

Chapitre II.3

Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV

A. DESCLAUX, O. SYLLA, I. LANIÈCE, F. MBODJ, M. CISS, K. DIOP

Les traitements antirétroviraux ont la particularité d'exiger un niveau d'observance très élevé, pour des régimes thérapeutiques contraignants. Les taux d'observance atteints en pratique clinique dans les pays du Nord ne permettent d'ailleurs généralement pas d'obtenir des résultats optimaux en termes d'efficacité [14]¹. Cette catégorie de médicaments pose avec une acuité particulière un « *vieux problème* » de santé publique, qui constitue au Nord comme au Sud l'un des obstacles principaux à l'efficacité des traitements.

De manière générale, l'observance est considérée comme un problème majeur dans les pays du Sud, bien que peu documenté par des enquêtes quantitatives, quelle que soit la pathologie en cause. En Afrique, les pathologies marquées par leur chronicité ou par leur caractère stigmatisant (lèpre, tuberculose, maladies sexuellement transmissibles) ont été considérées comme les plus à risque du point de vue de l'observance. Assurer une observance suffisante dans le cadre de l'atteinte par le VIH, qui combine les caractères de pathologie chronique et de pathologie stigmatisante, se révèle donc *a priori* particulièrement difficile. Un suivi médical ordinaire risque d'être insuffisant pour assurer cette observance.

Dans les pays du Nord, de nombreuses mesures d'appui à l'observance ont été mises en place de manière pragmatique ou ont fait l'objet de recherches opérationnelles [10]. Ces mesures comprennent notamment la mise à disposition de matériel pédagogique pour les patients, la création de consultations d'observance, l'élaboration de protocoles de suivi médico-psychosocial des patients et de programmes d'éducation thérapeutique des personnes sous traitement [15]². Les systèmes de soins africains, aux ressources limitées, ne peuvent que rarement offrir de telles mesures à leurs consultants. Par ailleurs, les dispositifs instaurés dans les pays du Sud pour d'autres pathologies chroniques exigeant un traitement au long cours, comme la *DOTS* (*Directly observed treatment strategy*) [11]³, ne sont pas directement transposables dans le cas des ARV car ils posent des problèmes de gestion de la confidentialité sensibles dans le cas de l'atteinte par le VIH, et nécessitent un personnel supplémentaire qui ne peut être aisément mobilisé dans le cadre des systèmes de soins actuels. De plus, l'efficacité de la stratégie DOTS a été discutée avant même qu'elle ne soit évoquée pour les traitements antirétroviraux, certaines études ayant montré que l'intérêt de cette stratégie réside dans le fait qu'elle combine un ensemble de mesures, notamment

¹ Les traitements en population (hors essais cliniques) ne permettent d'obtenir une réduction de la charge virale en deçà des limites du détectable que pour 40 à 50 % des patients [14].

² Pour une présentation de la démarche d'appui à l'observance, voir [15].

³ Pour une présentation de cette stratégie, voir [11].

organisationnelles, plutôt que dans l'observation directe de la prise du traitement par un agent de santé [16].

Les mesures d'appui à l'observance peuvent être centrées sur le régime thérapeutique, sur le patient, et sur le dispensateur [14]⁴ ; elles peuvent être développées par le système de soins ou par les associations. À Dakar, la faible mobilisation initiale du secteur associatif, associée à la volonté de ne pas mettre en place de dispositions coûteuses qui ne pourraient être maintenues pour tous les patients au-delà du stade du projet pilote, ont conduit à développer des mesures qui concernent essentiellement le système de soins.

La description et l'analyse de ces mesures est présentée ici dans un double objectif : d'une part, permettre de comprendre les résultats obtenus en matière d'observance dans le cadre de l'ISAARV ; et d'autre part, discuter, d'un point de vue de santé publique, la faisabilité, l'intérêt et les limites des mesures d'accompagnement mises en place au Sénégal, en tant que modèle potentiel dans le cadre des dernières recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la mise en place de « *techniques innovantes pour améliorer l'observance du traitement antirétroviral* » [12].

Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV

Un dispositif d'accès au traitement et d'appui à l'observance a été défini et mis en place au cours de la deuxième année de fonctionnement de l'ISAARV. Ce dispositif a ensuite été adapté de manière pragmatique, en fonction de la faisabilité et de l'efficacité perçue des mesures initiales, et en fonction des résultats d'enquêtes menées dans le cadre du programme de recherche opérationnelle.

Le dispositif d'appui à l'observance comprend essentiellement six mesures : la mise en place de modalités de participation financière adaptée aux situations des patients pour assurer la continuité de l'accès aux traitements ; la dispensation mensuelle par le pharmacien ; la réalisation d'un conseil pour les ARV ; la mise en place de groupes de parole pour les patients ; l'examen des dossiers en comité de suivi en cas de difficulté d'observance ; la prise de contact avec les patients qui ont manqué une dispensation ou une consultation médicale.

La continuité de l'accessibilité financière

Les procédures et modalités initiales d'accès au programme qui ont été mises en place dans l'objectif d'assurer l'accessibilité financière des traitements ont été présentées et discutées dans le chapitre I.1. L'accessibilité économique du traitement reste un facteur majeur d'inobservance à court et à moyen terme, ce qui conduit à considérer que l'observance repose d'abord sur la pérennité de l'accessibilité. Plusieurs cas d'épuisement financier de patients ont conduit à reconsidérer les montants de leur participation, afin soit de revoir ce montant à la baisse, soit de maintenir le montant mensuel au même niveau que le montant fixé initialement dans le cas où celui-ci aurait augmenté (du fait d'un changement de régime thérapeutique ou de dosage, par exemple). Les patients peuvent faire part de leurs difficultés financières au médecin, à l'assistant social ou au

⁴ « *Regimen-focused, patient-focused, clinical care and provider-focused* » [14].

pharmacien, lors de la dispensation des médicaments. Après approfondissement et actualisation du dossier social, la demande de révision de participation est examinée par le Comité technique pour les aspects sociaux (CTAS) puis présentée au Comité d'éligibilité (CE). À ce niveau, la demande est le plus souvent acceptée bien que le montant retenu ne soit pas toujours celui recommandé par le CTAS. Douze cas ont ainsi été réexaminés entre novembre 1999 et octobre 2000 ; 11 cas entre novembre 2000 et octobre 2001⁵.

D'autres mécanismes d'aide financière exceptionnelle ont été mis en œuvre pour des cas isolés : le parrainage par des particuliers pour des durées limitées (deux cas), le parrainage par des ONG (deux cas d'adultes⁶), le crédit par la pharmacie avec dispensation d'une semaine de traitement en attendant le règlement du traitement mensuel, le crédit voire le don par les pharmaciens d'une partie du coût du traitement.

La révision du montant de la participation est une mesure relativement accessible, car les patients peuvent faire part de leurs difficultés à l'interlocuteur de leur choix. Cette mesure s'est révélée la plus juste car la moins sujette aux variations de compétences des prestataires de soin ou des patients pour la mobilisation d'un parrainage ou d'une ONG, et la plus durable. Néanmoins, l'expérience a montré la faible réactivité du dispositif, les délais étant importants entre l'alerte du travailleur social ou d'un des autres acteurs de l'ISAARV (pharmaciens, cliniciens), la réalisation d'une nouvelle enquête sociale, et la présentation du cas au CE. L'aménagement de la situation du patient ne s'est produit avant la rupture de traitement que dans un nombre de cas très limité. Ces mesures « de secours » ont permis de régler quelques situations exceptionnelles, mais elles restent palliatives, insuffisantes pour traiter efficacement le problème de la précarité des patients, et ne peuvent tenir lieu de procédure ordinaire.

La dispensation et le suivi mensuel par le pharmacien

L'observance exige d'une part la continuité de l'approvisionnement en médicaments, d'autre part la régularité de la dispensation. Ces deux exigences ont été conjuguées en attribuant au pharmacien la charge de gérer simultanément ces deux aspects. Ceci relève *a priori* des missions ordinaires du pharmacien. Dans le cadre de l'ISAARV, un système d'approvisionnement et gestion des stocks de médicaments et de suivi des patients a été mis en place de manière spécifique pour les traitements antirétroviraux. Des outils de gestion ont été mis à la disposition du pharmacien et sont tenus régulièrement à jour (cf. tableau 1, chapitre I.4). Cette gestion n'est pas informatisée à la pharmacie centrale du CHU de Fann, premier site de dispensation ouvert en 1998, ni à la pharmacie de l'Institut d'hygiène sociale, deuxième site ouvert en 2001.

Il revient au dispensateur de vérifier la conformité des prescriptions avec les recommandations internationales. La lecture de l'ordonnance et la consultation du dossier individuel permettent au pharmacien d'apprécier les changements de traitements et les combinaisons thérapeutiques. Une ligne téléphonique a été

⁵ Les patients concernés appartenaient à toutes les catégories de participation. Les 12 patients de 1999-2000 ont bénéficié d'une baisse de 24 000 FCFA en moyenne et les 11 patients de 2000-2001 d'une baisse de 16 500 FCFA en moyenne.

⁶ Tous les enfants pris en charge dans le cadre de l'ISAARV ont été parrainés par des ONG avant la mise en place du programme FSTI.

ouverte pour qu'il parvienne aisément à contacter les médecins prescripteurs afin, éventuellement, de réviser la prescription. Le cahier de délivrance et l'agenda permettent au pharmacien de s'assurer de la régularité des dispensations et de repérer les patients qui ne viennent pas chercher leur traitement ou viennent en retard [5]⁷. Les fiches de stock par produit et les états des stocks en fin de mois permettent de prévenir les accidents d'observance produits par des ruptures de stocks en médicaments.

Ces mesures permettent de contrôler la régularité du recours des patients, et donc de la dispensation, en s'assurant qu'il ne manque au patient aucun médicament en fin de mois. Cet aspect soulève des difficultés non négligeables lorsque la date prévue pour la dispensation coïncide avec un jour férié, ou avec l'absence du médecin prescripteur, par exemple. Aussi, ce suivi par un ou quelques pharmaciens chargés de la gestion des ARV sur chaque site apparaît-il comme un élément essentiel dans l'appui à l'observance. Les limites d'un tel dispositif tiennent aux capacités de l'équipe (et des locaux) lorsque le suivi des patients sous ARV doit être intégré dans les activités courantes d'une pharmacie. Ces dispositions sont contraignantes pour le pharmacien qui doit, de plus, acquérir une compétence spécifique et avoir la capacité de la mettre à jour régulièrement, compte tenu de la fréquence d'apparition de molécules nouvelles et de changements dans les protocoles thérapeutiques.

Le conseil à l'occasion du suivi médical et de la dispensation

Le conseil (*counselling*) en matière de prise en charge et plus spécifiquement d'ARV peut être réalisé par divers acteurs associatifs ou professionnels. L'option de l'ISAARV a été d'impliquer le médecin, le pharmacien (et dans une moindre mesure l'assistant social) dans ce conseil, compte tenu du faible engagement préalable des associations dans le suivi des traitements. Cette option a pour avantage de placer le conseil sur un plan technique, ce qui permet d'apporter au patient des informations sur les effets secondaires, les combinaisons thérapeutiques, etc., que d'autres intervenants non spécialisés ne pourraient pas lui apporter. Le maniement des ARV exige des compétences concernant les molécules, ce qui implique que le pharmacien puisse également être sollicité par les médecins pour un avis spécialisé. Les consultations médicales comportent un temps dévolu au conseil, et certains éléments sont alors pris en note sur la fiche de suivi. Le patient rencontre le médecin plusieurs fois au moment de la pré-inclusion et de l'inclusion, puis une fois (à J14) au cours du premier mois : l'appui à l'observance n'a pas conduit à instaurer de consultation médicale supplémentaire, comme cela a été recommandé dans les pays du Nord [14]. Par la suite, le rythme de suivi médical (mensuel pendant les trois premières années de l'ISAARV) a eu tendance à s'espacer (le contact devenant bimestriel) du fait de l'accroissement des files actives, mais aussi en réponse à une demande des patients. Pour les patients sous traitement depuis plusieurs mois, le rendez-vous mensuel à date fixe peut être trop contraignant ; l'absence du patient à son rendez-vous pour cause de déplacement est d'ailleurs le premier motif de rupture d'observance, par ordre de fréquence, rapporté par les patients (cf. chapitre II.1). La réalisation du conseil par le médecin, puis par le pharmacien, a pour inconvénient de limiter la communication autour des aspects sociaux et relationnels

⁷ Pour une présentation du rôle du pharmacien dans le cadre de l'ISAARV, voir [5].

du traitement ; les patients perçoivent d'ailleurs le conseil réalisé à Dakar comme purement médical, et parfois autoritaire. Toutes les questions touchant à l'observance ne peuvent y être traitées. Ceci conduit à distinguer deux types de conseil : l'un, technique, réalisé par le pharmacien et basé sur ses compétences, l'autre, social, pouvant être réalisé par des travailleurs sociaux ou des volontaires associatifs ayant acquis des connaissances qui complètent leur expérience personnelle.

D'autre part, la réalisation du conseil suppose qu'un espace de confidentialité soit assuré sur le lieu de la dispensation, ce qui peut exiger des aménagements horaires et des locaux, et la mise en place de modalités de gestion particulières. Là encore, les capacités en nombre de patients suivis dépendent du temps disponible pour le pharmacien. Il faut également que le pharmacien ait les moyens de répondre aux patients qui rencontrent des difficultés, y compris matérielles.

Les groupes de parole et d'information

À Dakar, des groupes d'information et d'échanges qualifiés de « groupes de parole » ont été mis en place au Centre de traitement ambulatoire, l'un des sites de prescription initiaux. Ces groupes n'ont pas été établis sur des bases très précisément définies au plan méthodologique, et leurs animateurs n'ont pas reçu de formation spécifique à l'animation de groupe ou à l'éducation à l'observance. Aussi la dimension informative de ces sessions, animées tantôt par des médecins, tantôt par des travailleurs sociaux, semble plus importante que leur vocation à l'échange d'expériences entre patients et à l'appui psychologique. Ces groupes sont appréciés par les patients qui y participent, non seulement pour leur contenu informatif mais aussi parce que les contacts qui s'établissent entre patients pendant les sessions sont poursuivis en dehors des réunions. Les entretiens avec les patients rapportent que ces contacts permettent de discuter des difficultés d'observance, mais aussi de la gestion du traitement ou du désir de procréation.

Cependant, les groupes mis en place à Dakar n'ont jusqu'à présent pas été suffisamment fréquents et réguliers, et n'ont pas concerné suffisamment de patients, pour que l'on puisse analyser l'impact de leur fréquentation sur l'observance. Les formations d'animateurs de groupes de parole proposées par le CTAS n'ont pas encore été réalisées fin 2001.

L'examen des cas au cours des comités de suivi mensuels

Les procédures d'inclusion impliquent l'examen de chaque dossier par le Comité médical et le CTAS, puis par le CE. Lorsque des difficultés d'observance, quelle que soit leur nature, sont pressenties ou enregistrées, les dossiers des patients peuvent être réexaminés par le CE.

Les motifs qui ont conduit à la discussion de cas sont divers : départ du patient à l'étranger, changement de statut social ou de composition du foyer, épuisement économique, désengagement des proches, apparition d'un nouveau besoin de traitement antirétroviral dans le foyer.

La principale limite de cette mesure est la lourdeur des procédures, qui a pour conséquences la lenteur des réactions (chaque comité se réunissant mensuellement) et donc un long délai avant l'application d'une nouvelle décision. De plus,

l'inclusion de nouveaux patients relègue au second plan la discussion des dossiers des patients déjà pris en charge. Cependant, dans de nombreux cas, des propositions ont permis de trouver des solutions ajustées aux besoins sociaux et médicaux des patients.

Le contact avec les patients en rupture

Lorsqu'un patient ne se présente pas à un rendez-vous, ou lorsqu'il signale une interruption du traitement, le coordonnateur social, le pharmacien ou l'assistant social, doivent prendre contact avec lui pour tenter de préciser les obstacles rencontrés. Cette procédure a été difficile à mettre en place, d'une part parce qu'elle nécessite une bonne coordination entre intervenants pour que l'intervention ne tarde pas, d'autre part parce qu'elle exige des moyens matériels (ne serait-ce que l'accès au téléphone) et du temps. La distance, pour des patients qui habitent dans une ville autre que celle où la dispensation a lieu, ainsi que l'exigence de confidentialité, qui limite les possibilités de communication avec le patient ou qui peut empêcher de contacter un patient au travers de ses proches, constituent également des obstacles à cette intervention. Environ 120 personnes ont bénéficié de ce type d'intervention sous la forme d'appels téléphoniques, de rencontres à l'hôpital ou ailleurs, et dans quelques cas de visites à domicile.

L'impact du dispositif d'appui sur l'observance

Le dispositif d'appui à l'observance s'inscrit dans le cadre particulier de l'ISAARV. L'observance enregistrée à Dakar pendant la période d'étude ne peut être comprise que si l'on prend en compte l'organisation du système de soins qui fournit le traitement antirétroviral. Il est donc indispensable de situer ces mesures dans leur contexte, et de les comparer avec les dispositifs établis dans d'autres programmes d'accès aux ARV dans les pays du Sud, afin de discuter des propositions pertinentes pour des programmes nationaux, au-delà des projets pilotes.

Les facteurs institutionnels de l'observance

La mise en place d'outils de gestion et de suivi des patients à la pharmacie est apparue comme une condition essentielle pour que les traitements soient cohérents et poursuivis sans rupture du point de vue du patient. Ces outils de gestion ne peuvent être directement calqués sur ceux mis en place dans le cadre des programmes anti-tuberculeux, du fait de la complexité et de la diversité des régimes thérapeutiques en matière de traitement antirétroviral, et du fait de la fréquente mise à disposition de nouvelles molécules ou de nouvelles formes galéniques. Les programmes d'accès aux traitements antirétroviraux inaugurent donc la gestion de nouvelles formes de suivi d'une maladie chronique, ce qui suppose la mise en place d'outils spécifiques, qui pourraient permettre de moderniser les systèmes de gestion des pharmacies.

Par ailleurs, le projet pilote était doublé d'un projet de recherche bioclinique, qui a imposé un suivi médical rigoureux, basé sur des outils de recueil de données, et appuyé par un moniteur d'études cliniques (MEC). Ce suivi a manifestement contribué à la régularité et à la qualité du suivi médical, la supervision du MEC ayant permis de réduire au maximum le nombre des données manquantes. Ainsi, le suivi-évaluation des programmes, préconisé au plan international (voir notam-

ment [2]), a-t-il un intérêt individuel pour les patients, complémentaire de son intérêt collectif, car la qualité de l'intervention s'en trouve améliorée tout en produisant des connaissances. Ces aspects relatifs au fonctionnement élémentaire du système de soins sont rarement mentionnés comme facteurs contribuant à l'observance, probablement parce qu'ils semblent aller de soi dans les pays du Nord.

La dimension du programme d'accès aux antirétroviraux

Au cours des deux premières années, l'ISAARV est restée un projet pilote à petite échelle, le rythme des inclusions de patients étant limité par le nombre de médecins prescripteurs, et, en amont, par la faible accessibilité du dépistage au Sénégal. Les discussions des cas par le CE attestent du fait que les médecins connaissent bien leurs patients, rencontrés mensuellement, et défendent leurs cas pour que le montant de la participation financière qui leur est imposé soit le plus réduit possible. Ainsi, l'établissement d'une relation thérapeutique plus riche que les relations médecin-malade habituelles dans les services de soin contribue vraisemblablement à améliorer l'observance, comme cela a été montré dans d'autres contextes [6]⁸. L'adhésion des médecins à la démarche de l'ISAARV a probablement nourri l'adhésion des patients aux traitements [8]⁹.

Ces dimensions non techniques de l'appui à l'observance sont difficilement planifiables, mais l'augmentation du nombre de patients pris en charge par chaque professionnel de santé, l'espacement du suivi médical, de même que le remplacement de certains prescripteurs présents depuis le début de l'ISAARV par de nouveaux prescripteurs, risquent de réduire l'implication du médecin dans chaque relation thérapeutique. Le respect de limites en termes de nombre de patients suivis par chaque prescripteur et par dispensateur et de nombre de dossiers examinés en comité, la délocalisation des comités de suivi et l'augmentation du nombre de sites de dispensation au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de patients pris en charge, peuvent favoriser indirectement l'observance. De plus, le maintien d'équipes coordonnées par site ou par comité, et comprenant un petit nombre d'intervenants, favorise les échanges entre intervenants et donc la cohérence des informations délivrées au patient à propos de son traitement.

La répartition des rôles : médical, social, associatif

La répartition des rôles dans l'appui à l'observance se conçoit dans les mêmes termes que dans le conseil associé au dépistage. Comme dans le cas du dépistage, le conseil pour les ARV relève *a priori* du rôle du médecin. Mais celui-ci ne dispose pas toujours du temps nécessaire à un conseil, et n'est pas l'acteur social le mieux placé pour aborder toutes les questions concernant l'intégration du traitement dans la vie quotidienne des patients. Comme dans le cas du dépistage, les professionnels de santé peuvent avoir tendance à déléguer le conseil aux assistants sociaux. De même, les associations ont été invitées à pénétrer dans certains services de santé pour réaliser le conseil. Le suivi des traitements

⁸ La qualité de la relation entre dispensateur et patient pourrait, bien plus que la technique de l'observation directe quotidienne des prises, être à l'origine des niveaux d'observance élevés décrits par P. Farmer *et al.* en Haïti [6].

⁹ Sur l'impact de l'adhésion du médecin et de l'interaction médecin-patient sur l'observance, voir notamment [8].

antirétroviraux exige cependant que le conseil porte sur des questions plus techniques que celles posées par le dépistage. Ce facteur, associé au faible investissement des associations de PvVIH sur ces questions, ont conduit à mettre en place le conseil et l'appui à l'observance au sein même des services de soins, puis par l'intervention de deux associations de patients animées par un travailleur social de l'hôpital¹⁰, plutôt qu'au sein d'associations indépendantes des services médicaux, comme c'est le cas au Burkina Faso [13].

Les récits de patients qui ont participé aux groupes de parole et aux activités des associations montrent que le conseil concernant l'observance ne doit pas être limité à des thèmes pré-définis et circonscrits selon une approche informative et directive, mais peut nécessiter que soit organisé un débat, autour de la gestion de la confidentialité, du vécu de la séropositivité, ou des relations intra-familiales, etc. D'autres formes d'appui à l'observance ont été mises en place dans le cadre d'autres programmes d'accès aux ARV, telles que le programme d'éducation thérapeutique des patients mis en place au Maroc [9], le Club d'observance mis en place au Mali [4], et l'accompagnement par des médiateurs dans le cadre d'un programme d'appui aux populations vulnérables en France [1]. Elles s'échelonnent sur un *continuum* qui va de l'approche technique, basée sur la transmission de connaissances concernant les traitements, à l'approche psychosociale, basée sur l'échange d'expériences concernant le vécu de la maladie et le soutien psychologique.

À Dakar, une répartition des rôles s'est établie entre le médecin et le pharmacien, qui assurent un conseil technique informatif, et, sur le site du CTA, les travailleurs sociaux et membres associatifs, qui mettent en place un conseil davantage nourri par une expérience, sans toutefois se départir d'une approche directive. Une juxtaposition d'approches, fondées sur la compétence professionnelle et/ou l'expérience de patients, s'est instaurée. Cette évolution s'inscrit dans la dynamique d'associations étroitement liées aux services de soins, qui revendiquent une nouvelle forme de légitimité d'intervention dans le système de soins, comparable à la professionnalisation des conseillers associatifs qui interviennent dans le cadre de l'Initiative Onusida à Abidjan [3].

Les rôles dans l'appui à l'observance ne peuvent ni être répartis *a priori* entre secteurs médical, associatif et social, ni être attribués sans l'existence d'une coordination (par le biais de comités ou d'une équipe multidisciplinaire de référence). Quelques auteurs ont critiqué le caractère purement individuel de l'approche de l'observance qui a été développée dans les pays du Nord [7], et ont proposé de développer des actions de santé publique auprès de communautés à risque qui partageraient les mêmes facteurs de vulnérabilité face à l'observance. Sans présumer de la validité du concept de communauté dans cette situation, on peut considérer que les associations ont davantage que les services de soins la capacité de mettre en place des interventions sur une base collective, s'adressant à telle ou telle catégorie de population.

¹⁰ ASSAFSA, puis Bok Jef.

Conclusion

L'expérience de l'ISAARV ne permet pas d'identifier rigoureusement les mesures qui influent efficacement sur l'observance et de préciser le poids relatif de leur impact global, pas plus que l'importance respective de chacune d'entre elles. Elle permet cependant de tirer quelques conclusions concernant la faisabilité, les pré-requis et les limites de certaines mesures qui ont été mises en place et ajustées de manière pragmatique à Dakar. Ces observations doivent cependant être lues dans le cadre d'un projet pilote qui ne concernait, entre 1998 et 2001, qu'un nombre réduit de patients.

Les modalités minimales d'appui à l'observance identifiées dans le cadre de l'ISAARV comprennent, outre la garantie d'une accessibilité économique des traitements : la simplification des procédures d'accès, l'existence d'un encadrement particulier de la dispensation (personnel formé, outils de suivi de la continuité des traitements, gestion des stocks, réalisation d'un conseil spécifique), l'existence d'un conseil par les professionnels de santé, du secteur social, et/ou les associations, l'existence d'interventions envers les « perdus de vue », la mise en place d'un suivi-évaluation de l'observance, et la coordination entre intervenants.

L'expérience de l'ISAARV montre que la dimension comportementale de l'observance, souvent mise en avant dans les analyses, n'est en réalité qu'un aspect de la question. L'observance est d'abord soumise à l'accessibilité des traitements sur une longue durée. Elle dépend également de pré-requis institutionnels en termes d'organisation des services de soins, de dimension et cohérence des programmes, et de définition des rôles des intervenants.

Références bibliographiques

1. Cherabi K. À Paris, des médiateurs accompagnent les femmes migrantes sous traitement. In : *Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée*. Paris : IMEA, 2001 : 49-50.
2. *Déclaration pour la mise en œuvre d'un plan d'action en vue d'améliorer l'accès aux traitements contre le sida dans les pays en voie de développement*. Paris : MAE, 29-30 novembre et 1^{er} décembre 2001.
3. Delaunay K, Dozon JP, Kponhassia G, Msellati P. Prémices et déroulement de l'Initiative (1996-2000) : une première analyse. In : Msellati P, Vidal L, Moatti JP, eds. *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte-d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onu-sida/ministère ivoirien de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris : ANRS, 2001 : 13-62.

4. Dembélé B. Un club uniquement centré sur l'observance au Mali. In : *Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée.* Paris : IMEA, 2001 : 46-7.
5. Diop K. Le rôle possible du pharmacien. In : *Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée.* Paris : IMEA, 2001 : 42-3.
6. Farmer P, Léandre F, Mukherjee JS *et al.* Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *Lancet* 2001 ; 358 : 404-9.
7. Friedman SR, Wainberg MA, Drucker E. Therapeutic ethics and communities at risk in the presence of potential mutations to resistant strains to HIV antiviral medications. *AIDS* 1998 ; 12 : 2089-93.
8. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. *Compliance in health care.* Baltimore : John Hopkins University Press, 1967.
9. Kadmiri S. Maroc : l'investissement de l'ALCS dans l'éducation thérapeutique. In : *Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée.* Paris : IMEA, 2001 : 45.
10. 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.* Paris : ANRS, 2001 : 5-20.
11. OMS. *Treatment of tuberculosis : guidelines for national programmes*, 2^e ed. Geneva : WHO/TB/97.220, 1997.
12. OMS. Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées : recommandations pour une approche de santé publique. Résumé exécutif. Genève : WHO/HIV/2002.01, 18 : 28 p.
13. Sawadogo M. L'appui associatif au Burkina Faso. In : *Initiative Internationale Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée.* Paris : IMEA, 2001 : 47.
14. Stone VE. Strategies for optimizing adherence to highly active antiretroviral therapy : lessons from research and clinical practice. *Clin Infect Dis* 2001 ; 33 : 865-72.
15. Tourette-Turgis C, Rebillon M. *Infection à VIH. Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral.* Paris : Comment dire, 2000 : 138 p.
16. Volmink J, Matchaba P, Garner P. Directly observed therapy and treatment adherence. *Lancet* 2000 ; 355 : 1345-50.

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