

Chapitre III.3

Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal

K. SOW, A. DESCLAUX

Le traitement antirétroviral a un impact majeur et inévitable sur la vie quotidienne des patients :

- sur le plan matériel : il leur impose de multiples contraintes, évoquées dans les chapitres précédents ;
- sur le plan bioclinique : ce sont des traitements efficaces, à tel point que l'amélioration de l'état de santé provoque ce qui a été décrit dans les pays du Nord comme une « *rupture biographique* » dans un itinéraire qui s'inscrivait jusqu'alors dans une perspective fatale [3]. Ils ont aussi des effets secondaires somatiques et exigent un suivi médical, ce qui conduit les patients à vivre leur atteinte de la même manière qu'une maladie chronique ;
- sur le plan social, les ARV sont chargés de sens : la signification qui leur est attribuée est d'abord celle d'un « marqueur » de l'infection à VIH, ce qui expose les personnes sous ARV à la stigmatisation, à la crainte de la contagion, et peut leur procurer le statut de malade.

Contraintes, effets somatiques et significations sociales : ces trois dimensions en constante interaction doivent être gérées simultanément par le patient. Chacune d'entre elles occupe une place relative plus ou moins importante en fonction des personnes, de leurs conditions matérielles d'existence et de leur inscription sociale, selon des modalités qui peuvent évoluer au cours du traitement.

Ainsi, la prise d'un traitement antirétroviral retentit de multiples manières sur la façon dont les patients vivent leur maladie et sur les perceptions qu'ils ont de leur qualité de vie. Ces aspects n'intéressent pas que les patients, mais concernent également tous ceux avec lesquels ils sont en relation. Chacun accorde plus ou moins d'importance à l'une ou l'autre des dimensions évoquées plus haut. Les relations avec l'entourage chargent le médicament de significations variées ; elles peuvent en être transformées.

De plus en plus, les organismes internationaux et les associations de PvVIH appellent à l'instauration d'une prise en charge familiale du VIH. Cette approche suppose qu'une PvVIH ne soit plus considérée et traitée isolément, mais que sa « famille » (principalement son (sa) conjoint(e) – ou ses conjointes dans les foyers polygames – et ses enfants) soit également dépistée et bénéficie des traitements. Dans le cadre de l'ISAARV, la dimension familiale de l'intervention est basée sur l'intervention des assistants sociaux auprès des patients, et sur la mise en place d'une prise en charge thérapeutique pour les enfants. Bien que ce dispositif n'ait été que progressivement et partiellement fonctionnel, l'expérience des patients de l'ISAARV permet d'appréhender certains aspects relatifs

au vécu du traitement dans le couple et la famille, qu'il est essentiel d'envisager pour concevoir une véritable prise en charge familiale.

Notre objectif est dans ce chapitre d'appréhender le vécu du traitement et son impact sur les relations des patients sénégalais avec leur entourage familial, à partir des propos recueillis auprès de 26 patients sur une période de deux ans¹.

Le vécu du traitement dans le couple et la famille

Les propos rapportés au chapitre II.4 attestent de l'importance, pour les patients, de la disparition des principaux symptômes. Outre l'effacement du malaise, cette restauration clinique annule le stigmate et redonne à l'individu une « normalité sociale » qui lui permet de retrouver son statut antérieur. La plupart des patients expriment leur « reconnaissance » vis-à-vis de l'équipe de l'ISAARV pour ce retour à la santé.

L'un des déterminants essentiels de la qualité de vie sous ARV est le fait d'être ou non le seul à connaître son statut sérologique, et la prise en charge médicale qu'il exige. Dans le cadre de l'ISAARV, l'équipe médicale et sociale ne propose pas directement le dépistage du VIH au conjoint, mais recommande au patient d'annoncer son statut sérologique et d'évoquer lui-même le dépistage avec son partenaire ; le médecin propose d'aider le patient dans cette annonce, s'il le souhaite. Plusieurs éléments décisifs dans la décision d'annoncer son statut au conjoint ou à un membre de l'entourage ont été évoqués dans les chapitres précédents, tels que l'attitude présumée du destinataire de l'information vis-à-vis des PvVIH, ses connaissances concernant la maladie, ses ressources et ses capacités à apporter un soutien. D'autres éléments sont présentés dans ce chapitre.

Le traitement dans le couple

Dans un couple, la prise d'ARV pose simultanément les questions de la connaissance du statut sérologique du conjoint et de son accès au traitement. Parmi les 26 patients que nous avons interrogés, 12 vivent en couple. Deux couples sont sérodifférents, et 8 sont séroconcordants ; 2 patients ignorent le statut sérologique de leur partenaire, dont un patient polygame qui ne partage pas l'information sur sa séropositivité avec ses partenaires. Sans ressources, il est soutenu par ses frères. Il redoute d'être rejeté par sa famille en cas de découverte de sa séropositivité, mais surtout de ne pas pouvoir prendre en charge les frais du traitement de ses épouses si leur séropositivité était avérée.

Tous les patients évoquent des difficultés pour le partage de l'information avec leur partenaire. Certains ont admis avoir volontairement dissimulé leur statut sérologique avant d'être contraints de l'annoncer, généralement sous l'influence des professionnels de santé. Pour la majorité d'entre eux, la capacité à accéder au traitement ARV a facilité le partage de l'information avec le conjoint. Mais au début de l'ISAARV, le poids d'un double engagement financier, pour eux-mêmes et leur conjoint(e), représentait une limite majeure dans l'accès au traitement, qui remettait en question l'intérêt de l'annonce.

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

Dans certains couples, la participation financière a pu devenir l'objet de conflits ou raviver d'anciens contentieux. C'est le cas pour Astou, dont l'époux, ancien immigré en Afrique centrale, a été jugé par la famille comme *a priori* responsable d'avoir transmis le VIH à sa femme. Ouvrier dans le secteur informel et disposant de ressources précaires, inclus dans l'ISAARV, il avait déclaré être incapable d'assurer le paiement de la participation au traitement ARV de son épouse. Sa belle-famille a intimé l'ordre à la jeune femme de divorcer. Humilié, son époux a fini par accepter de prendre en charge les frais du traitement grâce à la médiation de l'assistant social de l'ISAARV. Astou estime que la responsabilité de son époux dans sa contamination par le VIH justifie son implication pour l'achat de son traitement, et simultanément que son acceptation signe sa culpabilité : « *si ce n'était pas lui, il n'aurait jamais accepté de payer* ». La jeune femme a fini par obtenir la gratuité de son traitement ARV devant l'incapacité de son époux à pérenniser son engagement financier.

Les difficultés rencontrées au sein des couples sont étroitement liées à la culpabilisation du conjoint soupçonné d'être à l'origine de la contamination. Le conjoint qui se perçoit comme « victime » s'estime en droit d'accroître son pouvoir face à son partenaire. S'établit alors un rapport de pouvoirs faisant intervenir capacités financières et culpabilité des deux partenaires, déterminant pour le devenir des relations conjugales. La capacité du partenaire présumé « coupable » à prendre en charge les frais liés au traitement ARV en est un élément-clé. Le cas d'une femme d'affaires qui prend en charge les frais du traitement antirétroviral pour elle et son conjoint illustre ces complexes interactions. Soupçonnée par son mari d'être à l'origine de leur contamination, elle le menace, à chaque dispute, d'un argument qui met fin à toute critique : « *Si c'est comme ça, tu ne te soigneras plus.* »

La capacité des deux conjoints à avoir accès simultanément au traitement est un élément stabilisateur pour le couple. Au cours des premiers mois, des pratiques de partage d'ARV ont été observées lorsqu'un des conjoints n'avait pas les moyens nécessaires pour être inclus dans l'Initiative. L'allègement des tarifs de l'ISAARV a facilité l'accès des partenaires, favorisé le partage de l'information par les patients et permis une plus grande solidarité intraconjugale, alors qu'au début de l'ISAARV, les contraintes financières de l'accès aux ARV ont déstabilisé certains couples qui vivaient déjà dans un climat conflictuel. La plupart des couples que nous avons rencontrés estiment que leur statut sérologique leur interdit toute possibilité de séparation définitive et les condamne à vivre ensemble « éternellement ». Certains pensent que le fait d'être en couple est un atout supplémentaire pour la gestion du sida et du traitement ARV.

Tous les couples que nous avons interrogés redoutent l'impact d'un partage de l'information avec les membres de leur famille et souhaitent gérer seuls leur vie quotidienne. Ils essaient de ne plus solliciter la médiation familiale en cas de conflits conjugaux de peur que cette implication ne déstabilise le couple. Lorsque les ressources sont suffisantes, la gestion de l'infection à VIH et du traitement ARV est strictement conjugale. Mais dans le cas contraire, chaque membre se tourne vers sa famille d'origine à la recherche de soutiens financiers, ce qui favorise l'immixion d'autres personnes dans l'intimité conjugale. De ce fait, Ndeye rapporte que malgré les difficultés financières auxquelles son couple est soumis à cause du paiement du traitement, elle « *sauve les apparences, quand j'ai un problème dans tous les cas, même si c'est très dur, je préfère le garder pour moi* ». Le divorce n'est plus envisagé par les conjoints, malgré des conflits qui

en d'autres circonstances auraient pu aboutir à la séparation. Le couple est devenu l'espace de confidentialité et l'espace dans lequel les priorités ont été redéfinies pour favoriser l'accès au traitement.

L'impact sur la sexualité

Les aspects relatifs à la sexualité ont pu être explorés au début de l'ISAARV, notamment avec les couples mariés. Les autres personnes refusaient d'en parler, évoquant leur abstinence sexuelle depuis l'annonce de leur infection par le VIH. Cette attitude témoigne souvent d'une honte, assortie d'un sentiment de culpabilité, de la part des personnes célibataires, divorcées ou veuves, à évoquer leur sexualité. De plus, contrairement à des préjugés populaires qui considèrent que les personnes atteintes qui apprennent leur statut ont des relations sexuelles sans protection « parce qu'elles n'ont plus rien à perdre », les entretiens réalisés au début de la prise en charge des patients ont montré que la majorité d'entre eux n'avaient plus de relations sexuelles, par crainte d'être contaminants et sous l'effet d'une réaction dépressive manifeste. Après une année de traitement ARV, les patients mariés et quelques célibataires ou veufs ont accepté de parler de leur sexualité.

Le retour de la santé réactualise le désir sexuel. La reprise des relations sexuelles apparaît comme un des indicateurs de resocialisation des personnes sous traitement ARV. Les divorcés, célibataires ou veufs, évoquent leurs difficultés à retrouver des partenaires et à avoir des relations sexuelles après une longue abstinence. Certains renouent avec d'anciennes liaisons amoureuses. Mais la majorité optent pour la recherche de partenaires séropositifs à travers les associations de PvVIH ou les groupes de parole. La question de la protection des rapports sexuels se pose inévitablement, dans des termes similaires à ceux concernant la population générale, également décrits à Abidjan [1]. Obtenir le port du préservatif est difficile, notamment pour ceux qui n'ont pas annoncé leur statut sérologique, et surtout pour les femmes : leurs partenaires perçoivent mal qu'elles prennent l'initiative dans ce domaine. En dépit des recommandations médicales en faveur de la protection des rapports sexuels, toutes les personnes que nous avons rencontrées estiment que l'utilisation du préservatif est incompatible avec la sexualité d'un couple « établi », notamment lorsque les deux conjoints sont infectés. Les attitudes des couples séroconcordants sont diverses : certains ont intégré le port du préservatif, d'autres le refusent. C'est le cas de Bachir, qui se retire avant l'éjaculation et sa femme nettoie son vagin avec un antiseptique. Dans les couples sérodifférents, les deux patients dont les partenaires sont séronégatifs ont affirmé qu'ils utilisaient le préservatif ; une période d'apprentissage et une adaptation leur ont été nécessaires. Toutefois ils évoquent la peur perpétuelle d'une contamination du partenaire lors de relations sexuelles, qui perturbe leur sexualité, au point que l'un d'entre eux a préféré suspendre ses relations sexuelles avec son épouse.

Ainsi, les propos des patients n'attestent pas d'un « relâchement de la prévention ». Ils considèrent l'utilisation du préservatif comme nécessaire, mais c'est son acceptabilité dans le couple qui en limite l'utilisation, comme pour l'ensemble de la population sénégalaise. Seul le cas des couples séropositifs concordants justifie, aux yeux des patients, l'absence d'utilisation du préservatif, du fait d'une « communauté de destin » des deux membres du couple, qui fait apparaître comme secondaire le risque de surcontamination, rarement évoqué par les

patients. Cette absence de relâchement de la prévention sous ARV peut être expliqué par deux faits : les conseils de prévention réitérés par les médecins et au cours des sessions des groupes de parole, et d'autre part le fait que la notion de « charge virale indétectable » qui a pu, dans les pays du Nord, conduire les patients sous traitement à se percevoir non transmetteurs, n'est pas mentionnée par les médecins de l'ISAARV avec les patients.

Le désir d'enfant ravivé par le retour à la santé

Le désir d'enfant est réactualisé chez tous les patients sous antirétroviraux. Au début de l'ISAARV, les patients manifestaient une grande prudence pour l'évoquer. Au fur et à mesure de la restitution de leurs capacités corporelles, sous la pression de l'entourage non averti de leur statut sérologique, la reviviscence du désir d'enfant a pris de l'ampleur. Outre les motivations « habituelles » du désir de procréation, mettre au monde un enfant non infecté par le VIH, en bonne santé, témoignerait de l'absence de toxicité des ARV, et apparaîtrait comme une preuve de leur efficacité.

Quelques femmes sous traitement ont mis en place des stratégies pour devenir mères. C'est le cas d'Astou, mariée sans enfant. Le retour à la santé après quelques mois de traitement ARV lui a permis d'envisager sérieusement la possibilité d'avoir un enfant. Ce désir était soumis à plusieurs conditions : ne pas compromettre sa propre santé, ne pas transmettre la maladie à son enfant et lui garantir des conditions de vie correctes. Elle a recherché des informations auprès des médecins de l'ISAARV sans succès. Elle s'est adressée à un médecin étranger impliqué dans un programme de recherche qui lui a expliqué que si sa charge virale était basse, elle pourrait envisager une maternité. La possibilité de bénéficier d'un programme de prévention de la transmission du VIH mère-enfant mis en place par l'ISAARV la conforte dans sa démarche. Elle s'assure que ses résultats biologiques sont corrects et décide d'abandonner l'utilisation du préservatif. Elle devient enceinte. Malgré la crainte des effets toxiques des ARV sur son enfant, elle poursuit son traitement conformément aux recommandations médicales antérieures. Astou est membre active d'une association de PvVIH, et sa maternité renforce l'adhésion au traitement ARV des autres membres de l'association, qui évoquent cette question de plus en plus ouvertement.

L'évitement du partage de la souffrance

Toutes les personnes interrogées disent qu'elles aimeraient partager l'information sur leur statut sérologique avec leurs proches, mais certains appréhendent la souffrance qu'une telle annonce ferait peser sur l'entourage. C'est le cas de Salif qui déclare : « *Je les connais, j'ai peur de le leur dire. Si je dis quelque chose cela sera difficile à supporter, ils ne pourront pas le supporter et cela risque de leur faire plus de mal qu'à moi.* » Aussi, la plupart des patients optent pour un partage sélectif de l'information parmi les membres de la famille, afin d'éviter non seulement la stigmatisation et la peur de la contagion, mais aussi la démultiplication de la souffrance qui serait vécue par un plus grand nombre de personnes.

En dépit des informations médicales sur les modalités de transmission de l'infection à VIH, la crainte d'une contamination par contact direct est partagée par les patients et leur entourage. Ainsi certains patients observent de multiples précau-

tions : ils évitent de manger avec les mêmes couverts que la famille, ils refusent les contacts directs tels que les baisers, n'échangent plus leurs vêtements... Le souci de préserver leur entourage d'une transmission du VIH est constant. Certains de ces patients savent que le VIH ne se transmet pas par les gestes de la vie courante, mais leur attitude peut être comprise selon une analyse interactionniste : ne sachant pas exactement ce que craignent les membres de leur entourage en matière de modes de transmission du VIH, ils préfèrent éviter de susciter des interrogations. De plus, le sentiment de culpabilité favorise « l'incorporation » de règles contraignantes, qui les mettent à l'écart des personnes indemnes. Enfin, les informations sur les modes de transmission et la prévention délivrées au sein des groupes de parole détaillent davantage les proscriptions que les comportements sans risque, contribuant ainsi à l'intégration de multiples contraintes, que la mise sous traitement ARV n'allège pas.

Le traitement antirétroviral vecteur de changement individuel et social

Que les traitements médicamenteux provoquent un changement pour les individus, les résultats biocliniques et les propos des patients en attestent. Pour les familles, les changements introduits par les ARV dans les relations qu'entretiennent les patients ne sont pas limités à quelques adaptations. Certains effets indirects des traitements sont manifestes pour de nombreux patients, dont la combinaison crée de véritables tendances collectives. Nous examinerons ces changements dans trois domaines : le choix des priorités des individus, l'impact sur leur insertion familiale, et l'évolution vers une « individualisation ».

La priorité accordée à la santé

Le sida et l'accès au traitement ARV ont modifié les priorités de vie des personnes que nous avons interrogées. Lorsque les patients ont été inclus dans l'ISAARV, ils ont favorisé les dépenses en rapport avec la préservation de leur santé : frais liés au traitement ARV, suppléments nutritionnels, etc. Maintenir ou améliorer son état de santé a été jugé primordial face aux autres obligations sociales, surtout lorsque l'état de santé s'est gravement détérioré. Mais dans un environnement de précarité sociale, ces mesures sont coûteuses et compromettent les obligations socio-économiques des patients vis-à-vis de leur entourage. Les patients que nous avons rencontrés contestent le recours systématique à la solidarité familiale pour divers soutiens, pourtant habituel dans les familles. Lorsque leurs priorités individuelles se sont démarquées des priorités familiales, la majorité des patients ont dû mettre en place des stratégies d'adaptation et de contournement des contraintes : refus d'honorer les sollicitations de soutien financier de leur entourage, repas pris en dehors de la maison, etc. Ces attitudes peuvent susciter des critiques, voire une mise à l'écart, ou des interrogations sur leurs motivations.

La mise à distance de la famille

La majorité des patients que nous avons rencontrés a mis en place des stratégies de gestion individuelle du traitement ARV et de prudence concernant la sollicitation de la solidarité familiale. La mise à distance de la famille permet de sau-

vegarder les apparences d'un statut social auquel le patient s'identifie. À l'inverse, conserver son statut et continuer à vivre sans changement apparent permet de maintenir l'image d'un bon état de santé. L'effort pour tenter de maintenir son statut social malgré les difficultés n'est pas spécifique au sida. C'est une réaction communément observée dans une société sénégalaise qui valorise la pudeur, la dignité et l'apparence. Mais les PvVIH sont, de plus, particulièrement vigilantes dans leur préservation du secret concernant leur statut, ce qui les incite à prendre de la distance vis-à-vis de leur famille. La recherche d'un espace personnel intime pour stocker et prendre des ARV conduit de nombreux patients à habiter à l'écart. Cela leur permet de ne plus craindre quotidiennement des ruptures de confidentialité avec leur entourage et de ne pas devoir se justifier. La stratégie de mise à distance ne signifie pas que les patients sous ARV n'adhèrent plus aux principes de solidarité de la communauté. Certains patients continuent toujours de bénéficier du soutien occasionnel ou régulier de leur famille et de leurs amis pour l'alimentation, l'habillement ou parfois l'hébergement. Mais les aspects liés à la maladie et au traitement antirétroviral sont réservés à l'intimité. Les patients se créent de nouveaux espaces de liberté, hors du regard familial, et acquièrent une certaine autonomie vis-à-vis de leur famille élargie.

Ces démarches ne sont viables que si les individus ont les ressources économiques suffisantes pour gérer cette distance. Une fois que la santé est retrouvée grâce au traitement ARV, se pose le problème de la réinsertion sociale et professionnelle. Les patients qui n'ont pas d'activité professionnelle ont exprimé un intense désir de trouver ou retrouver une activité leur permettant de subvenir à leurs besoins et de constituer des réserves pour leurs enfants. Malgré la restitution des capacités physiques, les patients vivent toujours sous la menace potentielle d'une réactivation du sida. La majorité d'entre eux s'investit dans la recherche d'activités lucratives pour améliorer substantiellement leurs revenus et pouvoir ainsi gérer une rechute. L'autonomie financière et la mise à distance de la famille sont pour les patients des atouts majeurs pour surmonter les contraintes liées à leur séropositivité et à l'observance du traitement ARV.

Pour les femmes, la séropositivité puis l'accès au traitement ARV ont été l'occasion de nombreux conflits qui ont permis à certaines jeunes femmes de revendiquer une plus grande autonomie vis-à-vis de leurs époux et de leurs familles. C'est le cas de patientes mariées ou veuves. Le statut de « victime » de l'inconduite sexuelle de leur époux, qu'elles revendiquent, a permis à certaines d'entre elles de devenir des membres influents du RNP (Réseau National des PvVIH), contre l'avis de leur conjoint ou de leur famille. Elles se sont progressivement affranchies des normes sociales de soumission liées au statut de femme mariée. À travers leur implication dans le RNP, elles recherchent des moyens d'accéder à une autonomie financière pour améliorer leur quotidien. C'est le cas de Fifi, qui estime, contre l'avis de son mari, que la recherche de revenus constitue une priorité : *« Je lui ai dit qu'il pouvait continuer comme cela mais que moi j'étais prête à tout, même à devenir une bonne pour 15 000 FCFA par mois, pour me soigner ainsi que ma fille. Je préférerais cela à passer mon temps à entendre "Je n'ai pas ci, je n'ai pas ça" sans me soigner. Je ne vais pas rester ici à attendre de mourir sans qu'il me soigne, et qu'il épouse une autre femme. Tous les jours il se lève pour aller travailler, je prends mon sac et je m'en vais. Il me demande où je vais et je lui réponds que je cours dans les rues pour trouver de l'argent. »* Son époux estime qu'elle se sert de sa maladie « pour devenir libre » avec la complicité de sa famille. Ainsi, les contraintes et significations associées au traitement conduisent les

patients à tenter d'échapper à l'ordre social, et leur donnent parfois l'opportunité ou la force psychologique de sortir des rôles sociaux et des rapports de pouvoir en vigueur dans la société sénégalaise.

Le processus d'individualisation et ses limites

L'instauration d'une indépendance et le maintien du secret par rapport à la famille ne se font pas sans une grande souffrance. La plupart des patients nous ont confié leur douleur de ne pouvoir communiquer avec leur entourage à propos de leur maladie : « *Ce qui est terrible dans cette maladie c'est que tu vis avec une grande douleur mais que tu ne peux en parler à personne.* » Pour Sylla [4], il est difficile de s'affranchir des valeurs communautaires dans la société Wolof, où « *la personne se sentirait même mutilée lorsqu'on l'isole du milieu qui a nourri son corps et son esprit, parce que là, tout a été prévu et organisé pour que chacun s'ouvre à l'autre dans une multiplicité de relations et de solidarités devenues parties intégrantes de la personnalité de chaque membre de la société* ». Pour Marie et al. ([2], p. 414-34)², l'autonomie des personnes ne peut pas être similaire à celle en vigueur dans les pays occidentaux, car « *l'ethos communautaire, intériorisé dans les habitus, [qui] ne tolère que les individuations ou affirmations des différences et des spécificités individuelles, l'émergence des individualités hors du commun. Elles ne doivent pas déboucher sur les individualisations, soit l'indépendance vis-à-vis du groupe, à l'égard duquel l'individu ne se reconnaît aucune dette, ni obligation conditionnelle* ». L'autonomie de l'individu entièrement responsable et juge de ses actes n'est pas acceptable pour la communauté et peut susciter des attitudes critiques, une « mise en quarantaine », voire un rejet.

La gestion strictement individuelle de la séropositivité et du traitement antirétroviral est quasiment impossible. Lorsque l'individu s'est écarté de la famille, ses premières recherches de soutiens financiers ou psychologiques sont orientées vers le personnel de santé. Quelles que soient les motivations du non-partage de l'information, la stratégie d'individualisation et le poids du secret sont difficiles à assumer à long terme pour les patients. L'individualisation de la gestion de la séropositivité protège le patient contre le risque de rejet ou de stigmatisation, mais l'isole. Djéinaba dit « *qu'elle ne se sentait bien qu'à l'hôpital* » car à la maison elle craignait constamment de se trahir, et simultanément elle avait honte de mentir à sa famille. Cette crainte relève de ce que Sylla considère comme une puissante emprise de la conscience morale collective sur les consciences individuelles, qu'il décrit chez les Wolof.

Les stratégies de mise à distance de la famille et les actes d'autonomie, contraires aux valeurs sociales « traditionnelles », ne sont pas spécifiques au sida ; ils ont été décrits dans divers domaines de la vie sociale en Afrique [2]. Selon Vuarin [5], l'individualisation à l'africaine ne débouche pas sur l'individualisme mais conduit à une « individualisation tronquée ». Les individus optent pour une stratégie composite entre la solidarité et l'individualisme : négociation de la bonne distance des relations communautaires, ni trop près, ni trop loin, ni la soumission dépendante, ni l'indépendance autocratique, mais l'adhésion réflexive et critique du sujet autonome responsable de soi et de ses proches. La souffrance des personnes atteintes par le VIH qui essaient de maintenir une distance avec

² Conclusion de [2].

l'entourage atteste du fait que l'émancipation de l'individu est limitée. Elles adoptent des comportements individualistes, qui leur garantissent la confidentialité mais les stigmatisent et risquent de les mettre au ban de leur société alors qu'elles ont particulièrement besoin du soutien de leur communauté.

Suite à la mise à distance de la famille, la majorité des patients se tourne vers des personnes partageant la même situation. Cette démarche permet de rompre l'isolement, reconstitue un réseau de solidarités, d'entraides, de rivalités, et de conflits, à l'instar du monde social. Au sein du réseau, les membres sont libérés des contraintes de dissimulation auxquelles ils sont soumis dans la société ; ils peuvent se comporter en conformité avec les valeurs communautaires. Dans un contexte où le sida reste perçu de manière très péjorative, la resocialisation des PvVIH passe par le soutien des pairs. Mais les représentations sociales concernant les personnes atteintes, considérées comme coupables de leur maladie, ne permettent pas que ces réseaux « affichent » publiquement une identité fondée sur la séropositivité au VIH.

Conclusion : le traitement antirétroviral, porteur de changement social

L'accès au traitement antirétroviral au Sénégal apparaît comme un élément de « rupture » dans l'itinéraire biographique des personnes incluses dans l'ISAARV. Au-delà du renversement dans le pronostic de la maladie, la socialisation du traitement antirétroviral impose des innovations : mise à distance de la famille, surinvestissement dans la recherche d'autonomie financière ou résidentielle, etc. Ainsi, le traitement du VIH apparaît comme un domaine marqué par les dynamiques d'individualisation déjà mises à jour dans d'autres domaines tels que celui de l'entreprise. Ces « *arbitrages du sujet entre individualisme et communauté* » [2] constituent l'une des caractéristiques sociales de la modernité dans l'Afrique contemporaine.

L'ISAARV a mis en place un dispositif cohérent de prise en charge globale qui a facilité l'intégration des ARV dans la vie sociale des patients. Notre étude montre que l'efficacité clinique et biologique des traitements, explicitée dans les chapitres précédents, n'est pas obtenue au prix d'une baisse importante de la qualité de vie. S'ils vivent de nombreuses difficultés, dont certaines ont été explicitées dans ce chapitre, les patients sont, pour la plupart d'entre eux, satisfaits de l'impact du traitement sur leur état de santé et sur leur vie quotidienne. Les propos des patients attestent cependant l'existence d'obstacles à une véritable prise en charge familiale. Pour que les patients puissent évoquer leur séropositivité avec leur conjoint, il est indispensable que ces derniers aient accès eux aussi à une bonne information sur les risques de transmission, voire à une prise en charge médicale de qualité. Il est aussi indispensable que les représentations de la maladie n'entretiennent pas la culpabilisation des personnes atteintes. Ceci ne suffit pas, bien évidemment, à effacer la souffrance inhérente au fait d'être atteint d'une maladie fatale. Mais l'identification de ces obstacles devrait permettre de cibler des domaines d'intervention prioritaires. L'une des demandes des patients non encore couverte concerne la prise en charge du désir d'enfant, qui constitue un nouveau défi pour l'ISAARV.

Vivre avec un traitement antirétroviral n'est cependant pas anodin au Sénégal, du fait des représentations sociales du sida, toujours associé, dans les préjugés

populaires, à des comportements moralement suspects. Supposant que les personnes sous traitement, désormais affranchies d'un pronostic fatal à court terme, pourraient apparaître publiquement en nombre et contester, par leur réalité humaine, des préjugés nourris de stéréotypes, on pouvait espérer une évolution dans ce domaine ; cette évolution n'a pas encore eu lieu. Les médias nationaux ou internationaux jouent un rôle central dans la diffusion d'informations sur le sida et les ARV. Les patients considèrent qu'ils diffusent un message ambivalent, en délivrant simultanément des informations valorisantes et des informations péjoratives sur la maladie, les personnes atteintes, et les traitements ARV. À la présentation de l'ISAARV succèdent, sur les chaînes de télévision accessibles au Sénégal, les images de personnes en fin de vie, de malades décharnés ou squelettiques, et des commentaires sur la mort probable des patients infectés par le VIH. Ces messages péjoratifs découragent certains patients, qui estiment que la presse met trop l'accent sur les aspects négatifs de la maladie, peu conformes à leur nouvelle réalité d'individus en apparence bonne santé. Pour les patients, les médias suscitent et entretiennent dans un souci de prévention la peur de la population concernant les effets du sida. Cela rend plus difficile l'acceptation des PvVIH par leur entourage, et favorise l'éloignement des familles.

Les progrès sur le plan médical acquis grâce à l'ISAARV n'ont pas encore suscité d'évolution manifeste sur le plan des représentations. Le défi que représente l'amendement des représentations sociales du sida pour les autorités sanitaires reste d'actualité, car, si les patients s'accommodent des contraintes liées au traitement, le vécu de l'atteinte par le VIH reste marqué par la crainte d'être découvert, stigmatisé et rejeté, et par la peur d'être contaminant, bien après la disparition des signes cliniques et la restauration des capacités physiques.

Références bibliographiques

1. Coulibaly-Traoré D, Vidal L. L'accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/sida en Côte d'Ivoire : une enquête qualitative. In : Msellati P, Vidal L, Moatti JP, eds. *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'Initiative Onusida/ministère de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Collection *Sciences sociales et sida*. Paris : ANRS, 2001 : 159-77.
2. Marie A et al. Conclusion. In : Marie A, ed. *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*. Paris : Karthala, 1997 : 438 p.
3. Pierret J. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de la séropositivité au VIH. *Sciences Sociales et Santé* 1997 ; 15 (4) : 97-120.
4. Sylla A. *La philosophie morale des Wolof*. IFAN : Université de Dakar CAD, 1994 : 318 p.
5. Vuarin R. *Un système de protection sociale au temps de la mondialisation ou Venez m'aider à tuer mon lion*. Paris : L'Harmattan, 1999.

L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux

Analyses
économiques,
sociales,
comportementales
et médicales

anRS

Agence nationale
de recherches sur le sida



Sommaire

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

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

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

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

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

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

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

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

Mbodj F., Taverner B. 195

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

Laborde-Balen G., Taverner B. 207

IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal

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

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001)

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

Perspectives

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

Liste des sigles..... 251

Liste des figures 252

Liste des tableaux 254

Acteurs de l'ISAARV 255

Présentation des auteurs 259