

LA GRATUITE DES MEDICAMENTS ANTIRETROVIRAUX AU SENEGAL BIOGRAPHIE D'UNE DECISION DE SANTE PUBLIQUE

Bernard Taverne *

INTRODUCTION

Le 8 décembre 2003, dans son discours d'ouverture de la VI^e *Conférence internationale sur la prise en charge communautaire des personnes vivant avec le VIH*, à Dakar, le président de la République du Sénégal annonçait :

... à compter de ce jour, les médicaments antirétroviraux (ARV) seront subventionnés à 100 % par l'État [...] Toutes les personnes séropositives auront accès gratuitement aux ARV dans le pays.

Le propos fut salué par un tonnerre d'applaudissements. Au sortir de la salle, cette annonce était le principal objet des commentaires ; certains saluaient une avancée majeure à revendiquer pour leur propre pays, d'autres jugeaient le propos irréaliste et la promesse démagogique.

À maints égards, et notamment parce que le Sénégal était le premier pays d'Afrique à s'engager pour une distribution gratuite des antirétroviraux (ARV), cette annonce marquait une étape majeure de l'histoire de la lutte contre le VIH en Afrique. L'OMS venait tout juste de préconiser « la généralisation de l'accès aux ARV dans les pays du Sud » (WHO, 2003), mais sans aucune orientation sur la question de leur paiement par les patients, qui demeurait la règle. De plus, et malgré cette recommandation, nombreux étaient encore les avis affirmant qu'il n'était économiquement pas possible de traiter les malades du sida des pays pauvres, qu'il fallait donc continuer à favoriser la prévention.

Les modalités de financement des ARV au Sud ont très tôt suscité des débats. Diverses options ont été explorées par les premiers programmes dès 1998 : laisser l'intégralité du coût à la charge des patients, leur demander un montant réduit mais fixe, leur réclamer un montant au prorata de leurs ressources — option choisie au Sénégal. Rapidement, le coût à la charge des patients est apparu comme un obstacle à l'accès au traitement et la première cause de son

* Anthropologue, médecin, chargé de recherche IRD, UMI TransVIHMI, Centre Norbert Elias, Marseille, France.

interruption, quelle que soit l'option de financement choisie. Dès lors, la nécessité d'une subvention totale s'imposait ; cependant cette proposition s'est heurtée à une farouche opposition parmi certains économistes et experts internationaux de santé publique, mais aussi de la part des professionnels de santé des pays concernés.

En décembre 2003, les seuls pays du Sud à avoir adopté la gratuité des ARV étaient la Thaïlande et le Brésil. Le Sénégal créa donc la surprise. Quels ont été les principaux acteurs de cette décision ? Quels furent leurs arguments ? Quelles logiques, quelles stratégies mirent-ils en place pour y parvenir ?

Ce chapitre présente la « biographie » de cette décision. Il décrit et analyse le processus de changement de norme qui a conduit, dans un système de santé globalement payant, à l'adoption d'une politique de gratuité des médicaments contre le VIH. Les notions de « marge » et de « norme » ne seront pas ici appliquées aux médicaments eux-mêmes — bien qu'il puisse être intéressant de considérer l'évolution de leur accessibilité comme un passage de la marge à la norme — mais à l'évolution de la stratégie de santé publique qui va conduire à ce qu'un mode de distribution marginal des médicaments — l'exemption des paiements — soit instauré en tant que norme nationale pour les ARV. L'on s'intéressera particulièrement à l'influence des processus de validation supranationaux dans la définition d'une stratégie nationale de santé publique.

LA BIOGRAPHIE D'UNE DÉCISION DE SANTÉ PUBLIQUE

L'approche biographique ici développée s'inspire du concept proposé par Appadurai (1986), et popularisé autour du médicament par White, Van der Geest et Hardon (Van der Geest *et al.*, 1988 ; Whyte, 2002). Dans leurs travaux fondateurs, ils utilisent le concept de « biographie des médicaments » pour les appréhender en tant qu'objets sociaux, dans les différentes étapes de leur parcours, depuis leur élaboration jusqu'à leur utilisation, en s'attachant à identifier les acteurs impliqués. Le concept est appliqué ici à une décision de santé publique concernant la distribution d'un médicament : il s'agit d'analyser un aspect de son histoire sociale. La décision de politique sanitaire est ici appréhendée dans le cours de son élaboration, pour suivre une décision « en train d'être faite ». La description de ce processus permet de mettre au jour les réseaux d'acteurs nationaux et internationaux qui vont influencer sur la décision (responsables de programme, professionnels de santé, chercheurs, usagers, représentants des industries pharmaceutiques, membres d'organisations non gouvernementales ou des organisations internationales [OMS, Onusida, bailleurs de fonds]) et les diverses arènes dans lesquelles la décision va se construire (réunions de pilotage du programme national, dialogues informels, négociations individuelles, conférences nationales et internationales).

Suivre l'élaboration d'une telle décision est une voie d'entrée dans le domaine de l'action publique. Achetés par l'État, distribués à travers le système public de santé, les ARV appartiennent à la catégorie des « biens publics ». Et c'est bien à une forme de « socio-anthropologie de l'action publique », telle qu'évoquée par J.-P. Olivier de Sardan (2007), que nous conduit la présente étude.

Les informations qui ont servi à reconstituer cette biographie sont issues d'une enquête empirique qualitative conduite d'avril 2000 à décembre 2003. Observations directes et entretiens structurés ont été rendus possibles par ma participation à plusieurs des principales instances qui avaient pour mission de piloter l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV (Isaarv) qui venait tout juste de débiter. Pendant ces années, j'ai participé à la plupart des réunions de ces instances, et conduit d'innombrables entretiens informels à l'occasion des interactions régulières avec les divers acteurs sociaux impliqués dans l'Isaarv. Ma présence dans ces structures était liée à mon implication dans deux programmes de recherche en sciences sociales¹. Ceux-ci complétaient des recherches en sciences médicales ; ils avaient pour mission de documenter divers aspects médicaux et sociaux liés à l'usage des ARV².

Rien ne laissait prévoir que ces activités me conduiraient à être impliqué — ainsi que les autres membres de l'équipe à des degrés divers³ — dans un processus aboutissant à une décision de santé publique. Rapidement, il nous est apparu que nous ne pouvions être de simples témoins car nous disposions, à travers nos études, d'informations pouvant guider le processus décisionnel. Nous nous sommes alors retrouvés acteurs, impliqués dans le processus, engagés dans les débats, porteurs de points de vue spécifiques que nous avons dû défendre, parfois jusqu'à la limite des conflits.

L'étude biographique de cette décision procède d'un opportunisme ethnographique ; elle est fondée sur une observation participante imprévue, à partir de l'intuition du caractère unique des événements en cours. Tout au long du processus, ces observations et leurs interprétations ont été enrichies par leur confrontation systématique avec les points de vue des autres membres de l'équipe de recherche.

1. — Ces programmes étaient financés par l'ANRS : i) « Aspects sociaux, observance et impact sur le système médical de l'Isaarv (1999-2001 ; ANRS 1216) », coordonné par A. Desclaux, et ii) « La circulation des ARV au Sénégal, approche anthropologique (2000-2002 ; ANRS 1242) » coordonné par M. Egrot.
2. — Les résultats de ces recherches ont été publiés dans un ouvrage de synthèse (Desclaux *et al.*, 2002).
3. — Au Sénégal, I. Lanièce (médecin épidémiologiste, MAEE français), L. Mbodj (sociologue), et K. Sow (anthropologue et médecin) ; en France, A. Desclaux (anthropologue, Université P.-Cézanne, Aix-en-Provence) et P. Vinard (économiste, Alter-Santé internationale).

UNE DÉCISION LOCALE À L'AVANT-POSTE DES AGENCES DES NATIONS UNIES

Afin de saisir les enjeux qui existaient autour du paiement des ARV par les patients des pays du Sud et de comprendre la dimension particulière de la décision sénégalaise, un bref rappel historique est nécessaire.

En 1996 est annoncée l'efficacité des premières combinaisons thérapeutiques. Les espoirs sont limités par leur prix compris entre 7 000 et 10 000 USD par personne et par an. De plus, ces traitements sont jugés « trop contraignants, trop complexes, d'une efficacité incertaine » pour le Sud. Le consensus dominant s'est alors traduit par une double orientation : la généralisation de l'usage des ARV pour les patients au Nord ; la concentration des interventions sur la prévention au Sud. Cette double orientation guide alors les financements des institutions internationales qui se focalisent sur la prévention tout en étant immédiatement décriée et combattue par les associations de défense des malades.

En 1997, des professionnels de santé et des scientifiques d'Afrique francophone et français réunis à Dakar puis à Abidjan affirment la nécessité de définir les conditions de la mise à disposition des ARV en Afrique⁴. Le Président de la République française, Jacques Chirac, s'engage à promouvoir l'accès aux ARV au Sud à l'occasion de la conférence internationale africaine sur le sida à Abidjan. Sommée par les activistes d'intervenir dans le domaine de l'accès aux ARV au Sud, l'Onusida crée l'*Initiative pilote d'accès aux médicaments ARV* dans quatre pays : Côte-d'Ivoire, Ouganda, Chili et Vietnam. Ces programmes débutent en 1998, ils ont pour mission d'expérimenter la faisabilité des traitements par ARV ; les traitements sont payés par les patients à des tarifs plus ou moins subventionnés.

Au Sénégal, comme dans la plupart des pays d'Afrique, au cours de la décennie 1987-1997, la lutte contre l'épidémie à VIH est orientée vers la prévention. Les stratégies sanitaires sont définies par le *Programme national de lutte contre le sida* (PNLS) coordonné par le docteur Ibra Ndoye. Le Sénégal acquiert très tôt une notoriété internationale dans le domaine de la lutte contre l'épidémie qui se fonde d'une part sur les travaux de l'équipe de virologues dirigée par le P^r Souleymane Mboup (identification du VIH-2) et d'autre part, sur le maintien d'une faible prévalence portée au crédit des activités de prévention (Meda *et al.*, 1999). Cette situation forge l'image promue par l'Onusida de la *success story* sénégalaise dans le domaine de la prévention (UNAIDS, 1999).

Lorsqu'il apprend, en 1997, que le Sénégal ne fera pas partie des pays dans lesquels l'Onusida va tester l'usage des ARV, I. Ndoye décide d'engager le

4. — *Les traitements antirétroviraux dans la prise en charge thérapeutique de l'infection par le VIH en Afrique sub-saharienne : déclaration de consensus de Dakar-Abidjan, 1997*, 3 p.

PNLS dans une expérience pilote indépendante ; il est soutenu par ses partenaires français fédérés par l'ANRS qui proposent de se charger de l'accompagnement scientifique du programme. Grâce à une négociation directe avec les industriels I. Ndoye parvient à obtenir les ARV à moitié prix. Les premiers patients reçoivent leur traitement en août 1998 — en même temps que les patients de l'initiative Onusida en Côte-d'Ivoire.

Dès 2000, « l'Initiative sénégalaise » concentre l'attention de nombreux acteurs hors du pays ; l'Onusida lui accorde un fort soutien politique. Ce statut d'exception vaut au Sénégal d'être choisi, en octobre 2000, comme premier bénéficiaire de l'accord *Accelerating Access Initiative* par lequel cinq industriels pharmaceutiques propriétaires des brevets pour les ARV acceptent d'appliquer une tarification différente pour les pays du Sud avec des réductions de 85 à 90 % des prix.

À l'échelon mondial, les années 1999 et 2000 sont dominées par les activités militantes en faveur de la baisse du prix des ARV et l'accès aux traitements pour le Sud. Une âpre compétition industrielle et juridique s'engage entre les industriels propriétaires des brevets d'exploitation des ARV et ceux qui, en Inde, en Thaïlande, au Brésil ou en Afrique du Sud, proposent de produire à moindre coût des copies de ces médicaments.

Le consensus international concernant l'usage des ARV dans les pays du Sud va évoluer à partir de 2001. En juin, l'Assemblée générale des Nations unies déclare que le sida crée en Afrique subsaharienne « un état d'urgence exigeant des mesures exceptionnelles » et que « les stratégies de prévention, de soins et de traitements [...] passent par un accès accru et non discriminatoire [...] aux thérapies antirétrovirales ». Cette déclaration ne suffit pas à convaincre tous les décideurs de santé publique. En 2002, des articles scientifiques argumentent encore la préférence à la prévention au Sud.

Il faut attendre fin 2003 pour que l'OMS donne un signal fort en faveur de l'accès aux ARV au Sud à travers l'initiative « Treating 3 millions by 2005 » (3 by 5). Cette stratégie « énonce comment offrir, d'ici la fin de 2005, un traitement antirétroviral à 3 millions de personnes vivant avec le sida dans des pays pauvres ». Le message est clair : l'accès aux ARV au Sud devient une priorité. Les modalités de paiement de ces médicaments sont évoquées de manière très succincte, il est conseillé « de créer des mécanismes de financement qui garantissent que les personnes pauvres soient exemptes de co-paiements » (WHO, 2003) mais cet aspect n'est pas plus développé.

Pendant ce temps, au Sénégal, le nombre de personnes traitées par ARV augmente progressivement, passant d'environ 150, en 2000, à 800, en 2003 ; le projet pilote est devenu un programme national dont l'extension à l'ensemble du pays a commencé. Enfin, en décembre 2003, le chef de l'État annonce la décision concernant la gratuité des ARV.

Sur le plan international, il faudra attendre la fin de 2005, pour que l'OMS reconnaisse que « le coût du traitement reste un obstacle insurmontable pour un grand nombre de personnes » et, enfin, conseille « aux pays d'adopter une politique de gratuité d'accès à un ensemble de soins et de traitements contre le VIH, incluant le traitement antirétroviral » (Gilks *et al.*, 2006).

Cette mise en perspective rapide des histoires mondiale et sénégalaise de l'accès aux traitements ARV permet de souligner quelques éléments marquants. Le Sénégal s'est engagé dans la voie de la prise en charge thérapeutique par les ARV cinq ans avant que l'OMS ne le recommande ; la décentralisation de l'accès aux traitements a débuté quatre ans avant que l'OMS soutienne la politique d'accès universel ; et lorsque dans ce cadre, l'OMS recommande en 2006 la gratuité des médicaments ARV, cela fait presque trois ans qu'une telle décision est appliquée au Sénégal. Ces écarts traduisent la position d'avant-garde dans laquelle s'est maintenu le PNLs du Sénégal entre 1998 et 2005 par rapport aux stratégies préconisées au plan international.

L'histoire sénégalaise de l'accès aux ARV est enchâssée dans l'histoire mondiale ; l'histoire locale ne s'est pas construite en opposition avec les organismes internationaux. Toutes les étapes importantes ont été négociées avec l'aval de l'OMS et de l'Onusida. La précocité avec laquelle ces agences déclarèrent, dès 2000, le « succès de l'Initiative sénégalaise » révèle la construction et les usages politiques de cette reconnaissance. Dans les faits, le programme fonctionnait — les diverses études en témoignent — mais l'Isaarv demeurait d'une ampleur limitée (moins de 200 patients traités alors) par comparaison avec les programmes en place sur d'autres continents (Asie, Amérique du Sud). En fait, il était indispensable pour les agences onusiennes d'avoir un exemple sur le continent africain pour soutenir leurs orientations stratégiques alors en cours d'élaboration.

Le Sénégal est apparu comme un site d'expérimentation à l'avant-poste des décisions des agences des Nations unies ; il montrait le bien-fondé de leur politique d'extension de l'accès aux traitements promue en raison du refus du « fossé Nord-Sud » ; il permettait de conforter cette politique en la fondant sur « la preuve » scientifique (« evidence based ») fût-elle réduite à l'expérience de quelques cas. À première vue, ces modalités de rapports entre instances globales et locales ont également servi de cadre à la décision concernant la gratuité ; la dynamique locale fut cependant plus complexe au niveau micro-social.

En effet, si la décision de mettre en place un accès aux ARV au Sénégal faisait l'unanimité parmi les acteurs sénégalais, ce ne fut pas immédiatement le cas pour ce qui concerne la gratuité. Cette décision s'est imposée par rapport au dispositif de « paiement équitable » expérimenté par l'Isaarv et par rapport à une forme de « culture du paiement » partagée par les professionnels de santé.

UNE DÉCISION QUI CLÔT UNE EXPÉRIENCE LOCALE DE « PAIEMENT ÉQUITABLE »

En 1998, au Sénégal, le coût minimum d'une trithérapie était de 490 €/mois (320 000 FCFA/mois) ; la majorité de la population ne pouvait déboursier une telle somme⁵. Les ARV auraient été inaccessibles s'ils n'avaient pas été subventionnés. Au début de l'Isaarv, les promoteurs ont opté pour un mécanisme de financement qui associe une participation financière des patients à la subvention gouvernementale pour l'achat des ARV. Cette participation financière était jugée indispensable pour deux raisons principales : elle devait traduire l'engagement des patients dans le processus de soins et garantir leur observance ; elle devait contribuer à la pérennité du programme national. Mais au nom d'un principe de « justice sociale », les promoteurs de l'Isaarv ont voulu éviter que la capacité financière des patients ne devienne le principal critère d'accès aux traitements. Ils ont proposé un « paiement équitable », au prorata des ressources du patient.

Le montant de la participation financière était fixé à partir d'une procédure en deux temps : une enquête sociale suivie d'une décision collective par consensus (Ndoye *et al.*, 2002). L'enquête sociale avait pour objectif le recueil d'informations permettant de s'assurer de l'adhésion du patient au projet thérapeutique et de ses capacités financières à couvrir les dépenses médicales (dont l'achat des ARV). Les résultats de cette enquête étaient présentés aux membres du comité d'éligibilité (CE) qui avaient pour mission d'avaliser la décision de traitement et de définir le montant de la participation financière du patient selon un barème de tarification pré-établi. Le comité d'éligibilité, composé d'une quinzaine de personnes, rassemblait les médecins prescripteurs d'ARV, le pharmacien responsable des médicaments, l'équipe chargée des enquêtes sociales (assistants sociaux, médecin épidémiologiste et anthropologues), un biologiste, une ou deux personnes impliquées dans le suivi épidémiologique et un ou deux représentants des PvVIH, sous la présidence du coordonnateur du programme ; ce comité avait aussi le rôle de conseil d'orientation de la stratégie nationale du PNLS.

La procédure devant conduire à la détermination de la participation des patients pouvait sembler simple et évidente ; en pratique, elle s'est rapidement révélée difficile à mettre en œuvre. Le montant de la subvention accordée à chaque patient était discuté à partir des éléments sociaux et démographiques issus de l'enquête sociale mais sans qu'il existât des critères simples, connus de tous et objectivables, qui conduisent systématiquement à l'attribution d'un niveau précis de subvention, permettant ainsi une décision rapide et univoque. Aussi, les discussions devant aboutir au consensus sur le montant de la participation

5. — À cette époque dans la région de Dakar pour 60 % de la population les ressources ne dépassaient pas 15 000 francs CFA (XOF), soit 23 €/personne/mois (Gomez do Santos, 2000).

pouvaient être très longues ; elles prenaient souvent des allures d'affrontements entre les professionnels de santé et l'équipe sociale, les premiers reprochant aux seconds « l'incapacité des enquêtes sociales à apporter des informations fiables » et les seconds rappelant sans cesse l'irréductible complexité des informations socioéconomiques. D'une manière générale, les discussions s'organisaient autour d'une opposition entre l'intérêt du programme défendu par les professionnels de santé justifiant une contribution financière du patient la plus élevée possible, et l'intérêt du patient porté par l'équipe sociale argumentant une participation la plus faible possible. Les professionnels de santé exprimaient une constante défiance à l'égard de l'équipe sociale, lui reprochant « une trop grande empathie » avec les patients, conduisant à sous-évaluer leurs ressources et donc à demander de trop faibles niveaux de contribution. Durant l'année 2000, les réunions du comité d'éligibilité nécessitaient trois heures de discussion pour statuer sur le traitement d'une dizaine de patients.

À partir de 2002, lorsque la disponibilité des ARV s'est accrue suite à la baisse répétée de leur prix, l'argument sur le rôle de la contribution financière des patients au soutien du programme est passé au second plan. Dans le même temps, le constat répété des difficultés de nombreux patients à assurer leurs engagements initiaux de paiement a commencé à modifier le point de vue des professionnels de santé sur l'impact du coût des traitements, même s'ils restaient fondamentalement attachés au principe du paiement.

Le processus devant conduire à des « paiements équitables » a rapidement montré ses limites opérationnelles : lourdeur du processus, interprétations subjectives des informations collectées, forte variabilité dans les décisions finales due aux effets de la dynamique de groupe au sein du comité, etc. Pour autant, cette expérience ne fut jamais explicitement remise en cause ou critiquée par les membres du CE ; elle est simplement devenue obsolète avec l'annonce de la distribution gratuite des ARV.

UNE DÉCISION À LA MARGE DE LA CULTURE LOCALE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

La participation financière des patients à l'achat des ARV était initialement considérée comme l'un des principes cardinaux de l'Isaarv. Les nombreuses discussions lors des réunions du CE, la fermeté avec laquelle les professionnels de santé s'opposaient alors à l'exemption du paiement révèlent leurs représentations des ARV, de l'infection à VIH et de l'Isaarv, mais surtout leurs représentations de la place du paiement dans les actes médicaux en général.

Les professionnels de santé du comité d'éligibilité considéraient qu'avoir accès aux ARV à Dakar était une « faveur » ; les patients traités étaient jugés « privilégiés » (Sow & Desclaux, 2002). Ce privilège justifiait des devoirs, les

patients étaient censés satisfaire des obligations morales témoignant de leur « responsabilité » à l'égard de la société.

Plus largement, les propos des divers membres de ce comité montrent que « la contribution financière » exigée se situait au croisement d'un ensemble de représentations qui fonde une véritable culture normative du paiement. Elle peut être appréhendée à travers les affirmations suivantes : « les patients doivent payer pour accorder de la valeur au traitement et avoir ainsi une bonne observance thérapeutique » ; « il ne doit pas y avoir d'exception pour le sida : ce qui ne peut pas être fait pour toutes les maladies ne doit pas être fait du tout » ; « la contribution des patients est nécessaire à la pérennisation des programmes d'accès aux traitements » ; « la participation financière permet d'éviter le gaspillage des soins » ; « le système de santé d'un pays qui offre la gratuité des soins va être débordé par des ressortissants de pays voisins » ; « les dispositifs de protection sociale vont permettre le remboursement des dépenses de santé des malades du sida » ; « la gratuité des médicaments va entraîner une totale dépendance du PNLIS des sources de financement extérieures au pays ».

Bien que nous ayons démontré le caractère erroné de chacun de ces arguments lorsqu'ils étaient mis en avant, ils furent tour à tour mobilisés pour soutenir la nécessité du paiement des traitements. Ces arguments fondaient l'opposition à l'attribution de l'exemption des paiements. Ces représentations étaient unanimement partagées par les professionnels de santé du comité d'éligibilité, y compris les assistants sociaux, et dans le silence total des représentants des associations des PvVIH (Mbodj, 2007).

Cette opposition vigoureuse à la gratuité des médicaments et des soins dans le domaine du sida s'inscrit dans le cadre de la culture pro-paiement héritée des années 1990. Les plus anciens des professionnels de santé ont vécu, à la fin des années 1980, la mise en place des réformes du financement des soins, instaurant la participation financière des patients, dans le cadre de l'Initiative de Bamako, promue à l'époque comme « solution pérenne » à la défaillance des systèmes de santé. Les plus jeunes ont été formés sous le règne de l'Initiative de Bamako ; le principe du paiement des soins par les patients leur a été présenté dès leurs premiers pas comme une règle intangible, confortée par le développement de la pensée néolibérale favorable à la privatisation de la santé et au paiement direct censé « responsabiliser les malades ».

Cependant, et aussi paradoxal que cela puisse paraître, la décision de la gratuité des ARV ne s'est pas accompagnée d'une vague de protestation bien qu'elle soit en rupture avec la culture locale pro-paiement. Bien plus, elle fut saluée par tous les acteurs de l'Isaarv comme un succès collectif, laissant penser que les discours initiaux sur la vertu des paiements n'étaient peut-être que des rationalisations *a posteriori* à l'égard d'une décision échappant totalement à leur pouvoir.

UNE DÉCISION ÉTAYÉE PAR DES RECHERCHES SCIENTIFIQUES SPÉCIFIQUES

La présence des membres de l'équipe de recherche en sciences sociales dans les diverses instances de décision de l'Isaarv a permis de suivre au plus près sa mise en œuvre dans la période initiale. Très tôt, les observations ont révélé les antagonismes entre les objectifs visés et certaines décisions concernant leur réalisation. Les limites opérationnelles du dispositif de paiement et l'impact de ces paiements sur la santé des patients ont été immédiatement révélés. Dès le début 2000, se multipliaient les situations de patients ne pouvant plus acheter leurs médicaments par incapacité à régler le montant auquel ils s'étaient pourtant engagés. Ces constats initiaux ont conduit à organiser un ensemble de recherches dans le but de décrire et d'analyser les divers aspects des processus en cours, à partir des questions ou des observations issues de l'activité du comité d'éligibilité.

La préoccupation majeure des promoteurs de l'Isaarv — et des acteurs internationaux soutenant l'accès aux ARV au Sud — était l'observance thérapeutique des patients. La complexité des traitements de l'époque faisait redouter une incapacité des patients à suivre les recommandations concernant le nombre des comprimés et les horaires des prises, pouvant favoriser l'émergence puis la diffusion de virus résistants aux ARV. Documenter l'observance des patients a constitué l'axe principal des recherches auquel les médecins cliniciens étaient particulièrement sensibles.

Le paiement des ARV est rapidement apparu comme la première cause d'interruption des traitements. Ce constat a orienté les études autour de la question des coûts, tant des ARV que des traitements et des soins à la charge des patients en plus des ARV, des possibilités de financement individuel (limite de la solidarité familiale, capacité du dispositif de protection sociale), du financement du programme national (évaluation du montant des sommes collectées, sources nationales et internationales de financement).

Ces recherches ont progressivement permis de construire un argumentaire en faveur de la gratuité des ARV, présenté, au fur et à mesure de son élaboration, aux principaux acteurs de l'Isaarv (Taverne, 2001). Mais communiquer les résultats des études aux membres du comité n'était pas suffisant pour les convaincre et entraîner les ajustements proposés. Les arguments en faveur de la gratuité n'étaient pas acceptés car ils entraient en conflit direct avec les points de vue fortement ancrés en faveur des paiements.

L'équipe de recherche s'est alors attelée à une intense production de communications et publications scientifiques afin de rendre visible l'impact du paiement des ARV et d'ouvrir le débat à l'extérieur du pays dans des conférences internationales. Porter le débat dans de telles arènes permettait à la fois de témoigner de l'existence et de la vitalité de l'Isaarv aux regards des acteurs internationaux de santé publique, de créditer les résultats exposés d'un principe

d'autorité par rapports aux acteurs sénégalais, et de montrer que la problématique locale s'inscrivait dans une réflexion plus globale qui n'était pas opposée à la gratuité.

Ces recherches ont contribué à l'émergence du consensus international en faveur de la gratuité des ARV. À l'échelon local, elles ont donné à l'annonce présidentielle de la gratuité des ARV le caractère d'une décision fondée sur des preuves scientifiques.

UNE CONVERGENCE CIRCONSTANCIELLE DE RATIONALITÉS ET D'OPPORTUNITÉS

La biographie de l'annonce de la décision de gratuité peut se lire comme le résultat d'une convergence circonstancielle de rationalités et d'opportunités, tant locale que globale, qui s'établit en quatre ans, de 2000 à fin 2003.

En 1998, il n'est pas imaginable que les ARV puissent être distribués, gratuitement de surcroît, dans les pays pauvres. Le consensus international est dominé par l'idée que ces médicaments très onéreux ne pourront pas être utilisés dans les pays du Sud. En se démarquant de ce consensus, les professionnels de santé du Sénégal qui créent l'Isaarv avec l'appui de quelques cliniciens français, font un pari qui n'est soutenu que par des militants activistes. L'instauration d'un paiement partiel des médicaments par les patients apparaissait alors comme une question secondaire par rapport aux interrogations sur la faisabilité et l'efficacité des traitements au Sud, et en même temps comme une évidence située dans le prolongement de la politique sanitaire de « recouvrement des coûts ».

Sur le plan international, les enjeux en 2000 sont de démontrer qu'il est possible de mettre en place des structures capables d'assurer des prescriptions conformes aux recommandations. L'Isaarv répond parfaitement à ces questions. La négociation du prix des ARV avec les industriels occupe le devant de la scène. Cette négociation est conduite sous les auspices de l'Onusida ; il s'agit alors de montrer que les pays du Sud sont prêts à acheter des quantités importantes de médicaments si les prix sont réduits. Ces discussions n'excluent pas des négociations directes entre le coordonnateur sénégalais et les industriels. Le soutien de l'Onusida au programme sénégalais conforte le pouvoir de négociation du coordonnateur. Le gouvernement du Sénégal s'engage à accroître le volume des achats d'ARV, la contribution financière des patients est présentée comme un soutien à cet engagement. Elle acquiert une dimension politique.

Dans le même temps, l'adéquation entre la disponibilité des ARV et le nombre de personnes traitées constitue une préoccupation permanente pour le coordonnateur. Le dispositif de paiement permet de contrer la critique qui affirmait que les traitements étaient réservés « aux riches », mais aussi de réguler indirectement le recrutement des patients et de l'adapter au stock des médicaments disponibles.

Au cours de l'année 2000, les communications scientifiques issues de l'Isaarv attestent de l'efficacité des traitements en lien avec un très bon niveau d'observance des patients, mais commencent à rendre visible l'impact négatif des paiements. Aux premières évocations de l'intérêt d'instaurer la gratuité des ARV, le coordonnateur propose d'approfondir les recherches ; les prix des ARV venant de diminuer, il demande également la révision à la baisse des niveaux de participation. L'inscription du coordonnateur dans les réseaux internationaux de la lutte contre le sida lui permet une mise en perspective constante de l'état d'avancement de l'Isaarv avec les grandes orientations internationales (tendances des prix, développement de la concurrence entre les industriels propriétaires des brevets et génériqueurs, militantisme international...) et d'ajuster les décisions nationales aux orientations dominantes.

La baisse des prix des ARV sur le marché international se confirme en 2001. Dans le même temps, les Nations unies déclarent la nécessité de traiter les patients au Sud. En faisant la promotion du succès du l'Isaarv, l'Onusida conforte la reconnaissance internationale des principaux acteurs sénégalais, mais aussi indirectement son orientation stratégique en faveur de l'usage des médicaments au Sud. Les études scientifiques produites au Sénégal confirment que le paiement des médicaments influence négativement l'observance, mais ne parviennent pas encore à convaincre les professionnels de santé de l'Isaarv d'instaurer une gratuité pour tous les patients. L'amorce d'une évolution internationale se dessine fin 2001, lorsque des acteurs de l'Onusida affirment dans des conversations informelles soutenir l'idée d'une gratuité tout en reconnaissant ne pas pouvoir encore la porter publiquement, ce que commencent à faire des ONG telles Médecins sans Frontières en France et *Partners in Health* aux États-Unis d'Amérique.

La perception de cette orientation nouvelle en faveur de la gratuité convainc quelques professionnels de la santé sénégalais leaders de l'Isaarv. À partir de 2002, le principe du « paiement équitable » est toujours en vigueur, mais en pratique la majorité des nouveaux patients obtiennent une exemption. Fin 2002, la gratuité est acquise dans les faits au Sénégal.

La relation privilégiée entretenue entre le coordonnateur et les agences onusiennes lui permet de conforter son autorité sur le plan national, mais il ne lui appartient pas de décider de la gratuité des ARV. Cette décision relève du ministre de la Santé ou du chef de l'État. La stratégie de santé publique passe dans le domaine politique. Le coordonnateur reconnaît une opportunité fin 2003 en proposant au président de la République, au pouvoir depuis plus de trois ans, la tribune de l'ouverture d'une conférence internationale à Dakar. Porté au pouvoir en 2000 par un plébiscite populaire, le Président s'est présenté comme le chantre du changement et des décisions audacieuses. Prendre la décision de la gratuité des ARV est assurément une aubaine politique à un moment où le sida est considéré comme un problème prioritaire, pour conforter son image d'un

engagement d'avant-garde. Pour le coordonnateur de l'Isaarv, l'annonce présidentielle apporte entre autres la garantie que cette décision ne sera pas désavouée à l'occasion d'un changement de ministre.

À l'efficacité scientifiquement attestée de l'Isaarv s'ajoute le soutien politique, la conjonction de ces deux dimensions est présentée comme la configuration optimale dans le domaine de la lutte contre l'épidémie par les agences des Nations unies.

CONCLUSION

La biographie de cette décision initialement marginale de politique sanitaire déclarant la gratuité des ARV au Sénégal est révélatrice des dynamiques locales et globales induites, directement et indirectement, par la mondialisation industrielle et économique de la production des médicaments, et la mondialisation des stratégies de santé publique définies par les organisations supranationales de santé (OMS, Onusida) en accord avec les bailleurs de fonds publics internationaux (Banque mondiale, Fonds mondial) et plus récemment privés (tels la Fondation Gates).

La décision sénégalaise est historique au sens où le Sénégal fut le premier pays à s'engager dans cette voie, mais aussi car elle est l'expression d'une évolution majeure survenue entre 1996, lorsqu'il fut dit que les ARV ne pourraient pas être employés au Sud, et 2003, lorsque l'OMS a recommandé la généralisation de leur usage. Le processus d'intégration planétaire des décisions de santé publique se révèle à travers la décision du Sénégal, car ce n'est pas sur ses propres ressources économiques que le Sénégal pouvait s'appuyer pour prendre une telle décision.

Si l'orientation sanitaire mondiale joue un rôle important, son application locale obéit aussi à un ensemble complexe de logiques diverses ancrées dans la « culture sanitaire » des professionnels de santé. La résistance à la gratuité dont ils ont fait preuve est une expression de leur attachement à une norme politique antérieure en matière de santé publique. La « culture internationale de la lutte contre le sida » se représente les avancées sociales telles l'accès aux traitements ou la gratuité des médicaments, comme des acquis obtenus par l'engagement militant des associations d'activistes et des PvVIH. Au Sénégal, elles ont été les grandes absentes du processus, et ne furent que les témoins des diverses décisions prises à leur égard.

Alors que prend de l'ampleur la réflexion en santé publique en faveur de l'exemption des paiements des soins dans les pays du Sud (WHO, 2008), la biographie de la gratuité des ARV au Sénégal ouvre la voie à une réflexion plus générale sur l'anthropologie de l'exemption des paiements dans le domaine de la santé. Celle-ci mériterait d'être abordée au niveau des usagers, des professionnels de santé, de l'organisation et la gouvernance des systèmes de soins ;

dans l'étude de sa place dans les politiques nationales de santé publique, et dans la dynamique des relations internationales à travers des mécanismes « d'assurance mondiale » dont le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme pourrait être l'avant-garde (Ooms & Hammonds, 2008) — en dépit des difficultés auxquelles il commence à faire face à partir de 2011. Les aspects anthropologiques de la gratuité mériteraient d'être analysés dans les autres secteurs de l'organisation sociale, à propos de l'ensemble des gratuités socialement construites.

BIBLIOGRAPHIE DES SOURCES CITÉES

- APPADURAI A., 1986. *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- DESCLAUX A., LANIECE I., NDOYE I., TAVERNE B. (dirs.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux : Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS.
- GILKS C. F., CROWLEY S., EKPINI R., GOVE S., PERRIENS J., SOUTEYRAND Y., SUTHERLAND D., VITORIA M., GUERMA T., DE COCK K., 2006. « The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings », *The Lancet*, 368, 505-510.
- GOMES DO SANTOS E., 2000. *Étude sur l'équité dans l'accès aux soins de santé et les déterminants socio-économiques des recours aux soins dans la région de Dakar*, Dakar, Ministère de la Santé, FNUAP, Service de coopération et d'action culturelle Ambassade de France.
- MEDA N., NDOYE I., MBOUP S., WADE A., NDIAYE S., NIANG C., SARR F., DIOP I., CARAEL M., 1999. « Low and stable HIV infection rates in Senegal: natural course of the epidemic or evidence for success of prevention? », *AIDS*, 13, 11, 1397-1405.
- MBODJ F., 2007. « Les associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : genèse d'une participation décrétee », In : M.-C. DIOP, J. BENOIST (dir.). *L'Afrique des associations : Entre culture et développement*, Paris, Karthala, 215-229.
- NDOYE I., TAVERNE B., DESCLAUX A., LANIECE I., EGROT M., DELAPORTE E., SOW P. S., MBOUP S., SYLLA O., CISS M., 2002. « Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux ». In : A. DESCLAUX, I. LANIECE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux : Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, 5-19.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2007. « De la nouvelle anthropologie du développement à la socio-anthropologie des espaces publics africains », *Revue Tiers Monde*, 191, 543-552.
- OOMS G., HAMMONDS R., 2008. « Correcting Globalisation in Health: Transnational Entitlements versus the Ethical Imperative of Reducing Aid-Dependency », *Public Health Ethics*, 1, 2, 154-170.
- SOW K., DESCLAUX A., 2002. « L'adhésion au traitement antirétroviral ». In : A. DESCLAUX, I. LANIECE, I. NDOYE, B. TAVERNE (dir.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, 129-139.
- TAVERNE B., 2001. *Traitements anti-rétroviraux : pour une prise en charge totale par l'État sénégalais*, 4 p.

- UNAIDS, 1999. *Acting early to prevent AIDS: The case of Senegal (Best Practices)*, Geneva, UNAIDS/99.34.E.
- VAN DER GEEST S., WHITE S. R., 1988. *The context of Medicines in Developing Countries. Studies in Pharmaceutical Anthropology*, Amsterdam, Kluwer Academic Publishers.
- WHO, 2008. *The World Health Report 2008 - Primary Health Care (Now More Than Ever)*, Geneva, World Health Organization [En ligne] <http://www.who.int/whr/2008/en/> [Consulté le 14 juillet 2014]
- WHO, 2003. *Treating 3 million by 2005: making it happen. The WHO and UNAIDS global initiative to provide antiretroviral therapy to 3 million people with HIV/AIDS in developing countries by the end of 2005*, Geneva, Organisation Mondiale de la Santé [En ligne] <http://www.who.int/3by5/publications/documents/isbn9241591129/en/> [Consulté le 14 juillet 2014]
- WHYTE S. R., VAN DER GEEST S., HARDON A., 2002. *Social lives of medicines*, Cambridge, Cambridge University Press.

Taverne Bernard.

La gratuité des médicaments antirétroviraux au Sénégal :
biographie d'une décision de santé publique.

In : Desclaux Alice (ed.), Egrot Marc (ed.). Anthropologie du
médicament au Sud : la pharmaceuticalisation à ses marges.

Marseille (FRA), Paris : IRD, L'Harmattan, 2015, p. 47-61.

(Anthropologies et Médecines).

ISBN 978-2-343-05253-3