

Chapitre I.5

La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites

K. SOW, A. DESCLAUX

Pour faire face au coût élevé des traitements antirétroviraux, les programmes d'accès aux ARV en Afrique proposent de s'appuyer sur la participation financière des patients et de faire appel aux familles. Le recours à la solidarité familiale était d'ailleurs conseillé comme réponse partielle ou totale face aux besoins des personnes infectées par le VIH bien avant que l'on évoque les traitements ARV. En 1994, les difficultés de la prise en charge du sida conduisaient l'OMS à déclarer : « *les familles dont les liens s'appuient sur l'amour, la confiance, le ressourcement et l'ouverture sont les mieux placées pour protéger les membres de l'infection et apporter compassion, soins et soutiens à ceux qui sont infectés par le VIH ou malades du sida* » [5]. La prise en charge communautaire fait désormais l'objet de toute une rhétorique des organismes internationaux, qui considèrent les familles comme les « ressources humaines » sans lesquelles l'épidémie de VIH ne pourrait être gérée.

Au Sénégal, les contraintes financières et sociales liées à l'accès aux ARV ont conduit certains patients à demander de l'aide à leurs familles pour être inclus dans l'ISAARV. De plus, la prise du traitement nécessite des réaménagements, voire un appui, impliquant l'entourage. Or, avoir recours à la famille pour un traitement coûteux, dans un contexte de précarité, concernant une maladie chargée de représentations péjoratives, n'est pas sans conséquences.

L'objectif de ce travail est d'analyser la nature, la fonction et l'impact de la « solidarité familiale » dans l'accès au traitement antirétroviral et son suivi. Quelles sont les formes de soutien mises en œuvre par les familles pour aider les patients à avoir accès au traitement ? Quelles sont les normes sociales qui régissent la solidarité ? Le soutien est-il gratuit ou exige-t-il une contrepartie ? Quelles personnes s'impliquent auprès d'un patient sous traitement ? Quel est l'impact de l'accès des patients au traitement antirétroviral sur la solidarité familiale ?

La solidarité familiale en Afrique

La solidarité, comprise comme soutien à la fois matériel et moral aux personnes concernées, suppose un lien entre des personnes ayant des intérêts communs, des rapports familiaux ou un sentiment d'appartenance collective. Les sociétés africaines traditionnelles ont souvent été reconnues pour leur solidarité communautaire, voire leur collectivisme, considéré comme une forme de « socialisme naturel ». Cette solidarité semble actuellement remise en question pour des raisons économiques, alors que « *la réalité africaine contemporaine [...] à l'épreuve*

de la crise, [...] se caractérise par la précarisation et la problématisation des solidarités communautaires, dans un climat de contradiction et de tensions accrues... » ([3], p. 53). Les familles africaines ont-elles encore les moyens d'être solidaires ? Si la solidarité s'exprimant par un soutien économique doit faire face à des limites, d'autres formes de solidarité se maintiennent-elles face à la crise ?

Un autre facteur d'érosion des solidarités traditionnelles est le processus d'individualisation actuellement à l'œuvre en Afrique, concomitant du développement de l'État moderne et de l'extension du capitalisme, entretenu par divers facteurs sociaux ([3], p. 85)¹. Les situations africaines contemporaines ne sont pas caractérisées par une alternative entre l'individualisme et le communautarisme, mais par des compromis entre ces deux tendances, qui prennent des formes très variables. Le domaine de la santé a ceci de particulier que la solidarité, en particulier familiale, y est valorisée, voire sollicitée, par les institutions modernes. Les malades font-ils toujours appel au soutien familial, ou préfèrent-ils gérer seuls leur maladie ?

La notion de solidarité est une notion complexe qui peut inclure ou exclure la réciprocité de l'échange entre les partenaires : derrière le terme « solidarité », on voit apparaître deux sous-notions : la solidarité comme altruisme (don sans contre partie) et la solidarité comme interaction réciprocaire ou stratégique (don-contre-don). À la suite de M. Mauss, les ethnologues ont montré qu'un don était toujours suivi d'un contre-don différé, de nature identique ou différente de celle du don initial, et que cette séquence don-contre-don était l'un des éléments constitutifs de l'ordre social dans les sociétés traditionnelles [4]. Ces traits observés au niveau macrosocial ne s'appliquent pas systématiquement au niveau microsociale, où peuvent exister des cas de refus, d'auto-exclusion ou d'exclusion, et un individu peut ne trouver aucun soutien dans son entourage.

Dans le domaine de la santé, la relation de solidarité s'instaure lorsque la famille prend conscience qu'un des membres doit faire face à une altération de son état de santé, dont la prise en charge nécessite un investissement collectif. Invoquer la maladie est un moyen *a priori* légitime pour solliciter l'aide familiale. Il faut pour cela que le demandeur ne soit pas considéré comme responsable de sa propre atteinte, et qu'il se voit reconnu le statut de malade [1]. L'accession au statut de malade est un processus social qui repose notamment sur la cessation d'activité et sur l'évaluation des symptômes par l'entourage. Ce statut implique l'incapacité à remplir les rôles sociaux et familiaux habituels, et permet de bénéficier de droits et avantages différents selon les sociétés et les groupes sociaux.

Toute l'importance du rôle des parents et de leurs représentants dans la reconnaissance du mal, dans la mise en place d'un itinéraire de soin et dans la réalisation du traitement, a été décrite par Janzen, qui qualifie les proches de « *groupe organisateur de la thérapie* » [2]. Cependant, l'intervention de l'entourage a plus souvent été analysée en termes de ressource, voire d'exercice d'un pouvoir, que de solidarité, ce qui implique que les conditions du soutien et l'existence d'un contre-don ont rarement été étudiées. De plus, les travaux des ethnologues sur la prise en charge familiale des malades en Afrique portent essen-

¹ A. Marie cite la domination de la « raison graphique » sur les traditions orales permettant l'émergence d'un esprit critique, l'urbanisation favorisant le cosmopolitisme et ouvrant des opportunités aux individus, le développement des médias qui court-circuitent les relais de communication traditionnels, etc. ([3], p. 85).

tiellement sur des maladies aiguës, ou sur des pathologies chroniques ou des handicaps que le traitement ne parvient pas à amender, ce qui implique qu'ils n'abordent pas la notion d'épuisement de la solidarité, ni les aspects relatifs au maintien du statut de malade, importants dans le cas du sida.

Traditionnellement, la famille élargie est valorisée au Sénégal. A. Sylla montre que chez les Wolof, l'ethnie majoritaire, la morale sociale est guidée par le souci permanent de rendre la famille à la fois « *large et solidaire* » [6]. Ces valeurs sont actuellement remises en cause sous l'effet de la nucléarisation des ménages et de la pauvreté². Le recours à la famille pour une aide concernant le traitement ARV s'inscrit dans cette tension entre des valeurs collectives et des contraintes matérielles qui vont à l'encontre de ces valeurs.

Enquête

Pour explorer ces thèmes, des entretiens semi-directifs répétés, des entretiens de groupe, et des observations participantes dans les lieux de soin, les familles et les groupes de parole, ont été effectués auprès de 26 patients infectés par le VIH, entre juillet 1999 et juillet 2001. L'immersion dans les conditions de vie des patients, la reconstitution du diagramme de parenté et des réseaux de solidarité, ont permis l'analyse de divers aspects de la prise en charge familiale. La répétition des entretiens au cours des deux années a permis de suivre les changements survenus dans la vie des personnes que nous avons interrogées. Les thèmes explorés ont été : l'histoire de la personne, l'historique de la maladie, l'histoire des relations avec l'entourage, la gestion de la confidentialité, les aspects financiers, les diverses formes de soutiens, les relations sociales, le contexte thérapeutique de la prescription d'ARV et les facteurs associés à l'observance. Il ne nous a pas été possible, pour des motifs liés aux modalités d'inclusion dans l'ISAARV, de rencontrer des patients non-inclus qui auraient pu permettre une analyse comparative des résultats. Les principales caractéristiques des personnes interrogées sont présentées dans le *tableau 13*.

Les formes de soutien aux patients

Toutes les personnes interrogées ont été soutenues par leur famille lors d'épisodes de maladie au cours de leur itinéraire thérapeutique. Cette aide a pris la forme d'un soutien matériel, comprenant le soutien économique et d'autres formes de soutien (hébergement, aide alimentaire), d'un soutien pour l'accès aux soins, d'un soutien moral et psychologique et/ou d'un soutien pour l'observance et les soins. Le soutien à l'observance est discuté dans le chapitre II.3.

² Dans la région de Dakar, la taille des ménages est passée de 9,2 individus en 1991 à 7 individus en 2001. La diminution de la taille des ménages semble liée à la précarité des conditions de vie des populations. La pauvreté s'est accrue : le taux de personnes vivant en dessous du seuil minimal au Sénégal est passé de 46,4 % à 50,7 % entre 1991 et 1998. La précarité augmente avec la taille du ménage : l'incidence de la pauvreté passe de 28,1 % pour les ménages de moins de quatre personnes à 57,5 % chez les ménages de 5 à 9 personnes. Direction de la Prévision et de la statistique, Ministère de l'Économie, des Finances et du Plan, 1991. Enquête sur les Priorités (E. Gomes do Santo, 2000). Étude sur l'équité dans l'accès aux soins de santé et les déterminants socio-économiques des recours de soins dans la région de Dakar. Ministère de la Santé, Fonds des Nations unies pour l'Enfance, Service de Coopération et d'Action Culturelle de Dakar, décembre 2000.

Tableau 13.
Principales caractéristiques sociales des patients interrogés

| | Âge | Sexe | Statut matrimonial | Profession | Résidence | Partage de l'information | Soutien matériel |
|----------|-----|------|--------------------|-------------------|-------------------------|--------------------------|----------------------------------|
| Bachir | 44 | M | polygame | cadre supérieur | maison individuelle | conjoint | autosuffisant |
| Awa | 40 | F | veuve | secrétaire | familiale | famille | frères et sœurs (4) |
| Ndeye | 38 | F | mariée | ménagère | familiale | conjoint | époux (1) |
| Sophie | 30 | F | célibataire | transitaire | familiale | aucun | autosuffisant |
| Amie | 28 | F | célibataire | commerce informel | familiale | aucun | refus de sollicitation |
| Astou | 28 | F | mariée | commerce informel | chambre de location | famille et époux | conjoint et beaux-frères (3) |
| David | 27 | F | célibataire | chômage | familiale | famille et amis | refus de la famille |
| Kiné | 32 | F | mariée | ménagère | maison individuelle | époux | époux (1) |
| Salif | 30 | M | célibataire | chômage | chambre de location | cousin médecin | demi-frères (3) |
| Eladj | 46 | M | divorcé | chauffeur | chambre de location | aucun | refus de sollicitation |
| François | 27 | M | divorcé | commerçant | familiale | famille | demi-frère (2) |
| Laye | 43 | M | marié | chômage | familiale | oncle | demi-frère, épouse et fils (3) |
| Pape | 48 | M | marié | chômage | appartement de location | beau-frère | beau-frère |
| Anna | 36 | F | veuve | ménagère | chambre de location | famille | grande sœur, frères (2) |
| Jérôme | 39 | M | veuf | enseignant | maison individuelle | conjoint | épouse |
| Chérif | 31 | M | célibataire | chômage | familiale | famille | grandes sœurs (3) |
| Oumy | 43 | F | veuve | chômage | familiale | famille | aucun |
| Oumar | 43 | M | divorcé | ouvrier | familiale | aucun | autosuffisant |
| Marie | 32 | F | divorcée | chômage | familiale | ami | sœur, beau-frère (2) |
| Ibra | 45 | M | marié | chômage | familiale | amis | père |
| Sophie | 26 | F | mariée | chômage | familiale | conjoint | mère, beau-père (2) |
| Fifi | 26 | F | mariée | commerçante | chambre de location | mari | conjoint |
| Djeïnaba | 27 | F | mariée | chômage | familiale | mari | mère, sœurs, et beaux-frères (5) |
| Charles | 49 | M | marié | chômage | familiale | famille et amis | conjoint |
| Hamet | 45 | M | marié | tailleur | chambre de location | conjoint | frères (2) |

Le soutien matériel

En 1998, au début de l'ISAARV, une participation financière, calculée sur la base des revenus propres des patients et de l'engagement des proches, était requise. Seuls 11 patients parmi les 26 ont négocié un soutien familial régulier spécifiquement pour le paiement du traitement antirétroviral. Pour ces patients, le soutien financier a concerné les frais de participation à l'achat des traitements antirétroviraux, l'achat d'autres médicaments pour les affections opportunistes, les bilans biologiques à la charge des patients, les frais de transport... La majorité des autres patients ont sollicité la famille pour un soutien occasionnel concernant les frais liés à leur état de santé. Le nombre de personnes de la famille impliquées dans un soutien varie de 1 à 5. La plupart des patients vivent dans des conditions de précarité socio-économique consécutive à leur cessation d'activité professionnelle du fait de l'altération de leur santé³. Les dispositifs d'aide sociale en cas de maladie ou de chômage étant très limités, la majorité de ces patients dépendent totalement de leur entourage sur le plan financier.

Les autres formes de soutien matériel ont concerné l'hébergement temporaire ou prolongé pour faciliter les démarches hospitalières, l'alimentation, l'habillement, le remboursement de dettes contractées par les patients, les loisirs et les cotisations lors des cérémonies familiales ou religieuses. La solidarité peut également englober la prise en charge par la famille des obligations sociales des patients concernant divers frais de logement, de nourriture, de scolarité ou de soins. Ces dépenses, qui étaient jusqu'alors assurées par les PvVIH, concernent les enfants, le conjoint, les parents ou d'autres personnes sous leur dépendance. 6 patients sur 26 n'ont pas bénéficié de soutien matériel par leur famille parce qu'ils jouissent d'une bonne situation financière, parce qu'ils ont été rejetés par leur famille ou parce qu'ils ne l'ont pas sollicitée.

Le soutien pour l'accès aux soins

La famille accompagne et soutient le patient au cours de sa quête thérapeutique. Les membres de la famille ou l'entourage proche recherchent des tradipraticiens ou des religieux susceptibles de soulager, de guérir, ou de protéger le patient contre un mauvais sort ou une malédiction. Tous les patients que nous avons interrogés ont eu recours à une forme de médecine d'inspiration traditionnelle ou religieuse : décoctions, talismans, sacrifices ou prières de protection. Le coût de ces prestations est souvent très élevé, certains patients avouent avoir dépensé des millions de francs auprès de guérisseurs, surtout lors d'épisodes graves de maladie. Ce recours est souvent antérieur à l'accès aux ARV. Si la majorité des patients sont réservés concernant l'efficacité de ces remèdes sur l'infection à VIH, ils continuent d'y avoir recours pour se protéger, pour accroître leurs chances de guérir, ou pour avoir un enfant.

Les membres de la famille des patients font intervenir leurs réseaux relationnels dans le monde médical pour faciliter les démarches administratives d'inclusion à l'ISAARV. Ils accompagnent le patient lors de son itinéraire intra-hospitalier en faisant appel à leurs connaissances en cas de difficultés ou d'attente. Le recours au réseau relationnel familial par le biais des recommandations facilite les démarches à l'hôpital.

³ 30 % des patients n'ont aucun revenu et les deux tiers des patients ont des revenus qui les situent en-dessous du seuil de pauvreté (cf. chapitre I.1).

Le soutien psychologique et moral

La solidarité morale suppose l'acceptation du statut du patient et le respect de la confidentialité. L'absence de stigmatisation, de rejet ou de condamnation morale des individus, est considérée par les patients comme une manifestation de solidarité. Cette forme de soutien est particulièrement appréciée par ceux qui se sentent « coupables » de leur contamination ou exclus, comme c'est souvent le cas des immigrés et des jeunes femmes célibataires.

Ainsi la famille est-elle impliquée dans de multiples formes de soutien au patient, liées (ou non) à sa santé. Le soutien pour le traitement antirétroviral s'insère généralement dans un contexte préalable de dépendance des personnes infectées par le VIH vis-à-vis de leur entourage. Les différents types de soutien sont souvent combinés. Le soutien économique s'accompagne généralement des autres formes de soutien, mais ces différents types de soutien sont diversement soumis aux conditions exposées plus loin. Certains patients peuvent bénéficier d'un soutien matériel considérable et se sentir moralement rejetés ; d'autres n'ont pas de soutien économique mais perçoivent une remarquable solidarité morale.

Les personnes impliquées dans le soutien

Le conjoint

Lorsque les patients vivent en couple, les conjoints sont les premiers sollicités si l'information concernant le statut sérologique a été partagée⁴. Parmi les personnes que nous avons rencontrées, 17 sur 26 vivent ou ont vécu en couple. Seulement 11 d'entre elles ont partagé l'information avec leur partenaire pour des motifs qui seront analysés plus loin. Dans ce cas, la gestion du traitement demeure de préférence intraconjugale sauf en cas d'incapacité financière des conjoints, et les couples semblent particulièrement réticents à impliquer leur famille dans la gestion de leur maladie. Les patients insistent sur l'impact bénéfique du soutien moral du conjoint avec lequel ils se sentent liés par le sida.

Les membres proches de la famille

Les membres de la proche famille (parents, frères et sœurs) sont ensuite sollicités. Les patients cadets de leur famille bénéficient plus facilement du soutien que les aînés, qui ont plus de difficultés à demander de l'aide à la famille sans « perdre la face ». Un patient aîné d'une fratrie de 40 enfants, ayant des difficultés à mobiliser un soutien, estime « *que le soutien dépend de la position occupée dans la famille. Je suis l'exemple à suivre, celui qui doit réussir et aider ses petits frères. Un aîné ne doit pas demander. À partir d'un certain âge, on ne souhaite plus que les parents s'occupent de vous mais plutôt le contraire, c'est à toi de faire pour tes parents* ». Une situation identique a été mise en évidence à Abidjan, où la solidarité familiale envers les PvVIH semble également s'organiser préférentiellement autour des cadets [7].

⁴ Le terme « partage de l'information » est utilisé dans la « culture internationale de la lutte contre le sida » pour qualifier l'annonce par la PvVIH de sa séropositivité.

La famille élargie

Dans certains cas, le soutien est assuré par des membres de la famille élargie. C'est le cas de Salif, gravement malade avant de suivre un traitement ARV. Sa mère est obligée de vendre un bien familial pour prendre en charge les frais médicaux. Il est inclus dans l'ISAARV grâce au soutien d'un cousin médecin. C'est la seule personne avec laquelle il partage l'information sur son statut sérologique. Ce médecin joue le rôle de médiateur avec les autres membres de la famille pour solliciter leur aide sans leur révéler le statut sérologique du patient, en justifiant cette réserve par le secret médical auquel il est tenu. La mère de Salif, qui réside hors de Dakar, lui envoie un peu d'argent pour son déjeuner et ses frais de transport. Il est hébergé dans une chambre de location par son cousin. Il prend ses repas (dîner et petit déjeuner) chez une autre cousine. Les frais de participation de son traitement ARV sont pris en charge par ses demi-frères. Des amis l'aident occasionnellement pour divers besoins : habillement, argent de poche, loisirs, etc.

Autres personnes impliquées

Les autres personnes qui apportent leur appui sont principalement les amis et les relations de voisinage. Parmi les 26 patients interrogés, 6 disent avoir sollicité leurs amis pour un soutien matériel : ce sont surtout ceux qui ne partagent pas l'information avec leur famille. Ces demandes toutefois sont occasionnelles et n'ont lieu qu'en cas de difficultés aiguës. Certains patients, notamment ceux qui vivent dans des chambres de location, sont parfois aidés par des voisins pour une aide financière, pour la nourriture ou pour assurer des frais de transport. Ce type de recours est cependant limité, pour des raisons de confidentialité.

Les conditions de la sollicitation d'un soutien

Les patients que nous avons suivis ont tous connu une dégradation de leur état de santé suffisante pour justifier un traitement ARV. Mais tous n'ont pas sollicité un soutien, car certaines conditions sont nécessaires pour espérer l'obtenir.

Dévoiler son statut sérologique

Le soutien par le conjoint ou par la famille implique qu'ils aient une connaissance assez précise de l'état de santé du bénéficiaire. Un des patients déclare : « *Je ne peux pas dire à quelqu'un de m'aider sans lui dire pourquoi.* » Pour les patients, demander est difficile : 14 patients sur les 26 n'avaient pas encore parlé de leur maladie avec leur famille avant leur inclusion dans l'ISAARV. Ceux qui ont partagé l'information, volontairement ou non, rapportent les conflits consécutifs à l'annonce : accusation de l'un des conjoints d'être responsable de la contamination du partenaire, déstabilisation, risque de rupture du couple. S'ils n'ont pas été eux-mêmes l'objet d'attitudes de rejet, la majorité des patients ont l'expérience de situations au cours desquelles l'entourage a tenu des propos malveillants sur le sida. Ils redoutent d'être quotidiennement confrontés à des attitudes implicites ou explicites de condamnation, de rejet ou d'évitement de la part de leur entourage proche. Recourir à la solidarité apparaît de ce fait à la plupart des personnes que nous avons rencontrées comme un fardeau supplémentaire dans des relations sociales déjà complexes, voire conflictuelles. Lors-

que les patients ont le choix parce qu'ils ont les capacités de financer leur traitement, ils choisissent généralement de ne pas impliquer leur famille. Le dévoilement de la séropositivité n'est pas une garantie de soutien. En cas de réponse négative, le patient se sent encore plus déshonoré d'avoir divulgué son secret sans obtenir de soutien ou, pire, lorsqu'il est rejeté. Des patients ne sollicitent volontairement pas leur famille pour cette raison.

Les craintes de rejet sont généralement excessives mais parfois réellement justifiées : un seul patient (sur 26) a été catégoriquement rejeté par sa famille, qui a refusé de prendre en charge les frais de son traitement et l'a expulsé du domicile où il était hébergé. Il s'agit d'un jeune homme sans profession, orphelin de père, qui avait été recueilli par sa tante paternelle suite à des épisodes répétés d'altération de sa santé. Durant cette période, la famille ignorait le statut sérologique du jeune homme. Il avait annoncé sa séropositivité et sollicité le soutien financier de la famille pour prendre en charge les frais du traitement ARV.

Avoir des parents solvables

Tous les patients ont été, à un moment de leur itinéraire thérapeutique, aidés par la famille. Mais il est difficile pour certains d'entre eux de continuer à bénéficier du soutien de la famille pour l'achat des ARV. Soit la famille ne dispose pas de ressources suffisantes, soit elle refuse de poursuivre ce soutien, soit le patient lui-même ne veut plus la solliciter. Les patients font une estimation des capacités financières de la famille avant de décider si la demande a quelque chance d'être acceptée. Ils prennent également en compte, dans une mise en balance des avantages et des risques, la charge morale que la demande, indisponible de l'annonce de la séropositivité, risque de faire peser sur la famille, quelle que soit la réponse de celle-ci. Un soutien altruiste est plus aisément mobilisé envers les cadets des familles et les patients démunis de ressources.

Ne pas être perçu comme coupable de sa maladie

Les patients qui sont considérés par les familles comme ayant été contaminés du fait de leurs comportements transgressifs des règles morales trouveront moins facilement un soutien que ceux qui sont perçus comme « innocents », voire comme « victimes ». Les femmes mariées, dont les époux sont fortement suspectés d'être à l'origine de leur maladie, ont dans la majorité des cas un statut de victimes qui leur permet de bénéficier de la solidarité familiale.

Pouvoir rendre l'aide

La solidarité fondée sur le principe de réciprocité s'exerce préférentiellement envers les patients d'un niveau socio-économique supérieur à la moyenne. Les jeunes hommes semblent particulièrement concernés par cette forme de solidarité. La crainte de ne pouvoir être en mesure de rembourser la dette morale ou financière à cause d'un avenir incertain angoisse de nombreux patients. Ceux qui avaient un statut social et économique élevé avant l'érosion de leurs capacités financières éprouvent également des difficultés à solliciter la famille, car leur demande témoigne de la perte de leur statut social.

Avoir été « débiteur » ou impliqué dans des aides antérieures

Le soutien de la famille pour la prise en charge du traitement est dans certains cas lié au remboursement d'une dette antérieure contractée envers le patient ou envers un de ses proches. C'est le cas de Salif dont le traitement est initialement pris en charge par ses demi-frères de même mère par reconnaissance vis-à-vis de leur beau-père. Le père de ses demi-frères est décédé alors que ces derniers étaient très jeunes. Sa mère s'est remariée avec le père de Salif, qui a élevé et entretenu les demi-frères de Salif. Le soutien à Salif donne à ces derniers l'occasion de témoigner leur reconnaissance vis-à-vis de leur beau-père. Dans d'autres cas, les patients ont perçu l'aide comme « *un renvoi d'ascenseur* » à la suite de services qu'ils avaient eux-mêmes rendus à la famille pour un hébergement, une aide financière, des recommandations pour un emploi...

Ces conditions dessinent le profil des patients qui bénéficieront aisément de la solidarité familiale : femmes mariées, personnes ayant elles-mêmes contribué à la solidarité familiale en appuyant d'autres membres de la famille, patients solvables, malades, ayant des relations non conflictuelles avec les chefs de famille. À l'opposé, d'autres patients obtiendront plus difficilement un appui : femmes célibataires, personnes qui avaient un statut socio-économique « élevé » avant la maladie, en situation de précarité extrême, suspectés d'avoir été contaminés par une sexualité ne respectant pas les règles morales, suspectés d'avoir contaminé leur épouse, ou ne s'étant jamais soumis aux obligations d'entraide familiale.

L'incontournable contre-don

Obtenir un soutien de la part des membres de sa famille expose le patient à d'éventuelles contreparties.

Parler de sa maladie

Le partage de l'information concernant la maladie est une condition préalable à l'obtention d'une aide ; c'est aussi « le prix à payer » lorsque l'aide est obtenue. Les patients doivent souvent, au moment de l'annonce, s'expliquer sur les circonstances de leur contamination. Par la suite, ils doivent tenir ceux qui les aident au courant de l'évolution de leur maladie et des coûts des traitements. Ces confidences ne sont pas toujours aisées, car, outre la crainte du rejet, les patients veulent préserver leur intimité. Ils veulent aussi éviter à leurs proches la souffrance du diagnostic, et craignent que, si leur statut était connu, les critiques dont ils pourraient faire l'objet en tant que malades du sida ne s'étendent à la famille. À l'inverse, taire son diagnostic ne préserve pas de la souffrance, et rajoute au poids de la maladie celui de l'obligation de mentir.

Dans certains cas, même si elle soupçonne le statut sérologique du patient, la famille préfère que la situation reste implicite par crainte du poids financier et moral que représenterait la connaissance explicite de la séropositivité. Certains estiment que tant que le patient ne présente pas de manifestations cliniques évidentes de la maladie, telles que l'amaigrissement, partager l'information n'est pas une nécessité. Quelles que soient les circonstances du partage de l'information, la majorité des patients préfèrent le faire eux-mêmes pour contrôler ce qui va être dit : les annonces faites à des tiers par des professionnels de santé

ou par l'entourage sont vécues par les patients comme des ruptures de la confidentialité. En revanche, pour certains patients, la possibilité d'accéder au traitement ARV a facilité l'annonce du statut sérologique.

Se conformer aux attentes de la famille

La contrepartie non explicite au soutien familial est la dépendance. Surtout lorsqu'il ne peut pas entrer dans le cycle d'échange avec la famille, le patient doit se conformer au rôle social qu'elle attend de lui ou adopter une attitude d'humilité, voire de contrition. C'est le cas de Awa, jeune veuve soutenue par ses frères et sœurs. Dès que les membres de sa famille prennent connaissance de son statut sérologique, ils décident qu'elle doit quitter le domicile conjugal pour rejoindre la maison familiale. Elle est entièrement prise en charge avec ses enfants : nourriture, habillement, hébergement, frais de scolarité des enfants, loisirs, frais de traitement ARV... Durant une année, ses frères et sœurs achètent les ARV en France à 6 000 FF par mois grâce à un prêt bancaire commun contracté exclusivement à cet usage. Grâce à leurs relations auprès des professionnels de santé, elle est l'une des premières patientes à être incluse dans l'ISAARV. Awa se soumet à la tutelle familiale pour toute décision. Ses frères sont en contact régulier avec ses médecins, et avec son employeur, informé de son statut sérologique. Ils la « surveillent » pour s'assurer qu'elle est observante. Quelques mois après avoir retrouvé la santé, ce manque d'autonomie lui pèse, elle avoue qu'habiter dans la maison familiale « *ne lui a jamais plu, on n'est pas libre, c'est une maison de vieux* », mais elle n'ose pas contrarier sa famille qui estime qu'elle doit résider dans la maison familiale pour être soutenue. Par peur de paraître ingrate vis-à-vis de ceux qui l'ont aidée, elle n'ose pas s'opposer à cette décision.

Une jeune patiente mariée à un ouvrier sans revenus fixes a été obligée de recourir à sa famille pour prendre en charge la participation financière de 20 000 FCFA qui lui était demandée pour son traitement ARV. Son père a exigé le divorce de la jeune femme comme condition préalable à son soutien. Cette soumission est perçue par la patiente comme une condition de la solidarité. Elle renvoie également à une double culpabilité : celle d'avoir été infectée par le VIH, et celle de ne pouvoir être autonome.

Le prix à payer est parfois lourd en termes d'image de soi. Un patient marié, 50 ans, cadre au chômage, largement soutenu par sa famille qui prend en charge l'ensemble des frais relatifs à son traitement, explique : « *On n'est pas comme on doit être et on n'arrive pas à joindre les deux bouts, on ne peut pas se permettre de dire qu'on veut telle ou telle chose. On doit accepter tout ce qu'on nous donne. Je me rends compte que parmi les gens à qui tu demandes de l'aide, on sent nettement qu'il y a beaucoup de gens qui te sous-estiment.* »

La réciprocité du soutien matériel

L'exigence de réciprocité du soutien n'est que très rarement explicite. L'histoire de Laye illustre les limites économiques de la solidarité, et montre combien le patient lui-même reprend à son compte cette exigence. Laye, tailleur à Abidjan, est rentré au Sénégal après avoir été régulièrement malade pendant plusieurs années. Il est polygame, l'une des épouses réside au Sénégal dans la maison familiale, l'autre vit à Abidjan. Ses économies sont rapidement épuisées par les

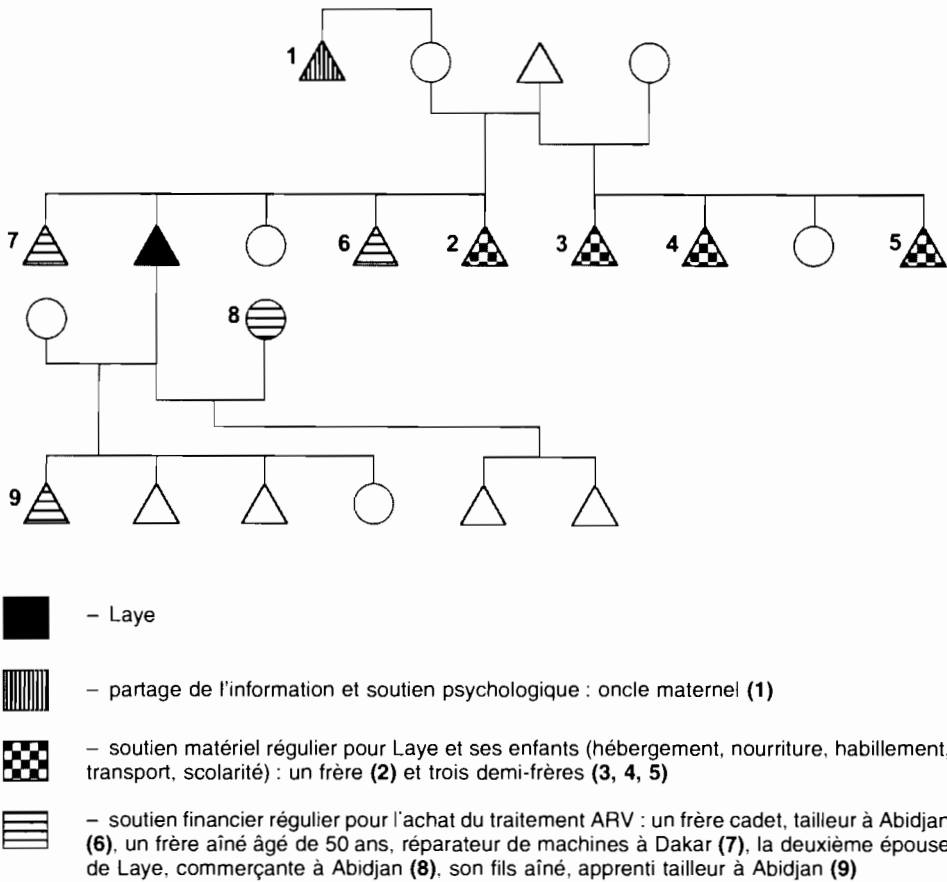


Figure 19.
La solidarité familiale : le cas de Laye.

dépenses liées aux thérapies biomédicales et traditionnelles qu'il a suivies. Il réside dans la maison familiale avec les enfants de sa première épouse. Ses frères et demi-frères qui vivent également dans la maison familiale assurent leur entretien. Pour être inclus dans l'Initiative, il sollicite une aide mensuelle de 20 000 FCFA auprès des membres de sa famille qui résident à Abidjan sans leur révéler son statut sérologique. Son frère qui a repris l'atelier de couture de Laye, sa seconde épouse commerçante et son fils aîné apprenti tailleur, s'engagent à le soutenir. Il est très observant, une nette amélioration bioclinique est notée. Mais au bout de quelques mois, son frère se désiste de ses engagements à cause de ses charges familiales. Laye se débrouille grâce à l'aide de ses autres frères. Il diminue les doses quotidiennes d'ARV qui lui ont été prescrites pour allonger les échéances et espacer les paiements. Quelques mois plus tard, il décide d'arrêter son traitement pour cause de difficultés financières. Il a honte de recourir à la solidarité familiale alors qu'il est en bonne santé apparente sans rien offrir en échange. Il est d'autant plus gêné que ses frères et demi-frères prennent en charge l'ensemble des charges d'entretien de sa propre famille.

Son avenir professionnel comme tailleur lui semble compromis car sa vue a baissé et il ne dispose pas de moyens suffisants pour travailler à son compte.

Le recours à la solidarité répond à des règles d'honneur : être sûr de pouvoir rembourser sous peine d'être déshonoré. Il est également contraint par la crainte de représenter une charge qui mettrait en danger les contributeurs de l'ensemble du groupe familial.

Au début de sa maladie, le soutien de la famille de Laye apparaissait comme légitime, car durant toutes les années au cours desquelles il résidait et travaillait à Abidjan, il avait toujours régulièrement aidé sa famille. Mais la précarité de son avenir professionnel compromet sa capacité à restituer le soutien de la famille. La solidarité familiale s'inscrit généralement dans un processus d'échange : l'aide financière contre le dévoilement de l'intimité ou la soumission à l'ordre familial, et/ou le remboursement de la dette morale et financière contractée.

L'inscription du soutien dans la durée

Stratégies pour durer

Certaines familles ont mis en œuvre diverses stratégies pour permettre aux patients d'accéder au traitement et de le suivre : cotisation mensuelle des membres de la parentèle, organisation de tontines, interventions auprès des médecins de l'Initiative... C'est le cas d'Anna. Sa séropositivité a été découverte à la suite d'avortements répétés. Elle venait de se remarier après le décès de son premier mari des suites d'une longue maladie au diagnostic non révélé par les médecins. Convaincue que son défunt époux avait été à l'origine de la transmission du VIH, elle n'éprouve aucune difficulté à informer sa proche famille de son état. Sa sœur infirmière intervient auprès des professionnels de santé pour faciliter son inclusion dans l'ISAARV. Avant qu'elle ne débute le traitement ARV, ses frères et sœurs organisent une tontine durant plusieurs mois pour constituer une réserve financière de départ afin de faire face aux éventuelles situations d'essoufflement des membres engagés pour le soutien financier. Puis ils décident de se cotiser tous les mois pour assurer le paiement des médicaments.

L'impact de la solidarité sur l'observance

La mise en place d'une mobilisation financière, morale ou physique, atténue la charge individuelle du sida et les souffrances des personnes infectées par le VIH. Elle comporte un aspect libérateur pour le patient habitué à partager ses souffrances. Quelques patients ont bénéficié d'une mobilisation remarquable de leur famille pour accéder au traitement antirétroviral. Elle s'est traduite par la prise en charge totale de tous les frais liés à la thérapie, l'aménagement des horaires de repas en conformité avec les règles de prescription, l'accompagnement à l'hôpital et un soutien psychologique, la médiation en cas de non observance ou de rupture. Dans certains cas, même l'initiation du traitement antirétroviral relève davantage de la volonté familiale que de celle du patient. Cette solidarité peut aller jusqu'à la mise en place d'une surveillance familiale rapprochée pour l'observance. Il faut noter que cette mobilisation exceptionnelle a concerné surtout les patients de familles aisées. Cette mobilisation familiale est d'autant plus active que les liens de parenté sont étroits et que la famille dispose des ressources nécessaires.

La solidarité du secret

Les conjoints, les ascendants, les frères et sœurs de nombreux patients préservent l'intimité de leurs proches. Il sont attentifs à ce que l'information ne soit pas divulguée, pour éviter de nouvelles difficultés aux patients, qui pourraient également rejaillir sur eux-mêmes. En cas d'incapacité des personnes proches à soutenir matériellement le patient, les choix se portent sur les membres de l'entourage les plus aptes à soutenir le patient tout en faisant preuve de discrétion : oncle maternel, cousine, amis...

Les limites de la solidarité familiale

L'épuisement des ressources

La sollicitation régulière de la famille sur le plan affectif, physique, et financier pour le traitement ARV ne peut être continue et éternelle. Elle est limitée par la perte du statut de malade et le désir de réinsertion sociale du patient, et par l'épuisement des ressources familiales du fait de l'atteinte des limites des capacités financières ou de la survenue d'autres événements sollicitant la solidarité familiale.

La perte du statut de malade

Le retour à la santé et la récupération des capacités physiques font perdre aux patients le statut de malade. Le patient est soumis de nouveau à ses obligations sociales : assistance à la famille, devoir de maternité ou de mariage pour les femmes, réinsertion professionnelle. Lorsque le patient est malade, il est en situation de recevoir et sa famille en devoir de donner. Le retour à la santé du patient inverse les rôles. La réinsertion sociale du patient nécessite d'abord que cesse la dépendance vis-à-vis de l'entourage. Quels que soient la volonté ou l'engagement de la famille à soutenir les patients, lorsqu'ils retrouvent la santé, les patients perçoivent cette dépendance comme une humiliation qui les discrédite davantage socialement. Un tel soutien ne correspond plus au statut du patient qui est désormais en apparence « comme tout le monde ». Certains acceptent difficilement de devoir faire appel à la solidarité familiale pour des besoins « de base » tels que la nourriture, l'hébergement, les frais de santé. Le désir des patients est de retrouver un statut socio-professionnel afin d'être autonomes, d'assumer leurs obligations sociales et de restituer l'aide déployée.

Le recours à d'autres formes de solidarité

Être infecté par le VIH et suivre un traitement antirétroviral implique de nouvelles priorités de vie pour la majorité des patients. Maintenir un état de santé correct par une bonne hygiène de vie, une alimentation suffisante, et une observance acceptable, devient leur préoccupation principale. Ils se tournent vers des personnes qui partagent les mêmes priorités.

Certains patients ont noué des relations amicales avec d'autres personnes vivant avec le VIH par l'intermédiaire des groupes de parole ou des associations. Outre le partage d'expérience, un soutien mutuel se met en place progressivement

entre les patients sous ARV. Le réseau d'entraide ainsi constitué offre aux patients divers recours en cas de difficultés économiques et psychologiques ou d'altération de la santé. Les patients tendent à remplacer la sollicitation de la solidarité familiale par l'appel à une nouvelle forme de solidarité impliquant les pairs.

Conclusion

La solidarité familiale pour la prise en charge des patients infectés par le VIH est réelle et permet d'atténuer les conséquences sociales de la précarité. Cette aide peut être polymorphe, et peut combiner un soutien matériel, économique, psychologique, et un soutien en matière de soins. Cependant, cette aide est soumise à des conditions qui évoluent en fonction du statut socio-économique des individus, de leur état de santé et des relations avec l'entourage, et à des limites – notamment celles des capacités financières de la famille. La solidarité communautaire est régulée par la loi de la dette. Les patients rendus vulnérables par leur séropositivité évitent d'avoir fréquemment recours à la solidarité familiale, car ils ont peur de ne pas être en mesure d'assumer la réciprocité de l'aide.

L'annonce de la séropositivité est une condition de l'obtention d'un soutien pour le traitement. Or, le partage de l'information est évité si possible, ou sélectif en cas de nécessité, et vécu comme une contrainte, par crainte de la stigmatisation ou de l'intrusion de la famille dans l'intimité du patient. L'autonomie financière est le principal élément qui permet aux individus de s'affranchir partiellement de la tutelle familiale dans la gestion de leur santé et de leur maladie, et d'éviter la lourde charge d'une dette morale.

La solidarité familiale n'est pas illimitée ni acquise une fois pour toutes : le retour à la santé peut susciter ou raviver des conflits, qui révèlent que la logique de ceux qui aident n'est pas toujours en adéquation avec celle de ceux qui reçoivent. L'aide de la famille pour la santé est souvent jugée insuffisante, inappropriée ou ayant des contreparties trop lourdes, par les patients qui souhaitent avant tout reconquérir une autonomie et un statut social.

Ainsi les familles sont-elles susceptibles de mobiliser des ressources psychologiques, financières et physiques, importantes pour soutenir les personnes vivant avec le VIH et leur permettre d'accéder au traitement antirétroviral et à la prise en charge. Cette aide exige du patient une contrepartie souvent pesante, maintient une forme de dépendance, notamment matérielle et financière, qui l'empêche de retrouver son statut social, et ne peut être pérennisée. De nombreuses personnes ne sont pas en mesure d'obtenir une aide financière auprès de familles trop pauvres pour la leur apporter, ou parce qu'elles ne veulent pas dévoiler leur statut sérologique. Dans ce contexte, le recours à la solidarité familiale pour faire face au coût de la prise en charge des patients infectés par le VIH ne peut pas être considéré comme une disposition équitable.

Références bibliographiques

1. Adam P, Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris : Nathan, 1994.
2. Janzen J. *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*. Paris : Karthala, 1995.
3. Marie A. Du sujet communautaire au sujet individuel. Une lecture anthropologique de la réalité africaine contemporaine. In : Marie A, ed. *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris : Karthala, 1997 : 53-110.
4. Mauss M. *Essai sur le don. Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 1960.
5. OMS. *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du sida*. Genève : OMS, 1994 ; WHO/GPA/HCS/93.2 : 178 p.
6. Sylla A. *La philosophie morale des Wolof*. IFAN : Université de Dakar CAD, 1994 : 318 p.
7. Vidal L, Msellati P. *Les thérapies antirétrovirales en Côte d'Ivoire : attentes suscitées et transformations sociales du rapport à la maladie*. Rapport ANRS et ministère des Affaires étrangères, 2000 : 162 p.

L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux

Analyses
économiques,
sociales,
comportementales
et médicales

anRS

Agence nationale
de recherches sur le sida



Sommaire

| | |
|---|----|
| AVANT-PROPOS | |
| <i>Michel Kazatchkine</i> | XI |
| Présentation de l'ouvrage..... | 1 |
| Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Ndoye I., Taverne B., Desclaux A., Lanièce I., Egrot M., Delaporte E., Sow P.S., Mboup S., Sylla O., Ciss M.</i> | 5 |
| L'ISAARV dans le contexte international. Chronogramme | 20 |
| Partie I. L'accès au traitement | |
| I.1 Modalités de sélection et profil social des patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i> | 25 |
| I.2 Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i> | 41 |
| I.3 Coûts directs du suivi médical à la charge des patients hors antirétroviraux <i>Canestri A., Taverne B., Thiam S., Laurent C., Ndir A., Schiemann R., Landman R.</i> | 55 |
| I.4 Le système d'approvisionnement et de financement des médicaments antirétroviraux <i>Ciss M., Vinard P., Diop K.</i> | 67 |

| | |
|--|----|
| I.5 La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites <i>Sow K., Desclaux A.</i> | 79 |
|--|----|

Partie II. L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants

| | |
|--|-----|
| II.1 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative <i>Lanièce I., Desclaux A., Ciss M., Diop K., Ndiaye B.</i> | 97 |
| II.2 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative <i>Sow K., Desclaux A.</i> | 109 |
| II.3 Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV <i>Desclaux A., Sylla O., Lanièce I., Mbodj F., Ciss M., Diop K.</i> | 119 |
| II.4 L'adhésion au traitement antirétroviral <i>Sow K., Desclaux A.</i> | 129 |

Partie III. L'efficacité et l'impact du traitement

| | |
|--|-----|
| III.1 Efficacité et tolérance du traitement antirétroviral dans le contexte de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Laurent C., Ngom Gueye N.F., Diakhaté N., Gueye P.M., Diouf M., Lanièce I., Touré Kane N.C., Ndir A., Abraham B., Liégeois F., Awa Faye M., Mboup S., Delaporte E., Ndoye I., Sow P.S.</i> | 143 |
| III.2 Faible taux de survenue de souches VIH-1 résistantes aux ARV chez des patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Touré Kane N.C., Vergne L., Laurent C., Diakhaté N., Ngom Gueye N.F., Gueye P.M., Diouf M., Sow P.S., Faye M.A., Liégeois F., Ndir A., Peeters M., Ndoye I., Mboup S., Delaporte E.</i> | 157 |
| III.3 Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal <i>Sow K., Desclaux A.</i> | 169 |
| III.4 Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Bronsard G., Boissy L., Sylla O.</i> | 179 |

Partie IV. L'impact du programme dans le système de soins

IV.1 L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida

Mbodj F., Taverne B. 195

IV.2 La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida

Laborde-Balen G., Taverne B. 207

IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal

Egrot M., Taverne B., Ciss M., Ndoye I...... 221

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001)

Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O...... 233

Perspectives

Ndoye I., Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O...... 243

Liste des sigles..... 251

Liste des figures 252

Liste des tableaux 254

Acteurs de l'ISAARV 255

Présentation des auteurs 259