

Chapitre II.2

L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants.

Analyse qualitative

K. SOW, A. DESCLAUX

L'enquête quantitative présentée dans le chapitre II.1 met à jour quelques-uns des déterminants de l'observance, au travers des motifs d'inobservance déclarés par les patients. Certains de ces motifs sont similaires à ceux rapportés par les patients des pays du Nord : oublis, sommeil, problème de santé ou effet secondaire. D'autres, déclarés par les patients de l'ISAARV, n'avaient pas été décrits au Nord : un déplacement pour un voyage ou pour un événement exceptionnel, des difficultés financières, une difficulté d'approvisionnement. Pour comprendre le rôle de ces déterminants et analyser les spécificités de l'observance dans un contexte africain, il est nécessaire de replacer ces motifs dans un cadre d'analyse global.

L'observance est le produit d'un ensemble de facteurs, de natures diverses et de niveaux distincts, en constante interaction. Plusieurs modèles ont été proposés pour analyser les déterminants de l'observance, accordant plus ou moins d'importance aux dimensions psychologiques, cognitives ou sociales, aux facteurs liés aux patients ou aux mesures d'appui (voir notamment [1]). Sans prétendre à l'exhaustivité, nous considérerons que l'observance fait intervenir les aspects suivants :

- des facteurs relatifs au traitement : volume, nombre et caractères organoleptiques des médicaments, schéma thérapeutique, contraintes associées au traitement, effets secondaires... (cf. chapitres II.1 et II.4) ;
- des facteurs relatifs au patient : adhésion, facteurs d'ordre cognitif, perceptions des effets secondaires (cf. chapitre II.4), capacités d'intégration du traitement dans la vie quotidienne, soutien social et attitudes de l'entourage... (cf. chapitre III.3) ;
- des facteurs relatifs à la pathologie : gravité, persistance des symptômes, caractère aigu ou chronique... ;
- des facteurs relatifs à la relation thérapeutique : attitude des prescripteurs, relation entre prescripteur et patient, relation entre dispensateur et patient, information délivrée au patient, modalités de suivi du patient... (cf. chapitre II.3) ;
- des facteurs relatifs au contexte de la prescription : perception du programme et du système de soin, existence de mesures d'appui à l'observance (cf. chapitre II.3), accessibilité des traitements (cf. chapitre I.1, I.2), accessibilité des professionnels de santé...

Dans ce chapitre, nous traiterons essentiellement des facteurs de l'observance relatifs à l'intégration du traitement dans la vie quotidienne, à la relation théra-

peutique et au contexte de la prescription, en analysant les conditions et la dynamique de l'observance.

Les conditions de l'observance

Les patients de l'ISAARV¹ doivent mettre en place les conditions matérielles du respect de la posologie, de la prise des médicaments selon des horaires stricts et du respect de précautions alimentaires associées au traitement. Mais l'observance n'est pas limitée à la prise des médicaments : elle dépend également de l'accès au traitement renouvelé chaque mois. Au Sénégal comme dans d'autres contextes où les médicaments ne sont pas mis systématiquement à la disposition des patients, l'observance doit concerner « la thérapie », incluant le paiement du traitement et la fréquentation mensuelle des services médicaux pour les consultations de prescription et de dispensation.

Pour que l'observance soit optimale, le patient doit effectuer un travail d'intégration du traitement dans sa vie quotidienne, qui suppose de faire des choix entre la mise en pratique des recommandations médicales et le maintien d'une vie la plus « normale » possible. Certaines règles sociales doivent être respectées pour que la thérapie soit acceptée dans l'espace relationnel des patients. Ceci suppose de composer avec les membres de l'entourage en évitant d'accroître les difficultés d'observance, permanentes, et majeures en début de traitement.

De nombreuses études ont montré que les patients ne pouvaient pas être classés *a priori* comme définitivement observants ou inobservants. C'est également ce que tend à montrer l'enquête quantitative présentée dans le chapitre II.1 : l'observance apparaît comme un phénomène dynamique, qui dépend davantage des capacités d'adaptation du patient et de son entourage que de caractéristiques socio-économiques pré-établies. Après la phase d'intégration du traitement, le maintien de l'observance doit également faire l'objet d'un travail, car les contraintes et les difficultés auxquelles les patients doivent faire face changent de nature.

Les étapes de l'observance

Deux étapes peuvent être distinguées dans le processus d'intégration du traitement à la vie quotidienne : une phase d'acceptation de la prise du traitement, suivie d'une phase d'appropriation [2]. Cette distinction ne concerne pas exclusivement la dimension psychologique : l'étape d'acceptation comprend « une série d'arbitrages plus ou moins verbalisés et formalisés », et implique le fait de parler du traitement avec une ou plusieurs tierce(s) personne(s). L'étape d'appropriation comprend une « familiarisation » avec le traitement et l'acquisition d'une maîtrise des conditions de prise et des contraintes.

L'intégration du traitement : la phase d'acceptation

La quasi-totalité des patients auxquels le traitement antirétroviral a été proposé dans le cadre de l'ISAARV l'ont accepté. En effet, l'adhésion des patients au

¹ La population d'enquête et la méthodologie sont présentées dans le chapitre I.5.

traitement est renforcée par de nombreux éléments analysés au chapitre II.4, et ceux qui parviennent à être inclus dans l'ISAARV ont déjà passé plusieurs étapes sélectives exigeant une vraie détermination. Mais pour être aisément intégré dans la vie quotidienne, le traitement doit également être accepté par l'entourage. Accéder à un traitement antirétroviral et le suivre nécessite une « socialisation » des médicaments. Or, prendre un traitement suppose de faire état de sa maladie. De nombreux patients ne peuvent prendre leurs médicaments ouvertement, et rencontrent des difficultés d'observance, faute d'oser révéler leur maladie à l'entourage familial et professionnel.

L'acceptation du traitement suppose l'acceptation de l'infection à VIH, et la phase d'intégration du traitement implique souvent l'annonce de son diagnostic. Les patients que nous avons rencontrés ont, dans leur majorité (21 sur 26), partagé l'information avec un membre de leur famille ou un ami. Neuf d'entre eux l'ont fait après avoir été inclus dans l'ISAARV. Le besoin de soutien psycho-affectif et la quête de soutien financier pour assurer la participation au traitement antirétroviral sont les principaux motifs de partage de l'information. Le chapitre I.5 a montré la diversité des attitudes relatives au partage de l'information par les PvVIH, qui oscillent entre le mutisme total et des révélations sélectives à l'entourage, en fonction de l'intérêt que peut avoir une telle annonce sur le plan social, psychologique ou financier. Les patients choisissent les personnes qu'ils informent selon la qualité des liens préexistants, et selon leur capacité présumée à accepter l'information et à apporter du soutien. Les personnes instruites, qualifiées « *d'intellectuels* », sont généralement perçues comme les plus aptes à accepter la maladie, parce qu'elles « *comprennent, connaissent la maladie, et la manière dont elle se transmet, et savent qu'il n'y a pas de raison pour nous fuir* ». Certains patients peuvent faire de leur maladie un argument de plaidoyer pour solliciter une aide.

Lorsque les patients se sentent responsables, voire coupables de leur infection, ils sont nombreux à ne pas dévoiler leur statut, ce qui leur fait courir le risque que leur traitement soit découvert et suscite des questions. C'est le cas d'une jeune fille, Amie. Célibataire sans emploi, hébergée par son frère, elle refuse de partager l'information concernant sa séropositivité. Malgré une totale dépendance économique vis-à-vis de sa famille, elle choisit de gérer seule son traitement antirétroviral. Elle est contrainte d'user de subterfuges pour assurer le paiement de ses ARV et être observante. Mais lors d'une hospitalisation, ses médicaments sont découverts à son insu. Elle refuse d'en parler avec la famille malgré une forte incitation du médecin. Elle préfère interrompre son traitement ARV, et justifie son attitude par la honte d'être infectée par le VIH à la suite de relations sexuelles avant le mariage. Elle se sent coupable face à la « *déception* » qu'elle anticipe de la part de sa famille, qui « *espérait qu'elle se serait préservée jusqu'au mariage* ».

Certains patients ne dévoilent pas clairement leur statut sérologique mais donnent des informations partielles sur leur maladie, concernant sa gravité, sa chronicité, son incurabilité. Ils saisissent l'occasion de la diffusion d'informations sur le sida par les médias pour manifester un vif soutien vis-à-vis des personnes concernées. Ces révélations partielles justifient aux yeux de l'entourage la prise continue de médicaments, et préparent d'éventuelles révélations plus complètes, voire une rupture accidentelle de la confidentialité. Ces patients testent ainsi la capacité de leur entourage à accepter leur séropositivité.

L'intégration du traitement : la phase d'appropriation

Les patients rapportent que la période d'intégration du traitement dans la vie quotidienne est difficile, l'adaptation ne pouvant être que progressive. Pour un patient, « *prendre un traitement c'est comme aller à l'école coranique, une fois que tu sais, tu oublies toutes les souffrances endurées* ». Les patients décrivent comment, au fur et à mesure, ils intériorisent les contraintes et intègrent un *habitus* d'observance. L'apprentissage des modalités de prise et l'acceptation des effets secondaires facilitent l'intégration des ARV au quotidien. Une automatisation progressive des règles de prise s'instaure avec l'aide de divers repères : horaires de prières, repas, réveil... Un équilibre est trouvé malgré les contraintes. « *C'est comme de la nourriture* », déclare finalement un patient qui a traversé une période d'adaptation au traitement difficile.

L'intégration des précautions aux exigences de la vie quotidienne est d'autant plus délicate que le contexte économique et social ne fournit pas les conditions optimales pour la prise des traitements. Les patients expriment leurs difficultés à respecter régulièrement les horaires de prises. Les restrictions lipidiques sont fortement décriées dans un contexte où l'alimentation est traditionnellement riche en graisse. Les prises de médicaments à jeun sont mal supportées. Les ARV dont les horaires de prises ne dépendent pas des repas sont très appréciés, car la plupart des personnes que nous avons rencontrées se plaignent de ne pouvoir être en mesure de respecter strictement les intervalles entre les prises des ARV et les repas. Fixer l'heure des repas communs suppose que l'entourage ait été informé du traitement et en intègre les contraintes. Dans le cas contraire, la prise des repas seul, en dehors du plat commun, est difficile à légitimer, et comporte un risque de stigmatisation. Certaines personnes ne sont pas en position de solliciter un « traitement spécial », parce qu'elles sont hébergées, ou ne contribuent pas financièrement aux frais d'entretien de la famille. Cette question est significative des nombreux et difficiles arbitrages que doivent faire les patients au cours de la phase d'intégration des traitements : dévoiler son statut pour pouvoir ajuster les repas, en prenant le risque d'être stigmatisé comme séropositif, ou cacher son traitement, en risquant de ne pas parvenir à respecter les recommandations médicales.

Maintenir la confidentialité autour du traitement oblige à une vigilance et à un véritable « travail » quotidien de dissimulation vis-à-vis de l'entourage non averti. Les patients mettent en place des stratégies de légitimation, de contournement ou d'évitement, leur permettant de poursuivre leur traitement sans susciter d'interrogations. Certains expliquent la prise continue des médicaments par des affections chroniques tels que l'asthme, « *les problèmes de foie* », « *les conséquences de la cigarette sur les poumons* », etc. Des patients déconditionnent les médicaments, déchirent les notices explicatives et l'emballage à l'hôpital ; ils utilisent des emballages anonymes ou ramènent les boîtes vides après usage. Au domicile, les médicaments sont soigneusement enfermés à clé dans une armoire dans la chambre du patient ; les prises de médicaments se font le plus discrètement possible. La gestion de la confidentialité impose souvent des stratégies de dissimulation qui peuvent conduire à une mise à distance de la famille. Quelques patients ont emménagé dans une chambre individuelle de location pour pouvoir prendre leur traitement sans susciter de questions.

À l'inverse, l'entourage peut aider le patient à intégrer le traitement dans sa vie quotidienne. Quelques patients ont trouvé auprès de leur conjoint un soutien

capital pour l'observance. Généralement, dans les couples sous traitement, celui qui adhère le plus aux bénéfices du traitement antirétroviral soutient son conjoint. Dans certains cas, il sert également de médiateur avec les professionnels de santé. C'est le cas de Fifi, qui a progressivement convaincu son époux de la nécessité de dépasser les accusations mutuelles de responsabilité de la transmission du sida pour adopter une attitude solidaire et efficace. Elle a mis en place des rites de prise pour éviter les oublis. Membre actif des associations de PvVIH, elle rapporte à son époux toutes les expériences liées aux groupes de parole. *« Comme moi je croyais en l'efficacité de nos médicaments, et lui il n'y croyait pas, je devais l'épauler. D'habitude nous mangions à 11 heures du matin mais je me suis arrangée pour que dès huit heures le repas soit prêt. Je lui donne ses médicaments à dix heures, je les avais préparés auparavant et j'avais mis le Videx[®] à tremper dans de l'eau. Après je rince la tasse et je remets les médicaments dans la commode, puis je ferme... Je suis pressée que le groupe de parole arrive pour en parler avec les gens pour dire ce qui est dans mon cœur, pour écouter ce qui est en eux afin de pouvoir en bénéficier. Quand je vais rentrer je pourrai en faire bénéficier mon mari, comme il refuse d'y assister. »* Pour les personnes qui ne bénéficient pas encore du traitement ARV, le meilleur encouragement est la visibilité de l'efficacité du traitement sur le conjoint. La prise de poids ou la disparition des infections opportunistes ont un effet d'entraînement majeur sur l'adhésion du conjoint au traitement ARV.

La gestion de la confidentialité concerne également les relations entre les patients et les professionnels de santé. La fréquentation régulière des structures de soin peut conduire l'entourage à soupçonner le statut sérologique. Les personnes que nous avons rencontrées viennent en majorité seules à l'hôpital. Certaines n'avertissent pas leur famille, même lorsqu'elles sont hospitalisées. Les patients sous ARV essaient d'espacer les visites à l'hôpital ou de les écourter. La délivrance des médicaments est un moment redouté. Le pharmacien a mis en place un système de dispensation personnalisée des médicaments qui a l'avantage d'offrir un espace d'écoute mais l'inconvénient de constituer une pratique stigmatisante dans la mesure où seuls les patients sous ARV en sont l'objet.

L'entretien de l'observance

Après la période d'intégration, le maintien de l'observance nécessite une négociation continue des contraintes économiques, sociales, médicales et institutionnelles. En cas de difficultés d'observance, le pharmacien ou le médecin ajustent les horaires, rectifient les erreurs. Peu de patients lisent les notices, jugées trop compliquées. C'est surtout le partage d'expériences concernant les difficultés d'observance, lors des groupes de parole ou par le contact avec d'autres personnes sous traitement, qui permet de comprendre comment rétablir l'observance. La participation aux groupes de parole permet de rompre l'isolement du patient dans un contexte de faible visibilité de PvVIH, et banalise les difficultés communes. Pour les patients, la parole de celui qui « pratique » a parfois plus de valeur que celle du médecin, « théorique ».

L'itinéraire de l'observance n'est jamais linéaire, mais évolue avec des périodes de doutes, d'incertitude, de souffrance et de remise en question. Mais le retour à la santé, et notamment la prise de poids, renforcent l'adhésion du patient aux

antirétroviraux et favorise l'observance, tout en permettant la réinsertion sociale. L'entretien de l'observance dépend également en grande partie des relations avec l'équipe médicale et les associations.

Les relations construites autour de l'observance dans le système de soins

Vivre avec le traitement implique des contacts réguliers avec des professionnels de santé. La prise en charge médicale, sociale et thérapeutique, des patients sous ARV est assurée principalement par des médecins cliniciens, des assistants sociaux et des pharmaciens. La particularité d'un tel système est qu'il exige la continuité du suivi médical et social, à un rythme mensuel. Au cours de la première phase de l'ISAARV, des relations personnalisées se sont établies entre les cliniciens, les assistants sociaux chargés de l'enquête sociale d'inclusion et de l'accompagnement social, le pharmacien qui dispense les ARV, et les patients. Tout au long du processus d'inclusion, des explications sont données aux patients par les différents intervenants sur les contraintes du traitement et sur la nécessité pour le patient d'être observant.

Les relations avec les médecins

La relation entre les patients sous traitement antirétroviral et les médecins est complexe, marquée simultanément par une proximité entretenue par les rencontres mensuelles, par une soumission à l'autorité médicale et, pour certains patients, par une forme de négociation. La réceptivité des patients au discours médical développé autour de l'observance est variable. Il n'existe pas d'éléments prédictifs de cette réceptivité. Les patients réinterprètent le discours médical en fonction de leurs attentes, de leurs propres représentations, et de leur expérience. Le discours médical est axé sur la gravité de la maladie, les difficultés du traitement, la rigueur de suivi nécessaire pour une efficacité optimale. Les médecins valorisent la capacité à être un « bon patient » pour mériter la chance que représentent les ARV. Au moment de l'inclusion des patients dans l'ISAARV et de la signature de l'accord du patient, ils insistent sur la nécessité de respecter « les termes du contrat », le retour à la santé étant la contrepartie du respect des règles.

Le discours sur l'observance est souvent perçu par les patients comme empreint de désapprobation envers les récalcitrants. La sanction suprême est intériorisée par les patients sous la forme de la peur « *d'être rayé de la liste* ». C'est le cas d'Anna qui souhaite arrêter son traitement à cause des effets secondaires intolérables, mais elle ressent « *une certaine gêne vis-à-vis de son médecin* ». La crainte d'être perçu comme volontairement non observant réveille un sentiment de culpabilité. Certains perçoivent une dimension autoritaire, proche de la coercition, dans le discours sur l'observance. Un patient a déclaré à un enquêteur du programme : « *J'ai plus peur de mes rapports avec vous qu'avec la maladie.* »

La relation médecin-malade est aussi le substrat d'une négociation continue², dans laquelle le patient apparaît progressivement comme l'acteur central de sa

² Au sens que Strauss donne à cette notion [3].

prise en charge. Il semble qu'avec le temps le patient devienne de plus en plus exigeant envers le médecin. Informés par les médias, les patients demandent à avoir connaissance des résultats de leurs examens biologiques, tels que la charge virale, qui relevaient jusqu'alors exclusivement de la compétence des initiés. Certains patients recherchent les dernières informations concernant le sida ou les thérapies pour vérifier la concordance entre ces discours et ceux des professionnels de l'ISAARV. D'autres tentent des innovations à la suite de ces informations. C'est le cas de Pape, qui a suspendu ses ARV pour prendre « *des vacances thérapeutiques* », ayant suivi des informations faisant écho de telles pratiques dans les pays du Nord ; il a ensuite informé son médecin qui en ignorait l'existence. Les patients de l'ISAARV sont de plus en plus actifs dans la gestion de leur prise en charge.

Le suivi médical mensuel et les examens complémentaires réguliers sont diversement interprétés. Certains patients estiment qu'ils ne sont pas nécessaires, et servent « *pour les besoins, les statistiques* ». Le temps de présence à l'hôpital et le rythme des consultations sont jugés excessifs, voire incompatibles avec les contraintes professionnelles. D'autres les interprètent comme un indice de l'absence de maîtrise, voire de la peur des effets des ARV chez les médecins. C'est le cas d'Eladj, qui évoque la peur au moment de débiter son traitement antirétroviral : « *L'effet du traitement, au début ça m'a fait quelque chose, ça m'a fait un changement parce que quand on me dit "tu prends les médicaments et tu viens au bout d'une semaine", je me suis dit mais moi j'ai raison d'avoir peur de ce médicament ou d'avoir quelques suspicions. Si tu viens prendre ce médicament et au bout d'une semaine tu reviens pour qu'on voie ses effets, donc j'ai dit "Eux ils ont de l'incertitude dans ce qu'ils font, rien n'est sûr".* » Toutefois, le compte rendu régulier des analyses biologiques rassure les patients sur leur état de santé. De manière générale, la perception d'une forte adhésion des professionnels de santé aux antirétroviraux atteste de l'efficacité des traitements aux yeux des patients. Ces représentations croisées, communes au soignant et au soigné, peuvent être considérées comme un facteur favorisant de l'observance dans l'ISAARV.

Cependant, le rapport de soumission à l'autorité médicale, manifeste dans les échanges sur le thème de l'observance, ne résume pas la relation thérapeutique. Simultanément, les professionnels de santé « désamorcent » la culpabilisation ou les ressentiments des patients relatifs à leur atteinte par l'évocation de la fatalité ou le recours à la religion pour aider le patient à accepter la maladie : « *C'est Dieu qui l'a voulu.* » La majorité des personnes que nous avons rencontrées estiment que les médecins, les pharmaciens, et les assistants sociaux ont fait preuve de disponibilité, de compréhension et de compétence à leur égard. Certains ont même noué des relations fraternelles ou paternelles avec eux. Des témoignages sur un soutien financier, une aide psychologique, des conseils donnés par les professionnels de santé dans divers domaines, y compris les plus intimes, ont été rapportés. À cause de la volonté de la majorité des patients de ne pas impliquer leur entourage dans la gestion de leur maladie, les professionnels de santé ont été fortement sollicités sur des aspects médicaux, psychosociaux et financiers. Certains médecins ont été plébiscités par les patients pour leur qualité d'écoute et de soutien. Dans un contexte où le sida reste stigmatisé, les patients apprécient d'être traités dignement, ce qui représente pour eux une forme de réhabilitation sociale.

Les relations avec le pharmacien

La pharmacie est le lieu de dispensation des ARV. Les difficultés d'observance y sont plus facilement abordées qu'avec les cliniciens. Malgré le caractère public de la pharmacie qui dispense des médicaments pour les différents services hospitaliers, chaque patient sous ARV est reçu individuellement. Les patients apprécient cette attention, mais certains craignent que ces pratiques de discrimination positive ne révèlent leur statut sérologique dans la mesure où seuls les patients sous ARV bénéficient de ce dispositif ; aussi certains patients émettent-ils des réserves. Ceci est étroitement lié à la configuration des locaux, réaménagés à partir de 2002 pour préserver la confidentialité. Toutefois, la majorité des patients apprécie de pouvoir bénéficier d'un espace d'écoute de leurs difficultés liées aux ARV en dehors de la relation avec le médecin.

Les relations avec les assistants sociaux

Les assistants sociaux jouent un rôle déterminant tant par leur proximité sociale avec les patients que par leur capacité à servir de médiateurs avec les professionnels de santé ou avec leurs familles. Les enquêtes sociales d'inclusion permettent aux assistants sociaux de pénétrer dans l'univers social du patient. Plus tard, ils sont fréquemment sollicités pour divers motifs : difficultés financières, informations complémentaires sur le traitement antirétroviral, requête de médiation familiale en cas de conflits, etc. L'intervention des assistants sociaux ouvre la prise en charge des patients de l'ISAARV à une dimension plus globale, et offre un espace d'écoute et d'accompagnement aux patients. Mais l'intervention directe, informelle, dans l'entourage social et l'intimité des PvVIH peut brouiller la définition des rôles professionnels, et les assistants sociaux pourraient reprendre à leur compte un discours social moralisateur, voire culpabilisant, envers les personnes atteintes. Des groupes de paroles et d'informations qui rassemblent des patients vivant avec le VIH sont régulièrement organisés par l'un des assistants sociaux. Ces groupes ont permis de constituer un réseau de soutien, d'échange d'expériences, de liens entre PvVIH, plébiscité par tous les patients que nous avons rencontrés.

Les relations avec les associations

La plupart des patients ont exprimé leurs réserves, voire leur méfiance, vis-à-vis des associations de PvVIH qui existaient au cours de la première phase de l'ISAARV. Cette méfiance, associée à des représentations péjoratives des membres de ces associations perçus comme des assistés ou des marginaux, tirant leurs moyens d'existence de leur statut sérologique, est entretenue par l'ignorance concernant ces associations. Les médecins et les travailleurs sociaux n'encouragent pas leurs patients à les fréquenter, et ne savent généralement pas ce qu'elles peuvent apporter aux patients, qui, de leur côté, craignent la divulgation de leur statut sérologique s'ils venaient à les fréquenter. De plus, les membres du réseau RNP considèrent qu'un travailleur social « oriente ceux qui le dépassent, ceux qu'il ne peut pas maîtriser. Par exemple, tous les gens qu'il nous a envoyés sont des drogués [...]. Il nous envoie tous les gens qu'il ne peut pas maîtriser. Mais les gens qui l'écoutent et font ce qu'il veut, il ne les envoie jamais ». Cette sélection présumée des « mauvais patients », socialement incorrects, qui seraient orientés vers le secteur associatif, semble le fait des médecins

autant que des assistants sociaux. Elle entretient les représentations péjoratives des PvVIH au Sénégal, et témoigne de l'absence d'une réelle collaboration entre les professionnels de santé et les associations dans la première phase de l'ISAARV. En 2001, la création de nouvelles associations de PvVIH tend à modifier cette situation.

Conclusion

Le niveau élevé de l'observance décrit dans le cadre de l'ISAARV ne signifie en rien que les traitements antirétroviraux soient plus faciles à prendre à Dakar qu'ailleurs. Ils exigent du patient qu'il mette en place les conditions de l'obtention du traitement, qu'il élabore des stratégies parfois complexes, qu'il fasse des arbitrages souvent difficiles et anxiogènes, afin de l'intégrer à sa vie quotidienne. Les mesures d'appui qui ont été mises en place dans le cadre de l'ISAARV sont ainsi utiles, du point de vue des patients eux-mêmes, pour assurer l'accessibilité du traitement, mais aussi pour l'intégrer dans leur vie familiale.

L'efficacité relative du dispositif tient probablement en grande partie à son caractère exceptionnel de projet pilote. De nombreux patients expriment leur satisfaction pour le soutien que leur a apporté l'équipe médicale. La disponibilité des personnes, la capacité à intervenir lors de difficultés d'observance, d'effets secondaires ou de maladie, ont été un élément favorisant l'observance et l'adhésion des patients.

Mais, simultanément, la lourdeur des procédures, et notamment la multiplication des enquêtes sociales, des consultations, des examens biologiques, sont diversement perçues. Pour la majorité des patients, elle témoigne du sérieux de la prise en charge proportionnel à la gravité de la maladie. Mais l'obligation de suivi mensuel qui impose une présence fréquente et longue à l'hôpital, incompatible avec certaines contraintes professionnelles, apparaît comme une contradiction aux yeux des patients. Au début du traitement, les patients acceptent ce suivi personnalisé, mais il leur apparaît rapidement inutile quand ils ont retrouvé la santé. De facteur favorisant l'observance, le suivi peut alors se transformer en facteur limitant, comme en atteste le motif d'inobservance le plus cité³. Dans une perspective opérationnelle, il semble nécessaire d'adapter les mesures d'appui à l'observance et les modalités du suivi aux « temps » de l'observance : après un soutien personnalisé et renforcé au cours des étapes d'acceptation et d'appropriation du traitement, l'accès au traitement doit être facilité et le suivi social peut être moins systématique à la phase de maintien de l'observance. Les modalités de suivi social pourraient être redéfinies en accordant davantage d'importance, à cette phase, aux interventions associatives et aux démarches volontaires du patient, tout en définissant une articulation avec le suivi médical et psychologique. Une telle adaptation est indispensable pour un traitement qui devra être supporté à vie.

³ « Absence du patient au rendez-vous mensuel du fait d'un déplacement ou d'un événement exceptionnel ». Cf. chapitre II.1.

Références bibliographiques

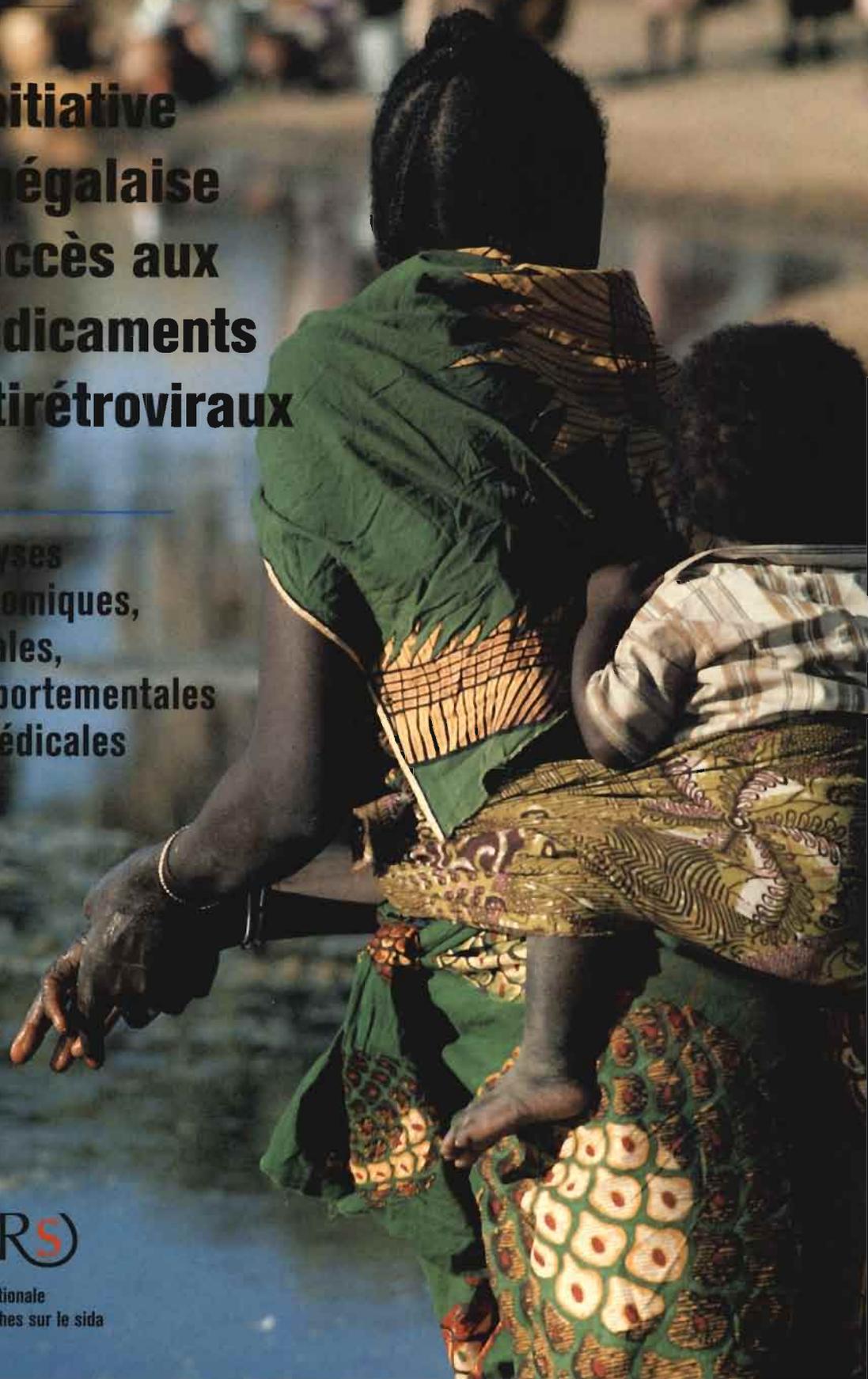
1. Morin M. De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. Collection *Sciences Sociales et Sida*. Paris : ANRS, 2001 : 5-20.
2. Pierret J et le groupe d'études APROCO (ANRS EP11). Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration. In : *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution*. Collection *Sciences Sociales et Sida*. Paris : ANRS, 2001 : 67-78.
3. Strauss A, Schatzman L, Bucher B, Ehrlich D, Sabshin M. L'hôpital et son ordre négocié. In : Strauss A, ed. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*. Paris : L'Harmattan, 1992 : 87-112.

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	
<i>Mbodj F., Taverne B.</i>	195
IV.2 La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida	
<i>Laborde-Balen G., Taverne B.</i>	207
IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal	
<i>Egrot M., Taverne B., Ciss M., Ndoye I.</i>	221

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001)	
<i>Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	233
Perspectives	
<i>Ndoye I., Lanièce I., Desclaux A., Taverne B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	243
Liste des sigles.....	251
Liste des figures	252
Liste des tableaux	254
Acteurs de l'ISAARV	255
Présentation des auteurs	259