

Chapitre 4.2

L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/sida en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative

Djénéba COULIBALY-TRAORÉ, Laurent VIDAL

Présentation de l'étude

Dans le cadre de l'évaluation de l'Initiative, il a été décidé de porter une attention particulière aux effets de ce programme sur les conditions de mise sous traitement des patients infectés par le VIH, tout en s'efforçant d'obtenir une image précise des caractéristiques socio-économiques et médicales de ces patients. Cela suppose de comparer les caractéristiques, attitudes et perceptions des patients infectés par le VIH qui sont sous traitement antirétroviral (ARV) avec celles des patients qui ne bénéficient pas de ces traitements, qu'ils soient ou non pris en charge dans une structure de référence de l'Initiative (centre « accrédité » ou « de suivi »). Une vaste enquête par questionnaires a donc été réalisée à cet effet (voir chapitre 4.1). Parallèlement à cette étude quantitative, nous avons porté un regard de type qualitatif auprès de patients qui appartiennent à chacune des trois catégories mentionnées précédemment (patients, sous ARV ou non, suivis dans un centre accrédité de l'Initiative ; patients suivis dans un centre non accrédité et ne bénéficiant donc pas d'un traitement ARV). De façon complémentaire à l'enquête quantitative, ces entretiens qualitatifs visaient à mieux cerner l'ensemble du processus de mise sous traitement ARV : circonstances du dépistage, annonce du statut sérologique, conseils en matière de prévention de la transmission du VIH et, éventuellement, stratégies développées pour accéder à un traitement.

Dans cette optique, deux centres ont été retenus pour la conduite des entretiens et les observations : un centre accrédité de l'Initiative (l'Unité de soins ambulatoires et de conseil - USAC, du CHU de Treichville) au sein duquel 10 patients sous ARV et 9 patients qui ne le sont pas ont été rencontrés ; un centre hors Initiative (le Centre antituberculeux de Treichville, CAT) où 10 autres patients qui ne sont pas sous ARV ont été contactés. Ces personnes étaient toutes informées de leur statut sérologique depuis au moins deux mois. Un à trois entretiens approfondis ont été effectués, le plus souvent dans un lieu extérieur à la structure de soins et fixé à la convenance de la personne rencontrée. De plus, il était prévu dans notre protocole d'étude de solliciter l'accord des patients interrogés pour rencontrer un membre de leur entourage qui soit informé de leur statut sérologique ainsi qu'éventuellement du type de traitement qu'ils suivaient. Ce regard croisé (patient/membre de l'entourage) nous paraissait nécessaire pour évaluer les modalités d'implication de la famille dans le suivi du traitement ARV. Seulement 12 patients sur 29 ont donné leur accord pour qu'un proche de leur choix soit rencontré ; les autres ont refusé. Parmi ces 17 personnes ayant refusé, se trouvent les 11 patients (10 du CAT et une de l'USAC) qui ont par ailleurs déclaré lors des entretiens n'avoir informé personne de leur séropositivité. Sur les 29 personnes rencontrées, 18 ont informé au moins un proche de leur séropositivité (il s'agit toujours de patients rencontrés dans le centre accrédité de l'USAC : soit les 12 ayant accepté que l'on rencontre un proche et 6 ayant refusé). Ces 18 personnes (7 hommes et 11 femmes) ont 37 ans en moyenne et vivent en majorité seules (10 célibataires, 5 en couple et 3 veuves) (*tableau 11*).

Les six patients de l'USAC qui, bien qu'ayant informé un proche, ont néanmoins préféré qu'il ne soit pas rencontré, ont exprimé des craintes que la confidentialité des entretiens avec ce proche ne soit pas totalement effective. Et cela, en dépit de notre proposition que les entretiens se déroulent dans un lieu choisi par le patient et qui puisse garantir que le contenu de l'entretien ne soit pas accessible à un tiers. Ces refus révèlent en eux-mêmes la réserve qui guide les choix des patients infectés par le VIH en matière de discussion avec un tiers et posent un certain nombre de questions : quelle est la nature exacte de l'information qu'ils

ont fourni au proche auquel ils affirment avoir révélé leur statut sérologique ? Quel niveau de confiance placent-ils en ce dernier quant à sa capacité à garder confidentielles les informations qui seraient inévitablement échangées lors de l'entretien avec un chercheur ? Cette difficulté à rencontrer un proche de la personne séropositive constitue en tout état de cause une illustration assez juste de la délicate gestion du partage de l'information sur le statut sérologique^{1,2} : même dans le cadre d'un protocole de recherche où un effort particulier a été fait pour garantir la confidentialité et le consentement éclairé, certains des patients qui ont accepté des entretiens avec les chercheurs craignent qu'une partie des informations alors échangées ne soient divulguées à un tiers, à leur insu, que ce soit par le proche « informé » ou par le chercheur.

Principaux résultats

En définitive, des entretiens ont pu être réalisés avec 29 patients, 12 de sexe masculin et 17 de sexe féminin (*tableau 11*). Ces patients sont d'un âge moyen de 34 ans (de 22 à 54 ans). Dix-sept vivent seuls, 8 vivent en couple et 4 femmes sont veuves. Dix de ces patients sont au chômage, deux sont élèves et un étudiant. Dix ont une activité leur permettant d'avoir un revenu régulier (fonctionnaire en activité, informaticien, chauffeur, « boy », blanchisseur, veilleur de nuit, femmes de ménage). Cinq ont une activité « libérale » (dans la couture ou le commerce) qui ne leur garantit pas un revenu régulier. Enfin, une femme interrogée est fonctionnaire à la retraite. Alors que douze patients avaient donné leur accord pour que l'on rencontre un de leur proche, seuls 4 proches ont pu être effectivement contactés : la non disponibilité de ces personnes et le manque de temps d'une étude pour laquelle la collecte était limitée dans la durée expliquent cette situation. Les quatre proches rencontrés sont deux hommes et deux

¹ Vidal L. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Anthropos-Economica, 1996 : 217 p.

² Hassoun J. *Le vécu des femmes malades du sida à Abidjan : vers un nouveau positionnement du chercheur*, Doctorat de démographie sociale, Université Paris X - Nanterre, 1997 : 388 p.

Tableau 11
Caractéristiques des patients infectés par le VIH interrogés (USAC et CAT de Treichville)

Âge	Sexe	Situation matrimoniale	Profession	Raison du test initial du VIH	Personne informée du statut sérologique	Centre de soins	Sous ARV	Entretien avec un proche
45	F	veuve	chômage	symptômes	parents	USAC	oui	oui
23	F	seule	femme ménage	symptômes	amis	USAC	oui	non
42	M	couple	informaticien	symptômes	partenaire	USAC	oui	oui
28	F	seule	chômage	symptômes	parent	USAC	oui	oui
33	M	seul	commerçant	connaître	partenaire	USAC	oui	oui
37	M	seul	chômage	symptômes	amis	USAC	oui	non
43	F	couple	commerçant	test partenaire	partenaire	USAC	oui	oui
54	F	veuve	retraîtée	symptômes	parent	USAC	oui	non
34	F	seule	juriste	grossesse	partenaire	USAC	oui	oui
48	F	veuve	femme ménage	grossesse	parent	USAC	oui	non
33	M	seul	chômage	symptômes	parent	USAC	non	oui
22	F	seule	élève	employeur	parent	USAC	non	oui
46	M	couple	chômage	symptômes	partenaire	USAC	non	oui
27	F	seule	chômage	symptômes	parent	USAC	non	non
29	F	seule	étudiante	test partenaire	partenaire	USAC	non	oui
46	M	couple	veilleur	test partenaire	amis	USAC	non	oui
49	M	couple	fonctionnaire	symptômes	partenaire	USAC	non	non
29	F	seule	chômage	grossesse	parent	USAC	non	oui
35	M	couple	boy	employeur	non	USAC	non	non
22	F	seule	élève	tuberculose	non	CAT	non	non
22	F	veuve	vendeuse	connaître	non	CAT	non	non
28	M	seul	chauffeur	connaître	non	CAT	non	non
38	F	couple	vendeuse	connaître	non	CAT	non	non
27	M	seul	couturier	tuberculose	non	CAT	non	non
33	M	couple	agent sécurité	tuberculose	non	CAT	non	non
30	F	seule	chômage	symptômes	non	CAT	non	non
29	F	seule	chômage	symptômes	non	CAT	non	non
35	M	seul	contractuel	tuberculose	non	CAT	non	non
22	F	seule	chômage	tuberculose	non	CAT	non	non

femmes, partenaires des patients pour trois d'entre eux et parent (le frère du mari de la sœur aînée de la patiente) pour le quatrième.

Démarches pour le test de dépistage

Les raisons qui ont conduit les patients rencontrés à réaliser leur test de dépistage du VIH sont variées. Un problème de santé (paludisme, diarrhées, dermatoses, zona, furoncles ou tuberculose) est à l'origine de la démarche de test pour 17 d'entre eux. Quatre personnes ont réalisé leur test parce qu'elles désiraient simplement « *connaître leur statut sérologique* ». Trois femmes l'ont effectué dans le cadre d'un projet de recherche alors qu'elles étaient enceintes. Enfin, deux patients ont passé un test à la demande de leur employeur et trois suite à la réalisation du test chez leur partenaire principal. Par ailleurs, seuls trois des 29 patients rencontrés avaient préalablement informé un tiers de la réalisation de ce test de dépistage.

Les circonstances précises de réalisation du test ne sont pas non plus généralisables. Nos entretiens révèlent que des tests continuent à être réalisés à l'insu du patient : dans notre série, deux personnes l'ont été au cours d'une hospitalisation. Lorsque le test est effectué avec l'accord de la personne, ce qui est effectivement le cas pour la plupart des patients interrogés, celle-ci rapporte néanmoins un certain nombre d'expressions dans la proposition de test qui ne contiennent aucune référence explicite au sida ou à l'infection à VIH. Les soignants expliqueraient ainsi aux patients qu'à travers cet examen ils souhaitent savoir « *de quoi tu souffres exactement* » ou « *si tu as autre chose* », ou encore voir « *ce qui ne va pas exactement* » ou « *si ton sang est propre* ». Autant les patients rencontrés se rappellent en général avec précision les termes utilisés pour la proposition de test, autant le coût du test est resté peu mémorisé : la principale explication fournie pour cet « oubli » est alors la diversité des dépenses engagées durant cette période.

Pendant l'attente du résultat sérologique, deux séries d'attitudes se repèrent parmi les patients interrogés, qui diffèrent sensiblement selon l'état de santé du patient au moment de la réalisation du test. A l'anxiété de la personne, présentant déjà des signes de maladie et qui « *avait pensé au sida* » quand son état de santé a commencé à se dégrader,

répond l'attitude des personnes qui estimaient bien se porter (*« je ne me faisais même pas de souci parce que pour moi je n'avais pas le sida, je ne pensais pas à ça parce que je pensais que j'étais en forme, je pensais à toutes les maladies sauf au VIH »*) dit ainsi l'un des patients, une femme de 22 ans, célibataire, élève, prise en charge au CAT, sans traitement ARV ; *« mon patron ne m'avait pas dit que c'est l'examen de sida »*, raconte un homme de 35 ans, marié, « boy », pris en charge à l'USAC mais pas sous traitement ARV, *« donc je ne pensais pas à quelque chose, je voulais seulement qu'on me dise ce qui ne va pas puisque avant cette maladie, je ne tombais pas malade »*).

L'annonce de la séropositivité

Effectuée par un médecin ou une assistante sociale, l'annonce de la séropositivité n'est pas toujours destinée au patient lui-même. Dans deux cas, c'est une tierce personne qui a été informée la première du diagnostic. Ce fut notamment le cas d'une jeune femme qui a appris qu'elle était infectée par le VIH à l'Église, par le pasteur, lui-même informé par sa grande sœur qui l'avait appris par le médecin prescripteur du test. Voici le récit qu'elle fait de cette annonce très particulière : *« c'est dans l'Église que le pasteur a dit qu'il y a une femme dans cette salle à qui on a donné le sida en sorcellerie, et qu'il fallait prier pour elle. Quand il a dit ça, ma sœur m'a dit d'aller vers lui pour qu'il me présente et qu'on prie pour moi, parce que c'est de moi qu'il s'agissait. Je tremblais, je ne savais pas ce qu'il fallait faire car on ne m'avait rien dit auparavant. Mais comme je suis croyante et que les frères en Christ ont beaucoup prié pour moi, je suis restée calme »* (femme célibataire de 27 ans, sans travail, prise en charge à l'USAC mais pas sous ARV). Dans ces situations d'annonce indirecte, il est important de relever la nature des liens qui existent entre le médecin et le tiers qui sera le premier informé. Dans un autre cas similaire, la démarche de test avait été faite volontairement, mais la patiente a été informée par sa sœur qui se trouvait être une amie du médecin prescripteur du test.

Si le canevas du processus d'annonce est relativement identique pour tous les patients (l'annonce est suivie de conseils en matière de prévention, de soins et d'alimentation), sa forme et ses termes précis varient. Certains patients regrettent ainsi ne pas avoir été suffisamment préparés à une annonce qu'ils ont trouvée brutale (*« on m'a mal annoncé le*

résultat », « ça m'a choqué », « je n'ai pas aimé la manière dont on m'a annoncé le résultat ». Les termes de l'annonce évoquent souvent de la part des soignants l'atteinte du sang (« ton sang n'est pas bon », « ton sang est sale »), ou diverses déclinaisons de l'infection à VIH (« tu es séropositif », « tu as le sida », « tu as le virus du sida dans ton sang mais tu n'as pas le sida »).

La quasi-totalité des patients nous ont dit avoir reçu des conseils de prévention, principalement l'utilisation du préservatif pour tous les rapports sexuels. Viennent ensuite la consigne de traiter rapidement toutes les maladies, la nécessité d'un partage circonstancié et ciblé de la sérologie avec autrui, ainsi que l'importance d'avoir des repas équilibrés.

Partage de l'information sur le statut sérologique

Contrairement aux patients du CAT (dont aucun est sous traitement), tous ceux de l'USAC, à l'exception d'un seul, ont informé soit un ou plusieurs amis (3), soit un parent (8) (mère, oncle, sœur, frère, enfant, cousin, neveu), soit leur partenaire (7) de leur statut sérologique. Le seul patient suivi dans le centre accrédité de l'Initiative qui n'a pas partagé son résultat, et ne souhaite pas le faire, est polygame et craint la réaction que pourraient avoir ses épouses si elles apprenaient de quoi il souffre exactement (« je ne veux pas qu'elles soient au courant parce que les femmes de maintenant, si elles savent que tu es comme ça, tout le quartier va apprendre »). Âgé de 35 ans, et travaillant comme « boy », il craint aussi que ses épouses ne l'abandonnent. L'expérience vécue par un employé de maison s'inscrit dans un type de crainte similaire : son employeur lui a demandé de faire le test et a informé sa femme de la séropositivité de leur employé. Elle s'est alors plainte de son rythme de travail et a manifesté le désir de le renvoyer.

La majorité des patients qui ont informé une personne de leur séropositivité reconnaissent avoir bénéficié d'un soutien même si celui-ci s'est révélé être essentiellement moral, et plus rarement matériel et financier, de la part de leurs parents ou amis, ce qui s'est trouvé confirmé lors des entretiens avec les proches. Ces patients ont donc reçu des conseils pour mieux accepter leur nouvel état de santé et parfois une aide matérielle ou financière pour l'achat de leurs médicaments en général, et même, dans certaines circonstances, des antirétroviraux. C'est

le cas de deux patientes, dont l'une continue au moment de notre entretien de bénéficier de cette aide fournie par un ami. L'autre a été aidée jusqu'à ce qu'elle trouve un emploi lui permettant, avec la subvention dont elle bénéficie dans le cadre de l'Initiative, de payer elle-même ses médicaments.

Plusieurs patients font néanmoins état de fortes réactions de rejet, comme cette jeune femme dont la mère informée par ses soins a ensuite divulgué le statut sérologique à son entourage, tant à Abidjan que dans son village d'origine : elle est, depuis, mise à l'écart, mange et dort seule. Plus fréquemment, des proches, informés du statut sérologique d'un parent, restent dans le déni, refusant d'admettre qu'il ou elle puisse avoir le VIH ou le sida alors que le patient demeure apparemment bien portant.

Connaissances de traitements liés à l'infection par le VIH

Très peu de patients mentionnent l'existence de médicaments utilisés pour le traitement des infections opportunistes. Seul le nom d'un tradipraticien connu revient fréquemment dans leurs propos. Les patients qui ont eu recours à la médecine dite traditionnelle nous ont tous dit avoir été déçus par son inefficacité : une guérison « totale » leur avait souvent été promise alors qu'en réalité ces médicaments n'ont contribué tout au plus qu'à surmonter un problème ponctuel, une diarrhée par exemple. Ceci alors que chez le guérisseur mentionné ci-dessus par exemple, le traitement coûte de 25 000 à 30 000 FCFA par mois. Les rares patients qui ont eu recours à des traitements traditionnels et qui en sont satisfaits disent qu'il s'agissait de traitements des MST et non du sida. Plus généralement, la majorité des patients (23, dont 8 du CAT) pensent qu'il n'existe pas véritablement de traitement du sida aussi bien moderne que traditionnel. Notons que quatre patients (dont deux de l'USAC) estiment quant à eux que « *la prière peut guérir du sida* ».

S'agissant des connaissances à l'égard des traitements ARV, trois groupes distincts de patients peuvent être identifiés :

- les patients qui n'ont jamais entendu parler de ces traitements (8). Ce sont en majorité les patients du CAT (6) mais deux patients de

l'USAC, pourtant centre accrédité de l'Initiative, sont également dans ce cas et affirment ne pas savoir « où trouver ces traitements » ;

- ceux qui en ont effectivement entendu parler mais qui ne savent pas non plus où ces médicaments sont disponibles (5) ;

- ceux qui sont informés de l'existence de ces traitements et d'au moins un lieu d'approvisionnement. Il s'agit de 16 des patients rencontrés à l'USAC.

Les principales sources d'information sur les ARV sont les médias (télévision et radio) et le corps médical (médecins, assistants sociaux et plus rarement infirmiers). Trois patients disent avoir été informés initialement par un parent, un ami ou leur partenaire, en particulier dans le cas où ce dernier, infecté par le VIH, a été le premier à connaître son statut sérologique.

Le coût des traitements ARV mentionné par les patients varie de 100 000 à 500 000 FCFA par mois. Trois d'entre eux se contentent de dire que ce sont des médicaments qui coûtent très cher, sans plus de précision. A l'exception des patients sous traitement ARV ou qui se préparent à l'être, les personnes infectées par le VIH rencontrées ne connaissent pas de façon précise les prix pratiqués par l'Initiative Onusida, l'existence de cette Initiative étant elle-même peu connue. Finalement – et il convient d'insister sur ce point – quel que soit le prix estimé de ces médicaments, tous les patients interrogés les jugent « trop chers », et donc inaccessibles sans subvention de l'État ou sans aide d'un tiers. Néanmoins, ceux qui sont au courant du mécanisme de subvention de l'Initiative pensent que déboursier 5 000 ou 10 000 FCFA par mois peut être envisageable, même si la gratuité totale leur paraît préférable. Les patients sous ARV, à l'exception des militants associatifs, même s'ils apprécient les différentes diminutions de prix dont ils bénéficient, à travers les diverses formes de subvention prévues dans l'Initiative, ignorent presque toujours leur origine. Les patients traités ne connaissent pas l'existence de l'Initiative et encore moins son fonctionnement. Ils pensent soit que « c'est le médecin » qui leur octroie cette réduction, soit que « c'est l'État ivoirien » – sans plus de précision.

Ceux qui connaissent les traitements ARV estiment qu'ils permettent à une personne séropositive ou à un malade du sida de se maintenir

en forme, de soulager ses maux ou d'empêcher le virus de se multiplier dans le sang. Ils soulignent cependant tous, de façon convergente, que ce sont « *des médicaments qui ne guérissent pas* », ce qui les amène à souhaiter qu'un véritable remède soit trouvé, le plus rapidement possible.

Notons enfin que les lieux d'approvisionnement en ARV cités sont presque toujours uniquement l'USAC et le CHU de Treichville, c'est-à-dire le lieu même où les patients sont suivis. Deux patients seulement, membres des associations de personnes vivant avec le VIH, nous ont cité de façon exhaustive les centres accrédités où sont disponibles les ARV. Les patients du CAT n'ont quant à eux aucune idée des lieux de soins où ils pourraient se procurer des ARV.

D'autres patients, informés de leur existence, affirment ne pas s'intéresser à ces nouveaux traitements parce que non seulement ils sont chers mais que justement ils « *ne guérissent pas* » et doivent être pris toute la vie. Nous avons ainsi le cas d'un patient qui était sous traitement ARV depuis 1998, et qui l'a arrêté parce que, selon lui, « *ça ne sert à rien* ». Il nous a expliqué que, lorsqu'il ne prenait pas ce traitement, il allait mieux car en temps normal il pesait 85 kg, mais « *avec le sida* », il est descendu à 75 kg. C'est alors qu'il a commencé une bithérapie. Quatre mois après le début de ce traitement, son état continuait de se dégrader. Il a décidé d'arrêter, et après deux semaines d'interruption, son médecin lui a proposé de le mettre sous trithérapie. Il a beaucoup hésité avant de commencer, mais il a fini par accepter sur l'insistance de ses parents qui financent son traitement. Malheureusement, après quatre mois de traitement, il avait continué de maigrir : il a été hospitalisé pour – dit-il – une diarrhée, des vomissements et de la fièvre. Il attribue au traitement la dégradation de son état de santé. Ce patient, âgé de 33 ans, marié et travaillant comme agent de sécurité, a donc décidé de ne plus jamais prendre d'ARV qui constituent, pour lui, « *une manière d'escroquer les pauvres malades que nous sommes, car c'est pas un traitement, je préfère prier et je suis sûr que Dieu va m'aider à y arriver, à guérir de cette maladie* ». Il se contente donc de la prophylaxie par cotrimoxazole, traite ses infections opportunistes et juge que son état s'est nettement amélioré depuis qu'il a arrêté les ARV (il constate avoir repris du poids).

Les pratiques de soins et leurs contextes

Vingt-deux des vingt-neuf patients rencontrés, du fait d'épisodes de maladies à répétition, ont à un certain moment de leur traitement utilisé un médicament traditionnel et/ou moderne. Pour certains, les frais liés à ces traitements sont élevés même s'ils arrivent difficilement à en quantifier le coût. Bien que tous pensent que les médicaments traditionnels sont sans effet réel, il arrive qu'ils y recourent de nouveau sur l'insistance d'un parent ou d'un ami. Lorsqu'il est salarié, le patient prend lui-même en charge ses frais de santé, sinon la famille ou le conjoint sont sollicités. Une des personnes rencontrées a perdu son travail durant sa maladie. Elle bénéficie de l'aide d'un collègue qui est devenu un ami : il lui paie ses ordonnances médicales et le loyer de la maison où il vit avec sa famille. Un autre bénéficie de l'aide de son oncle qui paye ses hospitalisations et achète tous les médicaments qu'on lui prescrit. Cependant, il n'a jamais abordé franchement le problème de l'aide pour l'achat des ARV alors qu'il estime son oncle capable de lui payer ce type de traitement. Il souhaiterait plutôt avoir une activité lucrative libérale afin d'être autonome pour acheter lui-même ses médicaments, sans avoir à solliciter quiconque. Dans cette optique, il cherche à bénéficier d'une subvention de l'Initiative afin de pouvoir acquérir les ARV sans risque de ruptures dans le paiement de son traitement.

La plupart des patients rencontrés n'ont pas connu de changement dans leur activité professionnelle. Cependant, la fatigue liée à l'infection par le VIH amène certains d'entre eux à souhaiter avoir une activité adaptée à cette contrainte : il leur paraît de plus en plus difficile de se conformer aux horaires réguliers de bureau.

Parmi les deux arrêts de l'activité professionnelle identifiés, nous avons le cas d'une jeune femme, commerçante, qui arrivait à subvenir à ses dépenses sans l'aide d'autrui et qui est aujourd'hui sans ressources. Il lui faut dorénavant solliciter l'aide de certaines personnes (des amis, une tante...), notamment pour acheter ses médicaments ARV pour lesquels elle bénéficie d'une subvention et qui lui reviennent à 10 000 FCFA par mois. Une autre personne, en revanche, au départ sans travail, a trouvé un emploi qui lui permet de se prendre en charge.

Ceux qui ont un emploi salarié n'ont jamais essayé, pour leur part,

de mobiliser des ressources familiales. Quand ils veulent se mettre sous ARV, ils font plutôt appel aux mécanismes d'aides de leur entreprise. Ce type de prise en charge permet ainsi à un patient qui bénéficie d'une subvention de 75 % pour une trithérapie antirétrovirale, et qui devrait donc payer son traitement 88 000 FCFA, de ne déboursier lui-même « que » la moitié de ce montant. Mais ce système de solidarité par l'entreprise peut s'avérer complexe et lent à obtenir : un patient n'a pu encore bénéficier de cette prise en charge complémentaire de son entreprise, demandée depuis deux ans, et n'était toujours pas sous traitement au moment de nos entretiens.

D'autres patients adhèrent à une association de personnes atteintes dans l'objectif avoué de bénéficier d'une prise en charge de 95 % des coûts du traitement ARV, puisque l'appartenance à une association est un des critères permettant l'accès au niveau maximal de subventions de l'Initiative. Cette démarche n'aboutit d'ailleurs pas toujours car les listes déposées par ces associations auprès des structures sanitaires ne sont pas systématiquement prises en compte dans des délais raisonnables. L'intérêt de ces patients pour les associations est donc essentiellement financier : ils admettent volontiers ne pas souhaiter s'investir dans leur activités car ils craignent la plupart du temps une rupture de la confidentialité sur leur état sérologique, redoutent d'être reconnus ou filmés lors de témoignages qu'ils seraient amenés à effectuer.

La plupart des patients sous ARV rencontrés avaient commencé ce traitement avant l'obtention effective d'une subvention. Pour parvenir à la mise sous traitement, les patients ont donc été conduits à mettre en place différents mécanismes et stratégies de mobilisation de ressources financières. Certains ont sollicité un proche, comme cette jeune femme (âgée de 33 ans, célibataire, juriste de formation), aidée par ses parents : *« ma mère et ma sœur me donnaient 100 000 F chaque mois (pendant 3 mois) et moi-même je complétais pour acheter mon traitement »*. Ces stratégies de recherche de moyens financiers se repèrent aussi chez ceux qui ont en définitive bénéficié d'une subvention importante, de 70 % à 95 %. Telle femme (veuve, âgée de 48 ans, travaillant comme femme de ménage) aura utilisé ses économies : *« pour m'acheter mes médicaments, car comme je n'ai plus d'emploi, j'ai presque épuisé les économies que j'avais réalisées »*. Par ailleurs, nous

avons rencontré deux patients qui, bien que bénéficiant d'une subvention de l'Initiative pour l'achat de ces médicaments, pensent à des mécanismes de soutien par les proches pour pouvoir assurer leur traitement dans le long terme et de façon continue. C'est le cas d'une patiente (âgée de 23 ans, femme de ménage) qui bénéficie de l'aide d'un ami qui lui paie sa bithérapie depuis le début : elle ne l'a pas informé de la réduction du prix dont elle bénéficie (25 000 FCFA au lieu de 100 000 FCFA) car ainsi, dit-elle, *« je mets de côté cet argent afin de pouvoir m'acheter moi-même mes médicaments si, un jour, pour une raison ou une autre, je ne peux bénéficier de l'aide de ce monsieur »*.

Ceux qui sollicitent une personne pour les aider dans l'achat des ARV, l'ont tous informée du motif de cette demande, qu'il s'agisse d'un responsable ou du médecin de leur entreprise, d'un parent ou d'un ami. Une femme d'origine congolaise (veuve, âgée de 45 ans) a informé ses compatriotes de son traitement et pense que cela l'aide à respecter les heures de prises des médicaments, que ces derniers peuvent lui rappeler. Elle pense qu'elle tire profit de leur soutien précisément parce qu'elle ne leur a rien caché de sa situation : *« tous mes compatriotes savent que je suis sous traitement du sida... ceux que je fréquente depuis que je connais mon statut le savent. Je pense que les malades qui se cachent suscitent un mythe autour de leur traitement, ce qui peut entraîner des questions et des remarques. Il faut vivre le plus naturellement possible avec ce traitement puisque c'est un traitement à vie. Même si tu dois te cacher, tu vas le faire jusqu'à quand ? Je me sens soutenue puisque mes sœurs m'envoient de l'argent pour l'achat de mes médicaments, mes compatriotes m'aident beaucoup avec des cadeaux de nourritures [...] Et je me sens vraiment bien »*.

Ceci étant, les personnes sollicitées n'ont pas toujours répondu favorablement aux demandes d'aide matérielle. C'est le cas d'une jeune fille (âgée de 28 ans, diplômée en communication, en quête d'emploi) et qui, parallèlement à la subvention, attendait de recevoir de l'aide de sa sœur aînée, à qui elle avait pris soin d'expliquer son état de santé ainsi que les mécanismes de subvention de l'Initiative Onusida : *« C'est la subvention qui a traîné un peu parce que les gens ne voulaient pas accepter notre deuxième liste. Il fallait se battre pour faire accepter ça. Ensuite mon médecin m'avait trouvé une subvention de 50 %. Ma sœur avait dit qu'elle allait m'aider à commencer le traitement, mais par mesure de prudence, j'ai voulu aller jusqu'au bout pour avoir*

la subvention, comme ça, si après il y a des problèmes d'aide, je peux bien me débrouiller pour acheter mes médicaments moi-même sans l'aide de quelqu'un. Ma sœur qui avait promis de m'aider, quand elle est repartie en Suisse où elle vit, ne m'a expédiée que 30 000 F seulement 3 mois après son départ, et c'est tout, alors que je lui écrivais souvent pour lui dire ce qui se passe, où j'en étais dans mes courses [démarches]... J'ai décidé de ne plus rien demander à quelqu'un de ma famille ».

Récapitulons, pour conclure sur ce point, les divers facteurs qui se combinent de fait pour réduire l'accès aux ARV des patients pourtant informés de leur existence : l'attente d'une subvention par le biais des associations de personnes vivant avec le VIH, la recherche de ressources nécessaires pour l'achat des ARV par d'autres voies (assurances d'entreprise, etc.) et l'ignorance sur la disponibilité effective du traitement ainsi que l'absence d'information sur leurs prix réels.

Prévention

La plupart des patients rencontrés ne nous ont pas signalé de changement dans leurs relations avec leur conjoint ou partenaire du fait de leur état sérologique : ainsi, parmi les 18 patients de l'USAC qui ont informé un tiers, trois seulement font état de difficultés avec leur partenaire. Un patient nous a ainsi expliqué que depuis qu'il a informé sa femme de son statut sérologique, il a remarqué que, dorénavant, « *c'est elle qui décide* » du moment des rapports sexuels et de leur protection. De plus, comme il est au chômage, « *c'est elle qui s'occupe des dépenses de la maison* ». Un autre déclare avoir des « *problèmes* » avec sa femme. Après avoir appris sa séropositivité, il a demandé à sa compagne de réaliser un test. Celle-ci s'est révélée non infectée et, depuis, elle « *exige* » l'usage des préservatifs ou refuse les rapports sexuels. Une autre patiente raconte que dès qu'elle a annoncé son statut à son fiancé, une dispute s'en est suivie et ils ont rompu. Elle a actuellement des difficultés pour refaire sa vie de couple car elle se sent toujours obligée d'informer celui qui vient vers elle de sa séropositivité ; or les hommes qu'elle a rencontrés jusque là n'ont jamais accepté l'utilisation du préservatif. Elle se demande aussi comment un couple peut accepter d'utiliser des préservatifs à vie et comment alors envisager d'avoir des enfants.

Deux patients ont évoqué l'utilisation du préservatif comme

moyen de prévention auquel ils recouraient déjà avant même leur diagnostic de séropositivité, la contraception semblant être leur principale motivation. Une fois testés et informés de leur statut sérologique, tous les patients ont reçu comme conseil d'utiliser des préservatifs. Cependant certains reconnaissent explicitement ne pas suivre ce conseil. Lorsque le préservatif est utilisé, il arrive que cette utilisation soit justifiée par d'autres problèmes de santé que le VIH : *« j'utilise des préservatifs avec mon partenaire que je connais depuis à peu près 6 mois, comme j'ai souvent des candidoses vaginales ; donc je profite de ce traitement pour le contraindre à utiliser des préservatifs. Mais c'est de plus en plus difficile et je le prépare à une annonce de mon statut en lui parlant de temps en temps du sida. Comme il parle de plus en plus de mariage et d'enfant, je pense qu'il faudra que je l'informe »*, nous explique cette jeune femme de 28 ans, sans emploi. Le préservatif a en effet été présenté pendant longtemps, à travers les campagnes de prévention en Côte d'Ivoire, comme devant être utilisé lors de rapports occasionnels, ou avec des personnes « en qui on n'a pas confiance ». D'où la difficulté de le proposer au seul motif avoué de vouloir éviter la transmission du VIH : les patients infectés par le VIH mentionnent par conséquent comme « raisons valables » pour proposer et utiliser le préservatif le fait de souffrir d'une MST ou de vouloir adopter une contraception. Certains insistent sur le risque de rupture du préservatif et évoquent même l'idée que son usage entraîne des douleurs au cours des rapports sexuels.

Chez les personnes qui se sentent affaiblies physiquement et moralement, l'abstinence est préconisée par les personnels de santé. Les patients adoptent ce moyen de prévention en ajoutant alors qu'ils comptent ici sur l'*« aide de Dieu »*. Il s'agit de personnes qui ne vivent pas en couple et qui expliquent alors à leur partenaire habituel que, pour des motifs religieux, ils préfèrent ne plus avoir de relations sexuelles. La mise en pratique de l'utilisation des préservatifs au sein des couples constitués où l'un des partenaires est infecté soulève, de son côté, des difficultés où peuvent se conjuguer lassitude, non disponibilité du préservatif, et image de l'autre : *« Franchement, les médecins nous ont dit d'utiliser des préservatifs, mais nous on n'a pas pu le faire. C'était difficile de respecter ça tout le temps parce qu'il y a des moments, on veut avoir des rapports et on n'a pas de préservatifs sur nous. Il faut aller les acheter et ce n'est pas facile. Or à l'hôpital, on*

ne nous donne pas les préservatifs gratuitement. En plus je me disais que c'est être méchant d'utiliser des préservatifs avec une femme avec qui j'ai eu des enfants, si aujourd'hui elle a eu le sida, parce qu'elle m'a fait des enfants, il ne faudrait pas que je sois égoïste » (homme de 46 ans, marié, veilleur de nuit, pris en charge à l'USAC mais pas sous ARV). Par ailleurs, quand bien même le partenaire n'a pas fait son test, il estimera être lui aussi infecté car il a toujours eu jusqu'alors des rapports non protégés avec son conjoint / partenaire dont le statut sérologique positif est désormais connu. Enfin, pour des couples qui se sont rencontrés postérieurement au diagnostic d'infection à VIH de l'un des deux partenaires, se pose le problème du partage de l'information sur le statut sérologique qui peut conditionner l'utilisation du préservatif (« *c'est difficile d'imposer le préservatif à quelqu'un qui ne comprend rien, qui n'est pas informé de ton résultat* »). Alors, de peur de se voir attribuer la responsabilité de la contamination, les patients craignent de prendre l'initiative de cette annonce. On est donc en présence de couples où la question de l'infection à VIH est occultée.

Notons que le sentiment religieux peut entraîner des préjugés négatifs sur la prévention par le préservatif, mais aussi sur le traitement. C'est ce qu' illustre, parmi d'autres, ce propos : « *je suis religieux et je me suis dit que Dieu va me protéger comme il l'avait déjà fait pour moi [lorsqu'il a souffert d'un zonal] et qu'il allait me guérir de cette sale maladie* ».

Discussion et conclusion

Une première analyse d'ensemble des données de terrain permet de souligner deux séries d'éléments, selon que l'on s'intéresse au processus de dépistage dans son ensemble ou à l'accès aux traitements ARV.

On peut constater tout d'abord que les propositions de test et l'annonce d'une séropositivité ne mentionnent pas systématiquement le VIH ou le sida : des métaphores sont encore assez souvent utilisées par les soignants. Cette pratique n'est pas nouvelle³ et tend à être nettement condamnée par les soignants les plus impliqués dans la prise en charge du VIH et dans le « conseil » aux personnes séropositives (les expériences

³ Vidal L. *Op. cit.*

des personnels des centres SAS – solidarité action sociale – à Bouaké et Bobo-Dioulasso, sont à cet égard exemplaires⁴). Ce type d'« information » délivrée au patient n'est en aucune façon une annonce véritable de la séropositivité et oblige les soignants qui interviennent ultérieurement dans la prise en charge à reprendre toute la procédure de conseil post-test et, ce faisant, à contester la présentation de la maladie préalablement effectuée par un collègue.

Les patients rencontrés à l'USAC et au CAT de Treichville font aussi état de cas d'annonces à un tiers, à leur insu. Déjà largement décrite^{5,6}, cette pratique apparaît, de nos jours et dans ce contexte précis d'accès aux traitements ARV, à la fois dangereuse et inutile. Le danger, naturellement, est lié à l'absence de consentement du patient pour un tel partage de l'information : son destinataire ne sera pas celui qu'aurait éventuellement choisi le patient, et ses réactions peuvent être non seulement imprévisibles mais surtout négatives. Raisons pour lesquelles les personnes infectées par le VIH se montrent extrêmement soucieuses de pouvoir contrôler l'information sur leur statut sérologique^{7,8}. Mais il s'agit aussi d'attitudes médicales largement « inutiles » dans la mesure où, cette étude tend à le montrer, les patients sont de plus en plus souvent conduits à informer des tiers de leur statut sérologique : c'est le cas de la quasi totalité des patients de l'USAC rencontrés qui ont, contrairement à ceux du CAT, une possibilité d'accès direct aux ARV. Avant d'attribuer formellement le partage plus fréquent de l'information sur le statut sérologique à la mise sous ARV, une étude resterait néanmoins à mener dans les centres hors Initiative comme le CAT de Treichville sur le processus d'annonce, ses modalités concrètes et les réactions des patients face à celui-ci. D'ores et déjà – et sans préjuger du fait que c'est à ce

⁴ Delcroix S, Floury D. *Faire face ensemble. Le soutien psychosocial aux personnes affectées par le VIH/sida en Afrique. L'expérience des centres SAS-solidarité action sociale*. Paris, Sidaction, Département ministériel de la coopération française, Centres SAS, 2000 : 240 p.

⁵ Vidal L. *Op. cit.*

⁶ Desclaux A, Raynaud C. *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara*. Paris, Karthala, 1997 : 326 p.

⁷ Vidal L. Le temps de l'annonce. Séropositivités vécues à Abidjan. *Psychopathologie africaine* 1994 ; 2(26) : 265-82.

⁸ Vidal L. *Op. cit.*

niveau là de la prise en charge que le CAT de Treichville rencontre des difficultés – on peut noter que dans le centre SAS de Bouaké, en 1999, lors de leur première année de suivi, 67 % des patients, qui pour la plupart n'ont pas accès aux ARV, ont informé un proche⁹. Dans un contexte comparable de conseil soutenu à destination des patients qui viennent de connaître leur séropositivité, et hors tout traitement ARV, en Tanzanie, 86 % des patients ont partagé avec un proche leur statut sérologique¹⁰. Aussi bien dans ces deux études que dans la nôtre, la personne alors informée n'est majoritairement pas cependant le conjoint ou le partenaire : en Tanzanie ce sera d'abord un membre de la famille, de la même génération et du même sexe que la personne séropositive. Ces précisions sur le statut de la personne informée permettent de pondérer la portée du partage de l'information : subsiste en effet, d'une part, le problème de la prévention dans le couple et de la négociation du préservatif si le partenaire n'est pas la personne qui a été informée et, d'autre part, la question de la peur du rejet par le conjoint que cette attitude traduit.

L'étude du devenir des patients ayant informé un proche, qu'il s'agisse du conjoint ou d'un membre de la famille, montre que la peur initiale ne se confirme que rarement dans sa forme brutale de l'abandon du patient. Ce cas de figure extrême demeurant rare¹¹ souligne la crainte de la famille d'être « indexée » si elle adopte une telle attitude envers un malade, mais reste néanmoins plus fréquent chez les femmes que chez les hommes ; en revanche, des comportements de mise à l'écart à l'intérieur même de la famille sont observables, qui peuvent amener le patient à quitter son milieu familial. Échéance que tous les patients souhaitent éviter, notamment ceux qui désirent pérenniser leur mise sous ARV. Le fait que le soutien dont ils font état, émanant de leur famille, soit d'abord « moral » (conforme par ailleurs à l'expérience des centres SAS) n'exclut pas des aides financières : l'originalité de la démarche de certains patients renvoie à la nécessité de pouvoir disposer, dans le temps

⁹ Delcroix S, Flourey D. *Op. cit.*

¹⁰ Lie G, Biswalo P. HIV-positive patient's choice of a significant other to be informed about the HIV-test result : findings from an HIV/AIDS counselling programme in the regional hospitals of Arusha and Kilimanjaro, Tanzania. *AIDS Care* 1996 ; 3 (8) : 285-96.

¹¹ Delcroix S, Flourey D. *Op. cit.*

et non pas uniquement ponctuellement, de l'argent nécessaire au paiement régulier du traitement ARV.

Sur cette question du coût du traitement, nous constatons une claire correspondance entre l'expérience des patients sous ARV et les perceptions de ceux qui n'en bénéficient pas (qu'ils n'aient pu les obtenir ou qu'ils n'aient pas essayé) : les ARV sont perçus comme des médicaments chers. Jugement sur les ARV qui rejoint celui des soignants (voir chapitres 5.4 et 6) mais aussi celui de patients accueillis par les centres SAS de Bouaké. Ceux d'entre eux qui ont entamé les démarches de mise sous traitement ARV (le bilan initial) font rapidement l'expérience qu'une trithérapie, même subventionnée et revenant à 10 000 FCFA par mois, reste largement inaccessible dans la mesure où les patients de Bouaké doivent se déplacer tous les mois à Abidjan pour obtenir leurs médicaments, ce qui revient à doubler le coût réel de leur accès à ces traitements. Les patients d'Abidjan, à l'instar de ceux de Bouaké, montrent par ailleurs que l'Initiative reste mal connue : ceux qui ne sont pas sous ARV ignorent les lieux de prescription des traitements ainsi que leurs différents coûts possibles, alors que ceux effectivement sous traitement ne connaissent pas vraiment le mécanisme de subvention. Le manque d'information sur le processus de mise sous ARV et susceptible d'éclairer sa lenteur peut déboucher, comme nous le savons¹², sur des attitudes de défiance vis-à-vis du système d'accès aux traitements dans son ensemble.

La question que l'on ne peut aujourd'hui éviter de se poser est donc de savoir jusqu'à quel point la demande, l'intérêt et l'implication des patients pour ces traitements (il n'est qu'à se rappeler les stratégies qu'ils mettent en œuvre pour observer leurs traitements et pérenniser les financements nécessaires) ne vont pas se trouver émoussés à moyen et long terme par les contraintes créées par le système mis en vigueur par l'Initiative pour l'accès aux ARV.

¹² Delaunay K. Accès aux traitements antirétroviraux : un suivi de patients. In : Vidal L, Msellati P, eds. *Op. cit.* 2000 : 98-153.