

Chapitre 2

La mise sous traitement antirétroviral dans l'Initiative : l'explicite et l'implicite d'un processus de sélection

Karine DELAUNAY, Laurent VIDAL, Philippe MSELLATI,
Jean-Paul MOATTI

Conformément à la procédure conçue dès le départ par l'Initiative, seuls un certain nombre de centres de soins, accrédités par elle, ont été habilités à mettre sous traitement antirétroviral les personnes atteintes. Ces centres, tous localisés dans la capitale économique, Abidjan, étaient au nombre de sept fin 1999, puis de huit fin 2000¹. La procédure de mise sous traitement ARV était censée comporter plusieurs étapes que nous allons décrire² dans ce chapitre. Au-delà de la mise en lumière d'écarts existant de fait entre le schéma prévu et la réalité des pratiques d'accès des patients aux ARV dans le cadre de l'Initiative, notre objectif ici est d'analyser le fonctionnement de cette procédure. Cette analyse ne relève bien sûr pas d'une évaluation de type « administratif » de l'adéquation des procédures, mais plutôt d'une tentative de mieux identifier et comprendre certaines des tensions, déjà signalées au chapitre précédent, dans la gestion concrète de l'Initiative.

¹ Il s'agit du Service de maladies infectieuses et tropicales du CHU de Treichville (MIT), de l'Unité de soins ambulatoires et de conseil pour les patients infectés par le VIH (USAC) implantée dans ce même CHU, du Service de pédiatrie du CHU de Yopougon, du Centre antituberculeux d'Adjamé (CAT), de l'Hôpital militaire d'Abobo, du Centre national de transfusion sanguine, du Service de pneumo-phtisiologie du CHU de Cocody et du Cirba, seul établissement privé accrédité.

² Ces étapes ont été plus particulièrement étudiées par K. Delaunay dans un travail mené d'avril 1999 à avril 2000 sur l'accès aux traitements ARV, à partir du suivi de patients infectés par le VIH et informés de leur statut dans le cadre d'un programme de recherche paru sous forme de rapport : Vidal L, Msellati P (eds). *Les thérapies antirétrovirales en Côte d'Ivoire : attentes suscitées et transformations sociales du rapport à la maladie*, rapport final ANRS, juin 2000, 161 p. + annexes.

La procédure de mise sous traitement des patients dans les centres accrédités : le poids de critères « socio-économiques » mal définis

Le caractère non systématique de l'« entretien préliminaire » d'information

En principe, le patient qui, soit est orienté par un médecin traitant vers l'Initiative, soit est de lui-même à la recherche d'informations sur celle-ci, est vu une première fois par l'un des médecins ou des assistants sociaux affectés à la cellule ARV du centre accrédité pour un « entretien préliminaire ». Il est également censé rencontrer un « conseiller » membre d'une association de personnes vivant avec le VIH. Les entretiens préliminaires visent à informer le patient sur l'Initiative Onusida, sur les conditions d'intégration à l'Initiative et sur les conditions d'accès aux ARV. En fait, les éléments apportés au patient pour éclairer son choix d'entreprendre ou non la démarche de mise sous traitement ARV se concentrent généralement sur le problème du coût du traitement. Le personnel socio-médical entend ainsi inciter le patient à s'assurer, préalablement à toute autre démarche, de sa capacité à participer régulièrement, et dans le long terme, à la prise en charge financière d'un éventuel traitement. L'accent est mis sur le fait qu'il s'agit d'une thérapie à vie et « *sans interruption possible* ». Ce faisant, le personnel socio-médical entend également évaluer la « *motivation* » du patient pour accéder à un traitement, avant d'engager véritablement la procédure d'inclusion dans l'Initiative. Un « *délai de réflexion* », de durée indéterminée, est ensuite laissé au patient qui est censé revenir ultérieurement en consultation dans l'Initiative, lorsqu'il s'estimera prêt à entreprendre effectivement les démarches de mise sous traitement ARV. Et, s'il est apparu qu'il ne serait pas en mesure d'assumer seul le coût financier du traitement, il devra alors se présenter accompagné de la personne qui s'engagera à financer tout ou partie des coûts du traitement. C'est lors de cette deuxième consultation qu'un dossier d'inclusion dans l'Initiative pourra être ouvert et que sera effectué le bilan biologique et clinique initial permettant d'apprécier si le patient remplit bien les conditions médicales d'éligibilité au

traitement ARV telles que définies par l'Initiative. Pour ceux qui, dès la première consultation, décident de ne pas entreprendre plus avant des démarches d'accès aux ARV, un suivi médical est néanmoins proposé ainsi qu'une prophylaxie par cotrimoxazole pour les patients symptomatiques.

L'entretien préliminaire d'information tend donc à faire précéder l'estimation proprement « médicale » des besoins du patient, d'une évaluation « socio-économique » de sa « capacité à payer », même dans l'hypothèse où une subvention publique réduirait d'autant les frais demeurant à sa charge. Ce type d'évaluation est inévitablement propice à des interférences avec des jugements de valeurs *a priori*. Cela d'autant plus que, comme on l'a vu au chapitre précédent, aucune recommandation précise sur les modalités de cette évaluation socio-économique n'a jamais été fournie aux personnels engagés dans l'Initiative et que l'entretien avec un « conseiller » est loin d'être toujours possible, comme on le verra plus loin.

En pratique, l'étape de l'entretien préliminaire n'est pas systématique. Dans un certain nombre de situations, les patients sont considérés comme étant déjà informés des conditions de mise sous traitement ARV et des contraintes de suivi de ces traitements en arrivant à la première consultation dans l'Initiative : il s'agit des membres d'associations de personnes vivant avec le VIH, des patients ayant participé à des essais thérapeutiques et se présentant avec une lettre des responsables de ces projets et, plus largement, de patients informés de leur statut sérologique par des médecins extérieurs et orientés explicitement par ceux-ci dans un centre accrédité en vue d'avoir accès à un traitement ARV dans le cadre de l'Initiative. Dans d'autres situations, l'entretien préliminaire pour un éventuel accès à l'Initiative interfère avec l'annonce d'un diagnostic de séropositivité (lorsque le dépistage a été réalisé dans la structure de soins qui abrite le centre accrédité et que le médecin oriente vers l'Initiative dans la foulée de l'annonce du diagnostic, mais aussi lorsque des patients ont été orientés vers un centre accrédité suite à un dépistage pratiqué à l'insu) (voir chapitre 4.2).

Comme le confirme l'enquête menée auprès de personnes infectées par le VIH, connaissant leur statut sérologique et fréquentant des

centres de santé dont certains sont des centres accrédités de l'Initiative, une part importante de cette population demeure en réalité dans l'ignorance de l'existence même de l'Initiative (voir chapitre 4). C'est dans ce contexte qu'en amont de l'engagement de démarches conduisant à prendre contact avec l'Initiative pour avoir accès aux ARV, se jouent donc des processus spontanés, de la part de tout ou partie des soignants, de distinction entre les patients qui recevront une information sur l'Initiative et ceux qui n'en recevront pas. A cela, viennent s'ajouter, de la part des patients eux-mêmes, des phénomènes d'auto-exclusion d'une Initiative qui peut leur apparaître comme exigeant des efforts, notamment financiers, hors de leur portée.

Le bilan initial et ses questionnaires : vers une sélection implicite

La démarche de mise sous traitement ARV débute véritablement avec l'étape du « *bilan initial ou bilan pré-thérapeutique* » qui s'accompagne de l'ouverture effective d'un dossier dans l'Initiative au nom du patient. Elle consiste, pour le médecin ou l'assistant social, à remplir un questionnaire de « *données démographiques* » administré au patient. Balayant en fait un large spectre d'informations, ce questionnaire a théoriquement une fonction purement descriptive et informative. D'une part, il constitue la base de la fiche de renseignements qui sera adressée (avec ajout du taux de CD4 et, si besoin, de la charge virale) au Comité de gestion de l'Initiative afin d'éclairer les choix de ce comité dès lors que le patient demande l'octroi d'une subvention. D'autre part, pour Retro-Ci, qui centralise l'ensemble des demandes de bilans initiaux, ce questionnaire fournit un certain nombre de renseignements sur les profils socio-économiques des patients, renseignements utilisés dans le suivi épidémiologique de l'Initiative. Dans la procédure d'accès au traitement, ce questionnaire fournit enfin aux médecins prescripteurs quelques indications pouvant ultérieurement être utiles lors de la décision finale de prescription du traitement ARV.

Dès les préparatifs de lancement de l'Initiative, la procédure de sélection des patients prévoyait bien la prise en compte du « *statut socio-économique* », par une « *enquête sociale qui permettra d'évaluer l'accès financier, la*

de déplacement⁵. C'est seulement en mai 2000 que la situation a pu être régularisée ; depuis, des conseillers, issus des associations, sont de nouveau présents pour assurer l'accueil des personnes entrant en contact avec l'Initiative dans tous les centres accrédités⁶. A quoi il faut ajouter les difficultés pratiques rencontrées par ces conseillers qui ne disposent souvent d'aucun local pour recevoir les patients et qui, de ce fait, ne peuvent s'entretenir avec eux que dans le bureau du médecin ou de l'assistant social. Ceci obère singulièrement les fonctions, qui leur étaient en principe assignées, d'écoute et de discussion avec les patients dans des conditions de confidentialité et d'indépendance à l'égard de la relation thérapeutique proprement dite.

Toujours au cours de la consultation de bilan initial, le médecin remplit, dans un second temps, un questionnaire de « données médicales » et d'« évaluation clinique » concernant l'état du patient ainsi que les traitements prophylactiques, voire antirétroviraux, que celui-ci a éventuellement déjà suivis. Enfin, le patient est orienté vers le laboratoire de la structure de soins afin d'effectuer un prélèvement de sang dont les examens biologiques seront réalisés par le programme Retro-CI. A l'issue de cette visite, le patient est invité à un deuxième rendez-vous, fixé généralement deux à trois semaines plus tard. Ce laps de temps, pendant lequel il devra faire une radio pulmonaire qu'il amènera à ce nouveau rendez-vous, permettra que les données des questionnaires soient traitées et le prélèvement sanguin analysé par Retro-CI.

La proposition de mise sous traitement ARV

La consultation dite d'« évaluation » des résultats du bilan initial qui, selon les cas, constituera donc le second ou le troisième contact successif du patient avec l'Initiative, a pour première visée explicite

⁵ Sauf cas particuliers tels que la prise en charge du conseiller par le centre, comme au Cirba, la plupart de ces conseillers se sont donc trouvés, pendant près de dix-huit mois, dans une situation paradoxale où ils n'avaient pas eux-mêmes les moyens financiers de se mettre sous traitement alors que certains d'entre eux en avaient besoin et que c'est bien de celui-ci dont ils devaient parler avec les patients.

⁶ Bien que le problème du versement de leurs indemnités semble être réapparu depuis fin 2000.

d'évaluer l'éligibilité du patient à une mise sous traitement ARV en fonction des critères biologiques fixés par l'Initiative (tableau 2).

Tableau 2
Indications de mise sous traitement ARV dans l'Initiative
Si le bilan biologique et clinique ne présente pas d'anomalie ⁷

CD4 \ Charge virale (non faite)	< 5 000 copies/ml	de 5 000 à 10 000 copies/ml	> 10 000 copies/ml	
> 500/mm ³	Abstention	Abstention	Abstention et répéter la charge virale	Traitement
≤ 500/mm ³	Traitement	Traitement	Traitement	Traitement

L'algorithme médical de l'Initiative peut être résumé de la façon suivante :

- Si le nombre de CD4 est supérieur à 500/mm³, un nouveau prélèvement est demandé en vue de connaître la charge virale, le patient ayant donc à revenir ultérieurement pour que le résultat de cette nouvelle analyse lui soit communiqué. Dans ce cas, si la charge virale est inférieure à 10 000 copies/ml, la mise sous traitement ARV est « différée » et un nouveau rendez-vous est donné au patient, dans un délai de six mois, pour que soit réalisé un nouveau contrôle de sa charge virale. Si la charge virale est supérieure à 10 000 copies (ou si elle a augmenté significativement après 6 mois), une mise sous traitement ARV est préconisée.

- Si le nombre de CD4 est inférieur ou égal à 500/mm³, un traitement ARV est préconisé, accompagné d'une prescription immédiate de traitement prophylactique par cotrimoxazole.

⁷ Le bilan est dit « anormal » lorsque des affections (telles que tuberculose) ou des anomalies sanguines (anémie par exemple) sont détectées. Elles doivent alors être traitées avant toute perspective de mise effective sous traitement ARV et donnent lieu à une prescription médicamenteuse, s'accompagnant d'une mise sous prophylaxie par cotrimoxazole si le patient a moins de 500 CD4/mm³ (sauf contre-indication). Selon les données de Retro-CI, environ 20 % des patients se présentant dans l'Initiative présentent de telles anomalies impliquant de différer une mise sous traitement ARV.

explicitement que « seuls les dossiers répondant aux critères biologiques et préalablement sélectionnés par les médecins, puis approuvés par le Secrétariat technique, seront soumis au Comité de gestion pour subvention ». Pour les patients ayant droit à la subvention de 95 %, le médecin doit s'assurer, soit qu'ils sont effectivement membres d'une association et vérifier que leur nom figure effectivement sur la liste déposée par chaque association et transmise par le coordonnateur technique, soit qu'ils ont effectivement participé à un essai thérapeutique de réduction de la transmission mère-enfant en leur demandant de fournir une lettre des responsables du projet.

Pour les patients qui estiment ne pas être en mesure de prendre en charge un traitement ARV à plein tarif et peuvent alors prétendre à la subvention de 50 % ou de 75 % en tant que « démunis », les médecins ont à tenir compte, outre du critère de la résidence⁸, du niveau de ressources et du nombre de personnes à charge déclarés par le patient lors de l'administration du questionnaire socio-démographique de bilan initial. Ce travail de vérification de critères extra-médicaux est particulièrement délicat pour les médecins. D'un côté, ceux-ci peuvent se montrer réticents à constituer un dossier de demande de subvention pour les patients qu'ils estiment en réalité être en mesure de payer intégralement leur traitement, cela dans un souci d'équité visant à privilégier vraiment des patients économiquement plus « faibles ». D'un autre côté, les médecins ont aussi à prendre en considération le fait que ceux pouvant prétendre à une subvention ne doivent pas être « trop démunis », puisqu'ils doivent quand même être en mesure de mobiliser un certain niveau de ressources afin d'assumer, chaque mois, la part du coût du traitement qui restera à leur charge (de l'ordre de 50 000 à 80 000 FCFA). L'imprécision des critères socio-économiques donnant droit à la qualité de « démunis » tend bien à mettre les prescripteurs dans une situation, difficilement gérable, de « double contrainte ». Il leur faut, dans un même entretien, vérifier que les patients sont « suffisamment » pauvres pour légitimer l'octroi d'une subvention, mais aussi qu'ils disposent de ressources financières « suffisantes » pour assurer la continuité du paiement des frais de traitement ARV restant à leur charge.

⁸ En principe les non-résidents dans le pays n'ont pas accès à une subvention.

Une fois encore, dans un contexte où les critères médicaux choisis conduiraient *a priori* à traiter la très grande majorité des patients, des critères socio-économiques peu définis, voire soumis à des tensions contradictoires, viennent occuper une place décisive dans le processus d'accès aux traitements ARV. Il convient d'ailleurs de remarquer que cette évaluation sélective en vient parfois à s'opérer également sur des patients à qui est pourtant *a priori* reconnu un « droit » à l'octroi d'une subvention du fait de leur appartenance aux « catégories prioritaires » de l'Initiative. Se révèle alors d'autant mieux le caractère mal défini des échelles de valeurs que sont amenés à mobiliser les soignants : l'appréciation socio-économique est finalement fondée sur assez peu d'éléments d'information objectifs (qui se réduisent à ceux contenus dans le questionnaire de bilan initial) et elle est d'autant plus aisément influencée par certains jugements de valeur personnels. Ces jugements font intervenir aussi bien des éléments relatifs à l'itinéraire du patient que des critères moraux. Ainsi, des femmes (notamment des mères de famille) membres d'associations et/ou patientes participant à un essai, peuvent accéder à la visite d'évaluation de leur bilan initial et être déclarées éligibles au traitement. Mais le médecin peut être tenté, au vu de leur faible autonomie économique, de soumettre en fait l'initiation de la thérapie antirétrovirale, elle-même très dépendante de l'accès effectif à la subvention maximale, à des conditions telles que l'information obligée du conjoint ou du partenaire.

Un dispositif complexe d'examen des demandes de subvention transmises par le médecin

Après avoir reçu l'aval du médecin, la demande de subvention est transcrite sur fiche anonyme (mentionnant seulement le numéro de dossier) à partir des données collectées lors de l'administration du questionnaire démographique, auxquelles est ajouté le taux de CD4 (et si besoin la charge virale). Ensuite, cette fiche est transmise au coordonnateur technique de l'Initiative qui la prépare pour son évaluation par le Comité de gestion : les différents critères retenus (âge, sexe, situation matrimoniale, niveau de revenu mensuel, type d'habitat et nombre d'enfants à charge) « sont cotés de 0 à 5 et affectés d'un coefficient en fonction de leur

importance. Les critères les plus cotés sont le sexe, le revenu et le statut matrimonial ; une femme est ainsi plus « cotée » qu'un homme, une personne mariée plus qu'un célibataire, etc. Les fiches préparées, puis visées par le Secrétariat technique, sont alors transmises au Comité de gestion, au plus tard trois jours avant que celui-ci se réunisse.

Sensé se prononcer mensuellement sur les demandes de subventions, ce comité s'est toujours réuni à un rythme moindre (de l'ordre d'une fois tous les deux mois). Surtout, il a suspendu son activité de juin à octobre 1999, dans l'attente des décisions sur le passage à la trithérapie dans l'Initiative. Après une dernière réunion en novembre 1999, le comité a même cessé de se tenir en arguant des problèmes de trésorerie rencontrés dans l'Initiative (voir chapitre 1). Fin mars 2000, plus de 80 % des patients en attente de subvention d'un traitement ARV dans l'Initiative étaient dans cette situation depuis plus de deux mois. Du lancement de l'Initiative en août 1998 à cette date de mars 2000, pour accéder à un traitement subventionné, un patient demandeur pouvait donc être amené à attendre plusieurs mois avant que son nom n'apparaisse sur la liste des personnes retenues par le Comité de gestion. Cette liste devait ensuite être transmise aux centres accrédités pour que ceux-ci puissent enfin démarrer le traitement ARV. Certains patients se sont ainsi vus contraints de refaire un bilan initial dans l'Initiative avant que leur mise effective sous traitement puisse de nouveau être évaluée, les analyses biologiques faites antérieurement n'étant plus valables. Ce circuit, particulièrement lourd et complexe, tranche pour le moins avec le constat fait par ailleurs que l'ensemble des demandes de subvention soumises au Comité de gestion « *finissent toujours par être acceptées* ». Le président du Comité de gestion revendique d'ailleurs ouvertement cette absence de sélectivité à son niveau au nom du principe que « *toute personne faisant appel au comité le fait parce qu'elle est dans le besoin* ». La tâche réelle du comité doit alors se borner à contrôler le niveau de subvention qui sera accordé, selon que le demandeur appartient ou non aux « catégories prioritaires », bénéficiaires de la subvention maximale.

On peut donc s'interroger sur la nécessité d'une procédure aussi lourde d'instruction des dossiers, impliquant un allongement des délais d'attente avant la mise sous traitement, qui, en définitive, ne fait

qu'entériner un processus de sélection largement effectué en amont. Il est d'ailleurs significatif qu'à plusieurs reprises au cours de l'année 2000 (en février et en mai au moins, à notre connaissance), la coordination de l'Initiative se soit décidée à établir elle-même des listes de bénéficiaires de subventions afin d'apurer les dossiers en souffrance, dont certains demeuraient en attente depuis l'automne 1999. Dans le même esprit, la procédure d'octroi des subventions à 95 % pour les membres d'associations de personnes vivant avec le VIH a été simplifiée au printemps 2000 : chaque association a en charge, comme cela était initialement le cas, d'établir une liste restreinte de ses membres ouvrant droit à subvention ; mais, désormais, cette liste est remise directement aux prescripteurs des centres accrédités après avoir été visée par la coordination de l'Initiative. Les bénéficiaires de la liste peuvent alors accéder au traitement à tarif subventionné sans avoir à déposer de demande individuelle. Parallèlement, certains médecins, confrontés au désarroi de patients en attente de l'octroi d'une subvention pour initier leur traitement, pouvaient être tentés d'anticiper les « décisions » officielles d'attribution, considérant que celles-ci s'étaient jusque-là toujours, tôt ou tard, traduites en une acceptation des demandes qu'ils avaient transmises.

Le dispositif d'octroi de subventions originellement prévu, trop lourd et trop lent, tend donc aujourd'hui logiquement à être court-circuité. Si les initiatives prises dans ce sens sont susceptibles de réduire les délais d'attente pour certains patients, elles portent néanmoins le risque d'engendrer une certaine désorganisation administrative et, en accroissant la marge de décision dépendant plus ou moins directement de la seule coordination technique de l'Initiative, de favoriser une excessive personnalisation des choix effectués. Surtout, elles témoignent de ce que, en réalité, la sélection des patients sur critères socio-économiques ne s'est jamais réalisée dans le cadre du mécanisme institutionnel prévu à cet effet (l'octroi de subventions). La sélection intervient plutôt en amont, selon des processus partiellement implicites, au travers des multiples décisions des professionnels de santé concernés d'orienter ou non un patient vers l'Initiative, d'ouvrir ou non un dossier

pour les patients ayant fait la démarche de s'adresser à celle-ci⁹ et d'encourager ou non (consciemment ou pas) les patients ayant effectué un bilan d'inclusion dans l'Initiative, à persister dans leur démarche.

Une confirmation par les chiffres

Selon les données fournies par le projet Retro-CI en charge du suivi clinique et épidémiologique des personnes incluses dans l'Initiative¹⁰, un total de 2 144 patients a effectué un bilan initial dans l'Initiative entre août 1998 (ouverture des premiers centres accrédités) et fin mars 2000¹¹. Parmi ces 2 144 personnes, 222 (10,4 %) étaient déjà sous traitement ARV; leur inclusion dans l'Initiative ayant été motivée par la recherche d'un meilleur suivi et/ou d'un soutien financier *via* l'obtention d'une subvention ; 48 autres (2,2 %) étaient des patients qui n'étaient plus sous ARV lors du bilan mais avaient déjà bénéficié antérieurement d'un traitement ARV. Au total, 227 de ces patients non naïfs lors du bilan d'inclusion se verront effectivement prescrire des ARV dans le cadre de l'Initiative.

La *figure 1* ci-contre décrit le devenir, en date du 31 mars 2000, des 1 874 patients naïfs de traitement ayant fait un bilan initial. La proportion de patients ne revenant pas après leur bilan atteint le chiffre considérable de 42,4 %, ce qui confirme bien l'hypothèse d'une sélection ou d'une auto-sélection implicite, de la part tant des prescripteurs que des patients eux-mêmes. Parmi les 1 080 patients naïfs revenus à la visite d'évaluation de leur bilan, un peu moins du tiers (28,5 %) n'étaient pas

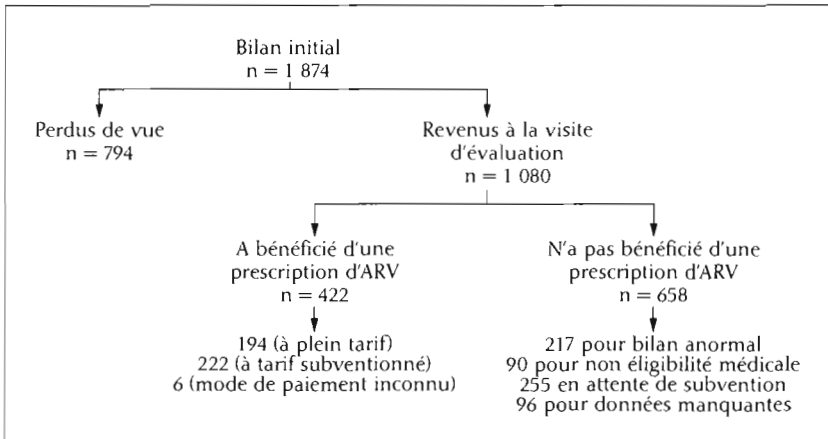
⁹ Sur ces deux points, le dispositif de collecte de données mis en place par Retro-CI ne permet aucune réponse précise. Seule notre enquête auprès d'un échantillon de personnes infectées par le VIH (chapitre 4) souligne les différences entre les patients traités dans l'Initiative et le reste des patients suivis dans des structures de soins.

¹⁰ Djomand G, Roels T, Chorba T. *HIV/AIDS Drug Access Initiative. Preliminary Report (August 1998-March 2000)*. UNAIDS, June 2000.

¹¹ Ces chiffres ne prennent en compte que les prélèvements sanguins de bilan transmis aux laboratoires de Retro-CI. Il conviendrait d'y ajouter un certain nombre de patients qui ont pu avoir accès à un traitement ARV dans l'Initiative par un autre circuit, notamment dans le cadre d'accords de partenariat directs entre de grandes entreprises et certains centres accrédités comme le Cirba.

éligibles pour le traitement ARV sur la base des critères médicaux en vigueur, ceci pour l'essentiel en raison d'anomalies dans leur bilan biologique (notamment des anémies) ; un peu plus du tiers (39,1 %) avait été mis sous traitement ARV ; le dernier tiers était soit en attente de subvention pour démarrer les ARV (23,6 %), soit en attente d'informations complémentaires, sans que nous en connaissions la teneur, pour décider ou non de la mise sous traitement (8,8 %).

Figure 1
Évolution des patients naïfs ayant effectué un bilan dans l'Initiative (août 1998-mars 2000)



Source : Retro-CI.

Selon les données fournies par Retro-CI fin mars 2000, plus de la moitié (52,6 %) des patients sous ARV dans l'Initiative, dont le revenu mensuel était inférieur à 150 000 FCFA, bénéficiaient des subventions les plus importantes (75 % ou plus) ; en revanche, c'est le cas de moins de la moitié des patients ayant les conditions cliniques les plus sévères à l'initiation du traitement (47,8 % des patients au stade sida, 45,2 % des patients à moins de 200 CD4/mm³). Ce qui suggère que l'actuelle combinaison de critères médicaux « larges » d'éligibilité, avec un système de subventions aux critères socio-économiques insuffisamment définis, ne permet pas vraiment de garantir la concentration des moyens sur les groupes de patients présentant les besoins les plus pressants. On notera

que plus de la moitié (55 %) des 2 144 patients ayant eu un bilan dans l'Initiative entre août 1998 et mars 2000 présentaient un taux de CD4 inférieur à $200/\text{mm}^3$ au moment de leur inclusion, ce qui donne une indication sur les conséquences que pourraient avoir des critères d'initiation du traitement ARV plus restrictifs.

Selon les données fournies par la coordination technique, l'évolution du nombre de patients traités par ARV dans l'Initiative est la suivante : 649 recensés fin mars 2000, 864 en août puis 1 013 en novembre de la même année. Ce qui indique une poursuite régulière des mises sous traitement, en dépit des difficultés multiples d'approvisionnement en ARV au cours de l'année 2000 décrites par ailleurs dans le chapitre 1. Cependant, entre mars et août 2000, la proportion de patients ne retournant pas dans l'Initiative après le bilan initial serait restée stable : de l'ordre de 43 %.

Regards critiques sur les processus de sélection des patients dans l'Initiative

Des observations conduites en mai-juin 1999 au CAT d'Adjamé¹², qui a accueilli près de 40 % des patients ayant fait un bilan initial dans l'Initiative, ainsi que les entretiens qualitatifs conduits auprès de patients (voir chapitre 4.2), comme leur recoupement avec les données d'une enquête quantitative auprès des patients (voir chapitre 4.1), suggèrent quelques pistes pour éclairer les processus qui peuvent conduire des personnes infectées par le VIH à renoncer d'entreprendre, ou de poursuivre, une démarche d'accès au traitement ARV.

¹² Observations faites au cours du suivi de patients réalisé par K. Delaunay (Cf. *supra*) et intervenues dans un contexte particulier, celui des suites du lancement du FSTI (à la mi-avril 1999), avec une orientation massive vers le CAT d'Adjamé de patients de l'essai Cotrimo-Ci, en vue de faire pression pour qu'ils aient accès à la subvention de 95 % qui leur était, dans les faits, refusée (ce que les patients apprenaient une fois sur place), alors qu'elle était accordée aux femmes ayant participé à des essais de prévention de la transmission mère-enfant.

service effectuent ce travail pour l'Initiative en plus de leurs activités habituelles d'annonce du diagnostic de VIH chez les patients traités pour une tuberculose, et de suivi des séropositifs après guérison de leur tuberculose. Enfin, dans cette structure, comme dans d'autres, il n'y a plus de volontaires assurant le soutien psychosocial dans le cadre de l'Initiative.

Au-delà de l'insuffisante disponibilité matérielle des soignants, c'est le contenu même de la procédure de bilan, et la tension qu'elle crée entre la nécessité d'évaluer la capacité financière des patients à assumer une partie des coûts du traitement et la nécessité d'identifier ceux qui sont légitimement susceptibles de bénéficier d'une subvention, qui peut donner aux patients l'impression d'être soumis à des épreuves successives pour justifier d'un éventuel accès aux ARV, plutôt que de se voir proposer l'instauration d'un dialogue autour d'un projet thérapeutique à construire ensemble avec le prescripteur.

Des patients ayant participé à un essai de prophylaxie par cotrimoxazole ont ainsi pu se voir opposer différents arguments contradictoires d'accès aux ARV : d'une part, pour ceux qui n'avaient pas accès à la subvention maximale de 95 %, le financement de leur traitement devenait problématique ; d'autre part, quel que soit le niveau de subvention dont ils pourraient bénéficier, leur capacité à l'observance d'un traitement ARV était de toute façon remise en cause par leur participation antérieure à un essai, où ils avaient justement accédé à une prise en charge médicale totalement gratuite. En l'occurrence, le seul facteur prédictif d'observance considéré était celui de la capacité à consacrer des ressources au traitement ARV, au point d'occulter l'expérience qu'avaient pu acquérir ces patients dans le suivi d'un autre traitement au long court avec prise quotidienne. De même, on peut craindre que les femmes, et particulièrement les mères, pourtant prioritaires dans la mise en œuvre de l'Initiative, puissent de nouveau voir se retourner contre elles, pour l'accès à un traitement antirétroviral, tout ce qui avait accru leur vulnérabilité et fait d'elles des victimes de l'épidémie : leur faible autonomie financière, leur faible pouvoir à négocier l'utilisation du préservatif, ou la difficulté à informer le partenaire au sein du couple.

Face à une procédure dont les différentes étapes sont rarement

explicitées au départ, les patients sont souvent en quête de canaux alternatifs d'informations. Cette recherche est encore accentuée par le fait que, contrairement aux recommandations faites par l'OMS et l'Onusida de diffuser largement, par des messages clairs, les informations relatives à l'Initiative, les indications mentionnées par la presse lors du lancement d'août 1998 sont demeurées imprécises et n'ont été relayées par aucune stratégie de communication de la part des responsables de l'Initiative. Des discussions s'engagent aisément entre les patients qui attendent d'être reçus par l'équipe socio-médicale, et qui portent sur les chances de chacun de voir ses démarches aboutir ou non à une mise sous traitement. Il apparaît alors rapidement aux patients que différentes « catégories » sont distinguées dans les tarifs de traitement qui leur sont annoncés dès l'entretien préliminaire d'information, notamment lorsqu'il est question de la subvention qui rend le traitement le plus accessible financièrement. Au CAT, dans le contexte certes particulier des mois de mai-juin 1999¹⁵, parmi des consultants partageant souvent une condition commune « d'économiquement faibles », un sentiment d'injustice pouvait ainsi naître entre les « privilégiés » (pour reprendre un terme utilisé par les patients eux-mêmes), c'est-à-dire ceux qui bénéficieraient de tarifs les plus accessibles, et les « autres », ceux qui n'y auraient pas droit. Une représentation de l'accès à l'Initiative fondée sur une telle césure n'incitait probablement guère ceux et celles qui se savaient, ou se vivaient parmi les probables exclus de l'accès aux subventions, à poursuivre leurs démarches. C'était en particulier le cas de ceux qui apprenaient, dès les premières consultations, ne pas faire partie des « catégories prioritaires » tout en se considérant eux-mêmes comme « démunis ». L'accès au traitement subventionné était alors conditionné par leur capacité à mobiliser mensuellement une somme supérieure au salaire minimum ivoirien. Dans un tel contexte, les possibilités de rumeurs, plus ou moins fondées, pouvant circuler par l'intermédiaire des canaux informels de rencontres entre patients sur le lieu des centres accrédités, sont importantes. Ainsi, l'existence de listes de membres d'associations, déposées dans les centres accrédités, où figurent les noms de ceux qui peuvent bénéficier des subventions les plus élevées, a pu alimenter, dans

¹⁵ Cf. *supra*, note 12.

une population non informée des conditions précises de l'Initiative, des rumeurs d'arbitraire et de passe-droits. Ces rumeurs pouvaient aussi prendre corps dans le cercle même des patients *a priori* les plus « proches » de l'Initiative du fait de leur insertion antérieure dans les réseaux de prise en charge existants, constituant autant de canaux de circulation de l'information.

L'ensemble de ces observations plaident clairement pour que, à l'avenir, soient mieux différenciés, lors de l'inclusion dans l'Initiative, d'une part, les moments consacrés par l'équipe soignante – les médecins en particulier – à l'information des patients sur la nature d'un traitement antirétroviral, les avantages mais aussi les contraintes qu'ils peuvent en attendre, d'autre part, les procédures destinées à l'évaluation individuelle de la capacité financière du patient afin de l'orienter vers le système de subvention ou de solidarité adéquat. Mais, dans cette perspective, il paraît aussi indispensable de réviser le système de subventions lui-même.

Les inadéquations du système de subvention

Officialisée par les organisations des Nations unies lors de l'Initiative de Bamako, en septembre 1987, la politique dite de « *recouvrement des coûts* » est devenue la pierre de touche des stratégies suivies en matière de financement des dépenses dans le secteur public de la santé de la plupart des pays africains, dont la Côte d'Ivoire¹⁴. Même si les modalités précises de financement peuvent varier d'un pays ou d'une expérience à l'autre, le recouvrement des coûts, c'est-à-dire la participation financière directe des usagers à tout ou partie du coût des services de santé dont ils bénéficient, vise d'abord à dégager des ressources supplémentaires pour les systèmes publics de santé, dans un contexte de « *défaillances du système étatique* »¹⁵. Un second objectif proclamé voit dans cette politique un moyen d'inciter à une meilleure utilisation des ressources dans le système de santé lui-même : « *si les services de santé vendent leurs prestations,*

¹⁴ Dumoulin J, Kaddar M. Le paiement des soins par les usagers dans les pays d'Afrique subsaharienne : rationalité économique et autres questions subséquentes. *Sciences Sociales et Santé* 1993 ; 11 (2).

¹⁵ Tizio S, Flori YA. L'Initiative de Bamako : santé pour tous ou maladie pour chacun. *Revue Tiers Monde* 1997 ; 38 (152) : 837-58.

tera la mobilisation de ressources familiales, passant par une confidentialité partagée qui n'est pas sans risque. De plus, si cette mobilisation est effective pour certains patients, elle est susceptible d'engendrer une totale dépendance vis-à-vis de l'entourage, ce qui peut fragiliser la continuité du traitement en cas de rupture de ces liens. Enfin, cette dépendance, en se perpétuant, peut devenir de plus en plus problématique à gérer et même se rompre, laissant alors le patient définitivement sans ressource.

A côté de patients dont l'accès à un traitement antirétroviral a pu s'appuyer sur des réseaux familiaux ou communautaires, se présente aussi le cas de personnes déclarant des niveaux convenables de revenus (fonctionnaires par exemple) mais pour lesquelles le coût des traitements demeure problématique, même dans l'hypothèse d'une subvention à 50 %. Ce coût peut en effet venir remettre en cause un certain nombre de charges liées à leurs revenus (par exemple, traites pour le remboursement de prêts contractés pour l'achat d'un terrain ou la construction d'une maison). Or le questionnaire démographique, sur lequel se fondent le médecin et le Comité de gestion pour donner suite ou non aux demandes de subvention des patients, ne rend pas compte de ce type d'éléments qu'une véritable enquête sociale, malheureusement trop rarement mise en œuvre, aurait permis d'identifier.

De surcroît, l'octroi de subventions strictement individuelles semble nuire, non seulement à l'accès effectif aux traitements, mais aussi à l'observance, voire à la prévention. Dans un contexte de transmission hétérosexuelle de l'infection, il pourrait être intéressant de réfléchir à la définition d'une subvention pour les couples, comme pour les familles ayant des enfants infectés par le VIH. Une telle approche a d'ailleurs été ébauchée par le FSTI à partir de l'été 2000. Elle pourrait favoriser l'information mutuelle des partenaires sur leur statut sérologique, ce à quoi devrait *a priori* inciter l'existence d'un traitement. Or, aujourd'hui, une personne peut accéder à un traitement qui ne l'incitera guère à parler de son infection à son/sa partenaire et qu'il prendra donc « en cachette », ou moyennant de multiples précautions afin de le rendre non identifiable, y compris au domicile. Le patient traité peut en effet craindre que si son (ou sa) partenaire s'avère aussi infecté(e), il sera fort difficile, sinon

impossible, pour le budget du ménage de financer en parallèle deux traitements. Quant aux couples où l'homme et la femme se sont mutuellement informés de leur statut sérologique et communiquent sur l'évolution de leur maladie et de leur prise en charge, la proposition de mise sous traitement de l'un des deux peut créer des tensions qui n'existaient pas auparavant : le choix de celui qui aura accès au traitement et inversement de celui qui devra attendre, étant donné les ressources mobilisables, peut créer un terrible dilemme. Ces situations difficiles sont également lourdes à gérer pour le médecin prescripteur qui peut ainsi être amené à renoncer à aborder le problème de l'information du partenaire avec le patient mis sous traitement, voire ne pas interroger celui-ci sur les conditions de prise des ARV dans le contexte domestique. La proportion plus élevée d'hommes traités dans l'Initiative que de femmes (voir chapitre 4.1) pourrait trouver dans ces phénomènes un élément d'explication.

L'Initiative, et c'est tout à son honneur, a fait naître un espoir d'accès à des traitements ARV chez des personnes appartenant à des catégories sociales peu favorisées et ne bénéficiant pas *a priori* du soutien de proches. Mais le système de subvention existant, de par l'imprécision de ses critères, et en l'absence d'une possibilité de totale gratuité pour les catégories les plus défavorisées²⁰, demeure en partie inadapté aux réalités de la société ivoirienne et aux conditions d'existence des groupes effectivement les plus démunis. Les mesures adoptées en janvier 2001, grâce au soutien du FSTI, vont dans le sens d'un rapprochement des niveaux de subvention entre les différentes catégories. En effet, depuis le début 2001, le FSTI a complété la subvention du Fonds national ivoirien de façon à ce que les « démunis » n'aient plus à payer que 30 000 FCFA pour une trithérapie et 20 000 FCFA pour une bithérapie, le FSTI réglant directement à la PSP la différence entre ce tarif octroyé aux patients et le montant initial de la subvention du Fonds national ivoirien.

Jusqu'à ce réaménagement, ce sont les associations de personnes vivant avec le VIH qui, bénéficiant d'une priorité pour l'obtention de la subvention maximale (de 75 % puis 95 %), sont apparues, pour bon nom-

²⁰ Possibilité qui est désormais ouverte puisqu'elle a été testée dans le cadre de l'expérience sénégalaise d'accès aux ARV.

bre de personnes en quête de traitement, comme la voie privilégiée pour bénéficier d'une prise en charge qui leur permette d'accéder aux ARV, certains prescripteurs orientant même une partie de leurs patients vers elles. Mais cet afflux a pu lui-même être générateur de tensions en leur sein, puisqu'il nourrit un certain clivage entre des militants anciens, souvent en situation précaire, dont beaucoup ne parviennent pas à être pris en charge eux-mêmes faute de ressources financières suffisantes pour couvrir les 5 % résiduels des frais de médicaments ARV après subvention (10 000 FCFA pour une trithérapie), et des membres récents, ayant pour leur part trouvé là les moyens d'accéder à un traitement (ou de le poursuivre) mais dont l'activité associative est parfois réduite. Parallèlement, l'importance de l'incitation représentée par une subvention à 95 % des ARV a pu contribuer à l'apparition de nouvelles associations. Ainsi, à l'Hôpital militaire d'Abidjan (HMA), *Espoir Fanci* a vu officiellement le jour courant 1999 et a déposé une liste d'une cinquantaine de noms pour bénéficier de la subvention de 95 % bien qu'elle n'ait eu aucune activité antérieure²¹. Si la diversification sociale des milieux dont sont issues les personnes infectées par le VIH prêtes à s'impliquer dans une activité associative ne peut que contribuer à dynamiser le combat contre l'épidémie, les tensions engendrées par l'attribution des subventions se sont encore accentuées courant 2000. Le plafond maximal de cinq cents personnes susceptibles de bénéficier de la subvention de 95 %, initialement fixé par les autorités, aurait été dépassé au vu des listes de noms établies par les associations pour une demande de traitement subventionné à 95 %. La coordination de l'Initiative a donc demandé, début 2000, aux associations de réviser une nouvelle fois leurs listes, et cette fois dans une optique expressément sélective : seulement trente noms pouvaient être ajoutés par association à ceux des personnes déjà sous traitement à tarif subventionné par leur intermédiaire, qu'il leur revenait par ailleurs de recenser. En mai de la même année, selon le coordonnateur de l'Initiative, seules 145 personnes étaient pourtant officiellement comptabili-

²¹ Comme l'expliquait l'assistant social de cette structure, aucune autre alternative que l'appartenance à une association (soit par l'obtention d'une subvention spécifique soit *via* un système d'assurance interne au corps des militaires) n'avait pu être trouvée pour élargir l'accès au traitement parmi les patients du HMA.

sées comme étant sous traitement à tarif subventionné à 95 %, soit un chiffre très nettement inférieur au plafond total. Cette situation a accentué, chez les militants, le souci que la plus grande transparence soit assurée dans l'attribution des subventions destinées aux membres d'associations. Elles ont ainsi été amenées, à l'automne 2000, à mettre en place un comité de vigilance des associations qui vérifie l'attribution des subventions à leurs membres et met à jour la liste des personnes subventionnées à 95 %.

Les tensions qui se développent, au sein des associations, comme entre leurs membres et les autres patients de l'Initiative, posent le problème de la pertinence du maintien de deux niveaux de subventions entre militants associatifs et patients considérés comme « démunis ». On peut se demander si l'amélioration de l'accès aux ARV et, plus largement, de l'accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH ne passe pas par un double mouvement : d'une part, la refonte du système de subvention des patients sous ARV qui pourrait envisager la gratuité à certaines conditions et, en tout cas, aligner les subventions aux plus défavorisés sur les conditions les plus favorables (95 %) actuellement consenties aux membres des associations ; d'autre part, une meilleure mobilisation des mécanismes d'assurance existants (ou pouvant être développés) par le secteur des entreprises publiques et privées, dont l'intérêt financier de maintenir la capacité productive de leur personnel lorsqu'il est infecté par le VIH peut rencontrer les objectifs de santé publique²².

En l'état, la procédure d'inclusion dans l'Initiative, basée sur des critères biologiques peu sélectifs, laisse un poids important à des appréciations ou facteurs extra-médicaux dans la régulation effective de l'accès au traitement. Ceux-ci, mal définis, font ressortir les ambiguïtés initiales du schéma adopté en Côte d'Ivoire, en particulier dans la recherche de critères prédictifs de l'observance des traitements (voir chapitre 1). L'un des principaux soucis des médecins semble bien être d'anticiper, et donc de prévenir, tout risque de mauvaise utilisation des ARV qui porterait atteinte aux acquis potentiels de l'Initiative dans une perspective

²² Huard P, Aventin L. Les enjeux de la lutte contre le VIH/sida dans les entreprises en Afrique. *Revue Internationale des Sciences Sociales* 1999 ; n° 161.

de santé publique et dans sa valeur plus immédiate de projet pilote. Mais, étant donné les coûts des traitements et les niveaux de subvention existants, les médecins doivent pénétrer un domaine où leur évaluation ne peut être qu'approximative : celui de l'estimation de la capacité des patients à financer leur traitement. De sorte que des situations contradictoires voire paradoxales émergent parfois.

Lors du symposium organisé à la Conférence mondiale sur le sida de Durban en juillet 2000, présentant les résultats préliminaires de l'évaluation de l'Initiative, le Directeur exécutif de l'Onusida notait avec raison qu'« *il est clair que l'annonce en 1997 de l'Initiative d'accès aux médicaments a suscité de fortes attentes qui ne pouvaient pas être complètement satisfaites par ce programme. En dépit de l'affirmation claire qu'il s'agissait d'une phase pilote, à petite échelle, beaucoup ont pu croire que ce programme résoudrait l'ensemble des problèmes d'accès aux médicaments* ». Il n'en reste pas moins que l'enjeu est désormais pour l'Initiative ivoirienne, comme d'ailleurs pour les initiatives d'accélération de l'accès aux soins dans le domaine du VIH/sida qui se multiplient actuellement dans différents pays africains, d'acquérir une extension suffisante pour atteindre un impact significatif en termes de santé publique pour la population de leur pays.