PSP qui doit consentir de fait les avances de trésorerie permettant d'assurer l'approvisionnement en ARV des centres accrédités avec un risque croissant de désorganiser l'ensemble du circuit du médicament ivoirien dont il a globalement la charge. A titre d'illustration, on notera que fin juin 2000, le total des impayés auprès de la PSP s'élevait pour l'ensemble des médicaments ARV à 777 millions de FCFA.

Ces difficultés dans le circuit de financement renvoient à une limite plus générale dans la mise en œuvre initiale de l'Initiative, à savoir le caractère inachevé de la définition opérationnelle des procédures de gestion et de prise de décision. Le décret présidentiel du 30 avril 1998 portant création des organes de l'Initiative n'a, en effet, pas été suivi de circulaires précises d'application. Les ambiguïtés persistantes dans les règles de gestion de l'Initiative ont été accentuées (et à l'inverse ont pu alimenter) par un manque de communication entre les différents acteurs en charge de l'Initiative. Par exemple, la coordination de l'Initiative et la PSP tendent à se renvoyer mutuellement les responsabilités de ces problèmes de gestion et leurs conséquences négatives, qui seront décrites ci-après, sur les conditions d'approvisionnement des centres accrédités. Ces difficultés tendent également à réduire la crédibilité des efforts faits par ailleurs pour mobiliser des ressources supplémentaires afin d'assurer la pérennisation financière du Fonds ivoirien, par l'appel tant à la participation des entreprises qu'à la solidarité nationale.

En tout état de cause, ces problèmes auraient mérité qu'un audit financier soit confié à des spécialistes à même de poser un diagnostic,

mais aussi de faire des propositions d'amélioration. Ils ont en effet eu d'importantes conséquences dans le fonctionnement même de l'Initiative (jusque et y compris dans la prise en charge des patients) sur lesquelles l'équipe d'évaluation a certes tenté d'attirer l'attention, mais sans susciter les rapides réaménagements pratiques que la situation paraissait nécessiter.

Les problèmes d'approvisionnement des centres accrédités

Les centres accrédités pour la prescription des ARV ont été eux-mêmes confrontés à des difficultés de gestion. D'une part, ils ne disposaient d'aucun fonds de roulement au démarrage de l'Initiative ; ce fut là encore la PSP qui fut amenée à leur consentir un découvert qu'elle fixa à 25 millions de FCFA (250 000 FF). D'autre part, alors qu'il était prévu, dès les préparatifs de l'Initiative, qu'un logiciel de gestion des stocks spécifique aux médicaments du VIH/sida soit fourni par l'Onusida, il n'était toujours pas parvenu aux centres courant 2000. Quant à la cellule de coordination de l'Initiative, son manque de personnel ne facilita guère son rôle pratique de supervision pour résoudre les problèmes de trésorerie évoqués plus haut. A la mi-novembre 1999, la PSP était contrainte, en accord avec le ministère de la Santé, de ne plus fournir les centres en ARV que contre paiement au comptant. Puis, suite au réaménagement de la procédure de décaissement des fonds 1999 et à la création, en février 2000, d'un compte ARV-Onusida, un double circuit d'approvisionnement auprès de la PSP a été mis en place : celui destiné aux patients sous traitement à plein tarif où les commandes, facturées sur le compte de chacun des centres, doivent être réglées au comptant ; celui destiné aux patients sous traitement à tarif subventionné où les commandes des centres sont honorées par la PSP après avoir été visées par le coordinateur de l'Initiative et facturées sur le compte ARV-Onusida. Certains centres accrédités ont ainsi été amenés à constituer en leur sein deux pharmacies, l'une pour les patients payant plein tarif, l'autre pour les patients subventionnés, notamment afin que les premiers n'aient pas à souffrir des ruptures de stocks engendrées par les retards de paiement du Fonds ivoirien.

Le cumul des difficultés de gestion s'est en effet traduit, tout au

long de l'année 2000, par des ruptures récurrentes de stocks d'antirétroviraux. Pour la coordination de l'Initiative, la gestion même des approvisionnements par la PSP était ici en cause, celle-ci n'ayant pas constitué de cellule ARV en son sein comme cela avait été recommandé : la PSP lui paraissait ainsi ne pas être en mesure de tenir une comptabilité précise des rentrées d'argent liées aux versements des quotes-parts payées par les patients. La PSP souligne pour sa part la faible importance des recettes versées au comptant (au titre des patients payant plein tarif) par rapport au total des approvisionnements : selon elle, la coordination de l'Initiative ne semble pas maîtriser les consommations au niveau des centres et contraint finalement la PSP à travailler « à fonds perdu », c'est-à-dire à pratiquer systématiquement des avances de trésorerie dans l'attente des versements du Fonds ivoirien. Les médecins prescripteurs des centres accrédités font, quant à eux, remarquer que des problèmes d'approvisionnement sur les antiprotéases sont intervenus à partir de décembre 1999, au lendemain de la réorientation vers la trithérapie : la coordination de l'Initiative ne leur semble donc pas avoir été en mesure d'effectuer des prévisions adéquates de prescriptions en relation avec la PSP qui passe les commandes sur le marché international.

Ces ruptures de stocks ont posé des problèmes considérables à nombre de patients qui, ne pouvant obtenir le traitement prescrit, ne recevaient que certaines molécules ou seulement pour quelques jours. Certains devaient revenir plusieurs fois dans le mois, parfois vainement, ou encore étaient invités à se rendre dans d'autres centres, voire dans des cliniques privées, pour tenter de s'approvisionner et d'assurer la continuité de leur traitement. Ce problème de rupture d'approvisionnement n'a pas été officiellement reconnu par la coordination de l'Initiative, et celle-ci n'a donc donné aucune directive précise aux prescripteurs sur la conduite à tenir. Alors que l'un des rares points scientifiquement validés, concernant les relations entre observance et efficacité du traitement ARV est que l'apparition de résistances est « plus probable » en cas de non respect systématique des doses et des associations de molécules prescrites qu'en cas d'arrêt temporaire complet du traitement antirétroviral⁶⁵, aucune consigne dans ce sens n'a été publiquement donnée. Les

⁶⁵ Carpenter CCJ, Fischl MA, Hammer SM, *et al.* Antiretroviral therapy for HIV infection in

prescripteurs ont donc dû adapter, de façon pragmatique, leurs prescriptions en fonction des molécules disponibles et au cas par cas, procédant parfois à des changements de traitement uniquement justifiés par la pénurie de certaines molécules, parfois à des arrêts partiels ou complets du traitement. Les relations entre soignants et soignés ont souffert de cette situation, l'initiation du traitement ayant souvent été conditionnée de la part des médecins au fait que les patients soient en mesure de s'engager dans un traitement à vie « *sans interruption possible* ». Heureusement, les solidarités entre centres et patients, notamment *via* les réseaux associatifs, ont permis de « gérer » ces ruptures de façon un peu moins intolérables au jour le jour. Les membres d'association ont constitué un « fichier » permettant de savoir quel membre disposait de telle ou telle molécule et était en mesure de « dépanner » les autres. Du fait de ces ruptures et de la nécessité pour prescripteurs et patients de « faire avec » sans qu'aucune réaction n'ait été officiellement exprimée par les instances de gestion de l'Initiative, ce qui était perçu comme médicalement inenvisageable et avait fait l'objet de recommandations multiples, à savoir qu'un traitement antirétroviral connaisse des interruptions et des variations faute d'approvisionnement régulier, est finalement entré dans les pratiques. Cette expérience, souvent vécue douloureusement, n'a bien sûr rien eu à voir avec l'expérimentation contrôlée des interruptions thérapeutiques programmées (STI) qui, au-delà du rationnel immunologique et virologique qui a conduit à les envisager au Nord, présentent *a priori* pour les pays en développement l'avantage de minimiser les coûts de médicaments ARV et peut-être, sous réserve d'évaluation, de faciliter l'adhérence à long terme des patients^{64, 65}.

1998 : updated recommendations of the International AIDS Society–USA Panel. *JAMA* 1998 ; 280 : 78–86.

⁶⁴ Joshi S, Joshi SS, Vergara PT, *et al.* Structured interrupted therapy : Mumbai cohort. 13th International AIDS Conference, Durban, 9–14 July 2000 [Abstract LbOr10].

⁶⁵ Dybul M, Yoder C, Belson M, *et al.* A randomized controlled trial of intermittent *versus* continuous highly active antiretroviral therapy (HAART). 13th International AIDS Conference, Durban, 9–14 July 2000 [Abstract LbOr11].

De tensions en blocages, des ruptures d'approvisionnement entretenues par le débat sur le recours aux génériques

Aux ruptures d'approvisionnement liées aux difficultés réelles de gestion, sont venues s'ajouter à partir de juin 2000 des ruptures « artificiellement » provoquées par une partie des soignants eux-mêmes qui entendaient ainsi « réagir » au fait que la PSP ait commandé, sans les avoir préalablement consultés, des formes génériques de d4T (produites en Inde) et d'AZT (produites en Espagne) à l'issue de son appel d'offres pour l'année 2000. Parti du service des maladies infectieuses du CHU de Treichville, puis relayé par la commission scientifique de l'Initiative, dont on a vu plus haut qu'elle avait été constituée auprès du Secrétariat technique lors du débat sur la trithérapie, ce mouvement incitait médecins et pharmaciens des centres accrédités à refuser de prescrire et délivrer ces médicaments génériques tant qu'un contrôle de qualité n'aurait pas été réalisé et que la répercussion des baisses de prix obtenues par le recours à des substituts génériques ne leur aurait pas été démontrée. Effectif en juin 2000 dans quelques services, ce quasi boycott des médicaments génériques s'est étendu à la majorité des centres accrédités jusqu'en octobre 2000. Il a alimenté pendant plus de quatre mois une situation paradoxale où la PSP disposait de stocks de médicaments (AZT et d4T) sous forme de génériques qui n'étaient pas prescrits par la majorité des médecins, alors que ces derniers continuaient de prescrire des médicaments de spécialité équivalents dont les stocks (non renouvelés depuis le début de l'année 2000 puisque des génériques leur avaient été préférés) s'épuisaient. Certains prescripteurs en venaient même à décourager leurs patients d'utiliser ces médicaments génériques, et à suspendre ou à ne pas démarrer un traitement ARV pour ne pas être contraints de les prescrire.

Le mouvement des prescripteurs contre le recours aux génériques est révélateur des tensions qui ont tendu à se cristalliser à de multiples niveaux au sein de l'Initiative. C'est en effet autant une mise en doute de la qualité des produits, peut-être alimentée par les représentants des firmes de spécialités qui ne s'étaient pas fait faute d'« inviter » un nombre important de prescripteurs ivoiriens à la XIII^e Conférence internationale sur le sida de juillet 2000 tenue à Durban, que l'absence de consultation

des prescripteurs par la PSP quant au choix des réponses à son appel d'offres, qui a motivé ce mouvement. Il illustre en tout cas l'impact direct que peuvent avoir les événements internationaux sur un dossier aussi sensible. En mai 2000, à quelques semaines de la Conférence de Durban, suite à des négociations centralisées avec cinq firmes pharmaceutiques détentrices de brevets d'ARV, l'Onusida annonçait l'engagement de celles-ci à baisser leurs prix, mais dans des proportions non déterminées et des conditions non précisées. Cette annonce semble avoir suffi pour convaincre une partie des prescripteurs ivoiriens que la stratégie suivie jusqu'alors par la PSP, et combinant négociations avec les firmes de spécialités et pression sur celles-ci par la mise en concurrence avec des génériques, n'était plus indispensable pour obtenir les baisses de prix qui, en l'état actuel, demeurent une condition *sine qua non* si l'on veut faciliter l'accessibilité d'un plus grand nombre de patients aux traitements ARV.

Les militants d'associations de personnes vivant avec le VIH se sont trouvés confrontés à une situation très délicate face à ce mouvement des prescripteurs : d'une part, soucieux de favoriser le plus large accès possible des personnes infectées au traitement, ils soutenaient, dans leur quasi-totalité, la stratégie « politique » mise en avant par la PSP pour obtenir des baisses de prix significatives des ARV, dont la mise en concurrence avec les génériques constitue un élément essentiel (voir chapitre 3) ; d'autre part, ceux ou celles sous traitement pouvaient difficilement se résoudre à mettre en cause la relation de confiance établie avec leur médecin traitant et, de toute façon, ne pouvaient s'adresser directement à la PSP pour obtenir des génériques, le passage par l'ordonnance d'un prescripteur étant obligatoire.

Pour tenter de sortir de l'impasse, le réseau ivoirien des personnes infectées, le RIP⁺, a organisé une grève de la faim à la mi-octobre 2000. Des membres de chaque association étaient présents dans le groupe de grévistes afin d'attirer l'attention des autorités sur la gravité croissante de la situation en matière de ruptures d'approvisionnement en ARV. Dans une situation politique très tendue (le même jour l'opposition politique au processus de tenue des élections présidentielles appelait à une journée « villes mortes »), les grévistes de la faim ont été arrêtés par les militaires, puis relâchés avant d'être reçus le lendemain par la ministre

de la Santé et le coordonnateur du PNLs. Parallèlement, une réunion entre la Ministre et les prescripteurs était organisée et a permis de convaincre ceux-ci de mettre fin à leur refus de prescriptions des substituts génériques d'ARV. La reprise des prescriptions fut effective quelques jours plus tard.

Cette action est révélatrice du niveau de tensions qui s'était accumulé et des désespoirs qu'elles suscitaient. Mais elle révèle aussi sans doute les mutations qu'a connu le mouvement associatif ivoirien depuis son apparition, en 1994. Au sein même de l'Initiative, les associations ont eu à jouer des rôles multiples dont certains comportaient des risques de fragilisation de plus en plus évidents. En particulier, les associations, notamment après le lancement du FSTI, ont été confrontées à un afflux de patients en quête d'un traitement qui leur soit financièrement accessible, donc fortement subventionné. Un tel afflux a certes contribué à attirer vers elles des catégories sociales jusqu'alors peu représentées en leur sein : si « les cadres » sont toujours fort peu nombreux, des employés et fonctionnaires des classes moyennes sont progressivement arrivés. Dans le même temps, les associations se sont vues alors attribuer, de fait, la lourde responsabilité de la régulation de l'accès à la subvention maximale (*via* les listes de noms demandées à chacune d'elles) ainsi que le suivi des patients auxquels celle-ci était attribuée. Or, elles ont eu à le faire alors que certains de leurs membres ou militants de longue date n'étaient toujours pas parvenus à se mettre sous traitement, et dans un contexte où la crainte générale de pénurie de fonds pour subventionner les traitements accentuait la pression en faveur d'une véritable sélection des bénéficiaires (le nombre en étant toujours limité à 500, incluant les femmes ayant participé à un essai AZT de réduction de la transmission mère-enfant). On pouvait donc craindre que les associations tendent à se replier sur elles-mêmes pour défendre d'abord les intérêts de leurs propres militants, ce que confirmaient les tentations exprimées en leur sein, courant 2000, de refuser, voire d'exclure, ceux des nouveaux arrivants dont le seul motif d'adhésion leur paraissait être l'accès au traitement subventionné hors de toute participation effective à la vie associative.

Mais, plus fondamentalement, bien que l'Initiative ait suscité, au

sein des associations, une demande de traitement qu'elle fut loin de pouvoir satisfaire, l'accès aux ARV a créé une dynamique essentielle pour que l'action associative ne consiste plus seulement en l'accompagnement des personnes atteintes, mais aussi en une réelle implication dans les décisions publiques. En réactivant le RIP⁺, qui faisait à l'origine figure d'enclave au sein du Collectif des ONG de prise en charge (le COSCI), puis qui fut mis en veilleuse par l'Initiative elle-même qui entendait promouvoir plutôt un collectif créé spécifiquement pour s'occuper du seul volet psycho-social, les associations ivoiriennes ont affirmé leur autonomie ainsi que la prise de conscience de leur propre capacité à agir sur le cours des événements.

Vers une relance de la dynamique de l'Initiative (janvier-février 2001) ?

Il est bien sûr trop tôt pour estimer les conséquences que le changement politique, introduit en Côte d'Ivoire par l'élection fin octobre 2000 à la Présidence de la République de M. Laurent Gbagbo, dirigeant historique du Front populaire ivoirien (FPI) et opposant de longue date de l'ancien président Houphouët-Boigny, pourra avoir sur l'Initiative. Deux gestes forts sont néanmoins intervenus peu de temps après cette élection et la tentative avortée de maintien au pouvoir du général Robert Guéï qui avait dirigé la junte au gouvernement de décembre 1999 à l'élection d'octobre 2000.

Fin janvier 2001, la constitution du gouvernement du Président Gbagbo et de son Premier ministre M. Affi N'Guessan, a été marquée par une première « mondiale » en matière de VIH/sida, la nomination d'un ministre chargé de la lutte contre le sida et les autres pandémies qui est directement rattaché au Premier ministre⁶⁶. Critiquée par l'opposition⁶⁷, cette nomination impliquera en tout cas de clarifier le dis-

⁶⁶ Il s'agit de Mme Sangaré Assana, membre du Parti démocratique de Côte d'Ivoire (PDCI), qui avait exercé le pouvoir de l'indépendance au coup d'État de décembre 1999. Le ministre de la Santé, M. Raymond Abouo N'Dori est lui membre du même parti que le président, le FPI (Front populaire ivoirien).

⁶⁷ Proche du RDR, le parti d'opposition de l'ancien Premier ministre Alassane Ouattara, le

l'autre plus conforme aux objectifs initiaux de santé publique et d'élargissement de l'accès aux médicaments) demandera à être rapidement clarifié en posant ouvertement la question de l'optimisation dans l'utilisation des moyens disponibles.

C'est dans cet esprit que la présidente de l'association de femmes vivant avec le VIH, *Amépouh*, s'exprimait déjà à son retour de la Conférence de Lusaka (septembre 1999) : « *On dit qu'il n'y aurait plus que 250 personnes dans les associations qui pourraient bénéficier du traitement. Pourquoi nous avoir parlé de ces « nouveaux médicaments » si aussi peu de gens peuvent en bénéficier ? Il valait mieux nous laisser avec notre Bactrim® ...* ». De la même manière, une autre responsable d'un groupe de femmes au sein de la section de *Lumière Action* de Bouaké affirmait avec force : « *On l'a parlé du traitement... Et puis tu vois que, toi, tu ne peux pas y avoir accès : c'est l'idée du traitement dans la tête qui peut te tuer. Tant que tu n'arrives pas à enlever ça de ta tête, tu es désespéré* ».

En tout état de cause, c'est de la capacité à résoudre les tensions identifiées dans cet historique, et décrites de façon plus détaillée dans la suite de cet ouvrage, que dépendra le fait de savoir si l'Initiative ivoirienne demeurera une expérience limitée sans réels lendemains ou si elle débouchera, à terme, sur des progrès dans l'accès à des traitements efficaces pour une fraction significative du million de personnes infectées par le VIH.