

Chapitre IV.1

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

F. MBODJ, B. TAVERNE

Dans les pays du Sud comme dans ceux du Nord, le sida fait progressivement l'objet d'une mobilisation sociale sans précédent, dépassant les limites du champ médical. On peut pourtant opposer de façon quasi systématique le rôle et la place qu'occupent les mouvements associatifs, représentatifs de la mobilisation sociale, au Nord et au Sud.

Dans les pays du Nord, ce sont les associations qui souvent ont suscité l'engagement des États. Indépendantes et autonomes, très revendicatrices, elles jouent un rôle de contre-pouvoir politique face à la majorité des décisions de santé publique. Elles ont ainsi exigé très tôt la mise à disposition des traitements antirétroviraux au fur et à mesure de leur découverte [2, 5].

Dans les pays du Sud, l'implication de la société civile et des structures non gouvernementales s'est faite de manière différente. En Afrique, la reconnaissance de l'ampleur de l'épidémie a été longtemps passée sous silence par les États [4, 6]. La réponse sociale n'a émergé que lentement et, sauf dans quelques cas, l'implication associative initiale s'est faite à la demande et avec l'appui des Programmes nationaux de lutte contre le sida (PNLS) ou des structures médico-sanitaires.

Le Sénégal a connu une rapide multiplication de structures non gouvernementales, d'associations et d'organisations communautaires de base (OCB) de lutte contre le sida, et ce malgré un taux de prévalence de l'infection à VIH relativement bas par rapport à celui des autres pays africains. Avec l'appui du PNLS et d'autres organismes, leurs activités ont été, dès le départ, axées sur la prévention. Les associations ont été prises comme relais pour la diffusion des messages de prévention ; leur légitimité reposait sur la proximité dont elles pouvaient se prévaloir auprès des populations cibles. L'accès aux ARV n'a pas été l'objet d'une forte revendication, et les associations n'ont eu qu'un rôle très limité dans la mise en place initiale de l'ISAARV, même si la volonté de les associer au processus a été très tôt énoncée par le PNLS. Ce n'est que depuis peu qu'elles commencent à investir le champ des traitements ARV, à l'invitation de professionnels de santé.

La présentation des principales associations et de leur histoire politique permet de comprendre leur place et leur rôle actuels par rapport aux traitements ARV et à l'ISAARV, et de proposer quelques éléments de réponses aux questions suivantes : quelles sont les raisons d'un engagement initial relativement peu important ? Quel impact a eu l'ISAARV sur le mouvement associatif ? Quelles places occupent actuellement les associations dans l'ISAARV ?

Historique de la création des principales associations et ONG, de 1986 à 2002

Il existe actuellement au Sénégal un grand nombre d'associations et ONG qui interviennent dans le domaine du sida. Certaines de ces structures consacrent seulement un volet de leur activité à cette maladie, tandis que d'autres s'y consacrent totalement. Nous nous intéresserons ici uniquement à celles qui agissent en matière de soutien, de soins et de plaidoyer en faveur des PvVIH ; elles sont peu nombreuses.

Les informations de cette enquête ont été obtenues à partir d'entretiens répétés auprès de membres de toutes les associations identifiées de PvVIH, de responsables d'ONG, et de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge médicale des PvVIH. Les associations régionales (hors de Dakar) ont été rencontrées sur place. Les procès-verbaux, comptes rendus de réunion ou de formations disponibles pour chaque structure concernée ont également été analysés. Ces informations complètent une observation de la dynamique associative sur une période de deux années (de 2000 à 2002).

Afin de comprendre l'engagement politique de ces associations, leur rôle dans l'accès au traitement ARV et leur place dans les programmes, une analyse de la dynamique historique du mouvement associatif sénégalais s'impose. Celle-ci permettra également de saisir les liens entre ces différentes structures.

L'histoire du mouvement associatif dans la lutte contre le sida au Sénégal commence dès 1986, au sein de l'ONG Enda. Présente au Sénégal depuis 1972, Enda se définit en 1978 comme une organisation internationale à caractère associatif et à but non lucratif. Installée à Dakar, elle compte une vingtaine d'équipes thématiques qui travaillent dans des domaines liés à l'environnement et au développement. 21 antennes décentralisées ont progressivement été implantées à travers le monde entier. La légitimité de Enda est donc bien antérieure à son engagement dans la lutte contre le sida. En 1986 – année du dépistage du premier cas de VIH au Sénégal – Enda crée une équipe *santé* exclusivement consacrée au sida. En 1991, elle initie un programme de formation de relais communautaires et de renforcement des capacités des communautés, pour apporter des réponses locales à la question du sida. Sa légitimité sociale, ses relations antérieures avec les bailleurs de fonds, sa position confirmée d'acteur du développement ont fait d'elle le leader associatif de la lutte contre le sida. Le profil très professionnel de ses acteurs lui assure légitimité et reconnaissance aux plans national et international.

La *Society for Women Against Aids in Africa* (SWAA), créée en 1988 à Harare, autre grand pionnier de la lutte contre le sida, a ouvert une antenne sénégalaise en 1989. Elle s'est posée très tôt en porte-parole d'une population caractérisée par sa vulnérabilité et son mutisme face au sida. Très médiatisée, elle a rallié à sa cause un certain nombre de femmes « notables », notamment l'épouse du chef de l'État qui soutient officiellement ses activités et ses idées, lui conférant plus de crédibilité et de légitimité. Le caractère très professionnel de ses intervenants (médecins, professeurs, etc.), son expérience dans le domaine de la prévention et de la formation auprès des femmes (en milieu ouvrier par exemple) et auprès des associations de femmes, ont assis sa légitimité sur la scène nationale et internationale. Elle développe dans ses activités un volet de prise en charge de femmes et d'enfants affectés ou infectés par le VIH, notamment en parrainant le traitement ARV de quelques enfants, et en aidant leurs familles.

En 1990, Enda est à l'origine de la création de l'ANCS (Alliance nationale de lutte contre le sida). Cette ONG a pour mission de « *soutenir et appuyer la participation des ONG et OCB dans la lutte contre le Sida au Sénégal* » en favorisant « *les programmes de prévention du VIH des associations, et les programmes d'accompagnement/soutien des PvVIH* », mais également « *les initiatives et les mécanismes de concertation entre les acteurs de la lutte contre le sida* ». En 2002, cette ONG compte plus de 100 associations membres. L'ANCS se situe du côté des gestionnaires de fonds et a permis d'éviter que l'accès des associations aux financements passe exclusivement par le PNLS. Elle se constitue partenaire à part entière du PNLS. Essentiellement financée par l'Alliance Internationale¹, l'ANCS consacre près du tiers de son budget à la prise en charge des patients, le reste étant orienté vers des activités de prévention et de sensibilisation. L'ANCS est à la base de la création d'un grand nombre de cellules d'accompagnement/soutien et d'associations dans les régions (Louga, Saint Louis, Tambacounda).

En 1991, soit cinq ans après l'identification des premiers cas de sida, est créée, à partir du Service des maladies infectieuses de l'hôpital de Fann, la première association de personnes infectées et affectées : l'ASASSFA (Association sénégalaise d'aide et de soutien aux séropositifs et à leurs familles). Elle ne bénéficie pas de local propre, ni d'aucune autonomie financière. La plupart de ses membres affirment ne pas se connaître et n'avoir assisté à aucune réunion ou activité de l'association, ce qui lui a valu le qualificatif d'association fantôme. Elle compterait 25 membres, effectif incertain selon certains membres du bureau. L'adhésion des membres de cette association a été la plupart du temps dirigée par l'aide assistant social de Fann, membre du bureau [1]. Leurs attentes n'étant pas satisfaites dans cette association, certains patients ont rejoint Oasis Solidarité, la deuxième association de PvVIH créée en 1994.

En 1992, Enda est à l'origine de l'ouverture du siège de ICASO/Sénégal, le Conseil des ONG sénégalaises de lutte contre le sida. Ce réseau est affilié au Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO), créé en 1990 et dont le siège est à Toronto. Il a pour ambition de « *coordonner les activités des ONG et associations membres, d'assurer la circulation des informations et l'échange d'expériences entre elles et de développer une collaboration entre les intervenants pour une meilleure efficacité de leur action* ». ICASO/Sénégal serait en relation avec quelque 200 ONG et associations sénégalaises, mais peine depuis sa création à atteindre ses objectifs de coordination. Le siège d'ICASO se trouve actuellement au sein du PNLS, localisation conduisant à s'interroger sur son indépendance vis-à-vis des autorités sanitaires. À la demande du PNLS, en 2000, le rôle d'intermédiaire entre le Réseau National des PvVIH (RNP+) et le PNLS a été attribué à ICASO. Ce rôle est largement contesté par le RNP+ dont les membres disent « *être assez grands pour parler directement [au PNLS]* ».

¹ ONG basée en Angleterre, créée par la Fondation Rockefeller. L'Alliance internationale travaille dans les pays du Sud sévèrement touchés par le sida. Son action vise essentiellement la mobilisation et la collaboration de la communauté pour une réponse globale au sida, par la mise sur pied dans le pays choisi d'une organisation de liaison afin de coordonner le travail des ONG locales. Elle a dispensé des formations et une assistance technique à de nombreuses ONG et OCB, dans 40 pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique Latine.

En 1992, l'association Sida Service voit le jour ; elle est renommée Centre de promotion de la santé (CPS) afin de faire disparaître le terme sida. Le CPS est issu d'un centre de santé catholique, sans aucun lien initial avec les autres structures associatives de lutte contre le sida en place. Des activités de prévention ciblant en particulier les jeunes ont été les premières actions réalisées de manière informelle, avec quelques bénévoles issus en majorité de centres de santé catholiques. Grâce à des financements issus du réseau religieux catholique, un personnel permanent a été engagé. Le CPS est la seule association de lutte contre le sida qui dispose d'un laboratoire d'analyses médicales et d'un centre de dépistage anonyme et gratuit ouvert en 2000. À travers cette action, il a acquis visibilité et reconnaissance, et il est devenu un partenaire à part entière du PNLS.

En 1994, Enda appuie la création de Oasis Solidarité, une association de PVIH, dont une partie des membres est issue de l'ASASSFA. Elle a bénéficié dès ses débuts d'un encadrement technique, matériel, et financier de l'équipe Santé de Enda et d'une prise en charge médicale de ses membres. Du fait de ce service et de cet encadrement, cette association a eu plus de succès que l'ASASSFA. Le siège de Enda Santé a été également le lieu de création de l'espace UACAF (Unité d'accompagnement, de conseil et d'appui et de formation), chargé de répondre aux besoins en médicaments et en formation de ses membres vivant avec le VIH. Ce centre a été l'un des pionniers de la prise en charge des PVIH en dehors de la structure médicale. Les membres associatifs vivant avec le VIH y trouvaient un accès facile à des médicaments prescrits par des cliniciens (cotrimoxazole, etc.) et des aides pour les bilans médicaux. Deux assistants sociaux et un infirmier étaient chargés de l'accompagnement. De 1994 à 1997, l'association Oasis Solidarité et l'espace UACAF ont bénéficié du soutien de Enda.

La même année (1994), le RESAD (Réseau sénégalais des acteurs du développement) troisième association de personnes affectées et infectées, voit le jour, avec l'appui du PNUD et du laboratoire de bactériologie de l'Hôpital Aristide Le Dantec. Elle a été créée par un des membres du bureau de l'ASASSFA, détaché de cette association suite à un conflit interne. Cette association, après avoir mené des activités de prévention et de sensibilisation, s'est fondue dans le Réseau national lors de sa création en 1997 (cf. infra).

Deux années plus tard, en 1996, l'association Synergie pour l'Enfance voit le jour. Elle est présidée par un pédiatre (actuellement prescripteur d'ARV au sein de l'ISAARV). Elle a construit sa légitimité en s'appuyant sur le volet spécifiquement médical. Synergie travaille dans la discrétion, mais le bouche à oreille des patients en fait une structure de référence des femmes et de leurs enfants infectés par le VIH. Elle est composée de 20 personnes, toutes bénévoles, de catégories socio-professionnelles différentes (médecins, infirmiers, sages-femmes, etc.). Elle a élargi son domaine d'intervention avec l'arrivée des traitements ARV. Elle a tissé de bonnes relations avec le monde associatif des PVIH. Ainsi, elle constitue une référence de suivi pour la plupart des femmes et leurs enfants issus du milieu associatif. En 2002, 200 enfants sont pris en charge dont 80 séropositifs.

Toujours la même année (1996), Djiguisembé, la première association de PVIH en région, est créée. Soutenue par le comité counselling de l'hôpital de Tambacounda, elle doit être « *un cadre de soutien mutuel, de solidarité et d'orientation* ». À ce jour, ses activités et sa visibilité demeurent très limitées. C'est en 1997 qu'est apparue la deuxième association de région, à Saint Louis, Survie sida, qui assure l'accompagnement et le soutien des PVIH.

En 1997, l'Association nationale des personnes séropositives (ANP) est créée et domiciliée au siège du PNLS par un groupe de personnes exclues de Oasis Solidarité à la suite de conflits internes. Il est important de noter qu'à la base, ces conflits ne sont pas dus à des divergences d'orientation politique mais la plupart du temps à des conflits où les intérêts individuels l'emportent sur les intérêts collectifs.

À partir de 1997, faute de financement, Enda se désengage de la prise en charge de l'association OASIS Solidarité et de l'espace UACAF. Après quelques mois de désarroi, ces associations sont prises en charge financièrement (loyer et charges) par le PNLS.

Face à la multiplication des demandes de la part de diverses associations, le PNLS a suggéré la création d'un réseau national de personnes séropositives, regroupant l'ensemble des associations et devenant un interlocuteur unique pour le PNLS et les autres bailleurs de fonds potentiels. En octobre 1997, sous la direction du président du comité éthique, une assemblée générale donne naissance au Réseau national de personnes séropositives (RNP+) en présence de six représentants de chaque association (ASASSFA, Oasis solidarité, RESAD, Djiguisembé, ANP). Sollicité par les ONG et le PNLS, le RNP+ a essentiellement contribué à des activités de prévention.

Deux autres associations de PvVIH sont nées à Dakar après le démarrage de l'ISAARV. Il s'agit de l'association Bok jëf (« Agir ensemble »), qui a émergé en 2000 au sein du Centre de traitement ambulatoire de l'hôpital de Fann. Après une période de formation financée par la FHI (*Family Health International*), ses membres ont été impliqués dans l'accompagnement et le soutien de personnes infectées, en appui à l'équipe médicale. La seconde association est nommée ABOYA (*And Bok yakkar*, « Tous ensemble pour un même espoir ») ; il s'agit d'une association de femmes infectées et affectées. Sa création a été motivée par le désir de se démarquer du RNP+ et des associations « dirigées par les hommes ». Elle suscite beaucoup d'intérêt auprès des professionnels de santé (la moitié des membres du bureau sont des cliniciennes) et d'ONG qui ciblent les femmes dans leurs interventions. Cette association n'a pas encore d'activités à son crédit.

Il ressort de cet historique que le milieu associatif est en permanente construction. Si la SWAA, le CPS, et l'ANCS paraissent stables, les associations de PvVIH ont connu plusieurs remaniements. Sur une période de 10 ans, huit associations de PvVIH ont vu le jour, le plus souvent sous l'impulsion des structures sanitaires, d'ONG (Enda en particulier) ou de personnels de santé. Cependant, les questions liées aux aspects biomédicaux, et notamment à l'accès au traitement, restent un espace encore peu investi par les associations.

Les associations sénégalaises de PvVIH, prisonnières de leur histoire ?

Lieu de nombreux enjeux politiques, le milieu associatif de la lutte contre le sida est l'objet de fortes tensions. En 1992, le thème de la journée mondiale de lutte contre le sida (« *Les communautés s'engagent* »)² traduit une certaine volonté

² Notons que ce thème a été repris pour la XII^e Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique, Ouagadougou, 2001.

de trouver des interlocuteurs au sein de la société civile de la part des décideurs en santé publique. Ainsi les organismes internationaux et les bailleurs de fonds font pression sur les PNLs d'Afrique afin qu'ils stimulent l'émergence de cette « incontournable » communauté. Pression également des associations du Nord qui, lorsque cette émergence est timide, accusent les PNLs d'étouffer l'expression du mouvement associatif. Ainsi une des conditions pour acquérir une image satisfaisante sur la scène internationale de la lutte contre le sida consiste, pour les PNLs, à pouvoir faire état d'une mobilisation communautaire massive et d'une forte expression associative des PvVIH, signe d'une bonne santé démocratique.

Ainsi, au Sénégal l'implication associative des PvVIH s'est faite sous l'impulsion du PNLs et de la structure médicale. Certaines associations de PvVIH jouent le jeu lors d'événements importants ou de cérémonies officielles, et attendent en contrepartie que le PNLs joue le rôle d'assistant social et redistribue les fonds acquis grâce à leurs bonnes prestations. Cette attente n'est cependant pas toujours satisfaite par le PNLs, ce qui suscite des conflits entre les deux parties, qui sont de fait en relation d'interdépendance. Tension également entre le PNLs et certaines ONG qui considèrent que cette structure étatique mène la danse et « les attire ou les écarte » en fonction de ses besoins.

Même si les associations acquièrent de plus en plus d'indépendance vis-à-vis des structures étatiques, elles n'ont pas encore une autonomie suffisante leur permettant d'exercer une fonction critique à l'égard des décisions de santé publique concernant le sida. Cependant leur marge de manœuvre varie en fonction de leur histoire, de leur notoriété, et de leur autonomie financière et/ou technique ; Enda par exemple, l'ONG pionnière en matière de développement au Sénégal, a su se positionner plus ou moins indépendamment des structures sanitaires. La plupart des associations et ONG connaissent enfin un problème majeur avec le départ de leurs membres les plus dynamiques vers des sphères internationales.

Entre ONG, les relations de partenariat s'établissent souvent en termes de concurrence. Sauvegarder ou accroître sa légitimité est une règle pour survivre sur le « marché » du sida, qui « *fonctionne comme un espace de confrontation entre acteurs, dont les PNLs apparaissent comme la pierre angulaire* » [3]. Dans diverses situations, les associations de PvVIH ont servi à renforcer la légitimité du PNLs et d'autres ONG déjà reconnues au niveau national et international, au détriment d'un partenariat effectif. Lors des activités de prévention et de sensibilisation, leurs témoignages ont servi de caution pour apporter plus de crédibilité aux messages. Peu expérimentées, peu compétentes face à une multitude d'ONG qui ont à leur actif une reconnaissance et un savoir-faire parfois antérieurs à l'épidémie de sida, ces associations ont en réalité du mal à faire le poids politiquement. Nées souvent d'une volonté extérieure, ne bénéficiant pas d'une autonomie financière, ne capitalisant pas de compétences, elles n'interviennent pas dans les décisions de santé publique. La politique d'assistance financière pratiquée dès le départ par les ONG n'a pas favorisé leur légitimité et leur autonomie. L'histoire et le contexte de leur création posent le problème de leur indépendance, et de leur capacité à constituer une force de pression politique.

Pour les membres de ces associations de PvVIH, la crainte de la visibilité est un autre obstacle à leur prise de position politique sur la scène publique. En effet, la peur du rejet par la société contraint la plupart des membres associatifs à vivre secrètement leur maladie et leur adhésion à une association de personnes atteintes. Par ailleurs, la réputation du Sénégal comme un cas de réussite politique

en matière de lutte contre le sida, du fait d'un taux de prévalence très bas comparé au reste de l'Afrique, ne favorise pas la visibilité des PvVIH, car les personnes atteintes, considérées comme une minorité, gardent un statut d'exception, de personnes marginales et fautives de surcroît, ce qui renforce leur stigmatisation.

Certains des membres associatifs, notamment au sein du RNP+, poursuivent un itinéraire essentiellement marginalisé. Pour ses membres, l'association est un nouvel espace thérapeutique où se tissent des liens de soutien moral et matériel, de solidarité et de socialisation. La plupart des membres n'ont pas d'emploi. Certaines stratégies individuelles pour « s'en sortir » sont développées au sein de ces associations. L'accès aux ressources par la participation de certains membres à des séminaires et les conflits récurrents sur la gestion financière, sont révélateurs de ce malaise qui parasite un espace où intérêts individuels et collectifs se confondent, voire s'opposent. Si la volonté de se constituer en groupe de pression existe, le souci d'une existence politique est souvent secondaire par rapport à la survie quotidienne.

Certaines associations du Nord se sont posées en défenseurs des intérêts d'associations sénégalaises de PvVIH. Elles reconnaissent cependant leur difficulté à établir une réelle communication et « complicité ». Ces associations du Nord, pour peu qu'elles éludent la question de la spécificité des associations sénégalaises liée à leur construction et à leur contexte historique, courent le risque de se livrer à un « transfert de militantisme » (transfert d'idéologie ou de techniques du militantisme) [3]. Une telle approche limite les chances de réussite de leurs interventions.

Rôle et influence des associations et des ONG dans l'accès aux traitements ARV

Discours et attitudes face au traitement ARV

Dans cette partie, nous analyserons les discours et les comportements des membres d'ONG d'une part, et d'associations de PvVIH, d'autre part, face à l'arrivée des traitements antirétroviraux.

Le discours des ONG et associations sur les ARV

Lorsque les ARV sont apparus, le discours sur la cherté et l'inaccessibilité de ces médicaments semble avoir stérilisé d'éventuelles revendications pour l'accès aux traitements. Ainsi, les ONG et associations se sont maintenues dans le champ de la prévention et de l'information, plus accessibles et plus adaptées à la situation économique des pays du Sud.

C'est en 1998 que le PNLS introduit les premiers traitements ARV au Sénégal, sans qu'aucune demande à ce sujet n'ait émané des associations ou des ONG. La planification et les négociations pour organiser l'accès aux traitements ont eu lieu entre l'appareil étatique et les firmes pharmaceutiques. Des représentants des associations étaient invités à participer au processus, mais ils n'ont pas saisi l'opportunité de prendre part aux décisions. De la même manière, les associations n'ont pas connu ou organisé de temps forts de revendication pour l'accès aux traitements. Aucune des associations et ONG rencontrées n'inclut dans ses objectifs un plaidoyer pour l'accès aux traitements ARV.

Ainsi, c'est le PNLS qui a fixé les grilles de participation des patients à leur traitement. La participation minimale pour l'accès aux ARV (20 000 FCFA par mois au cours de la période initiale), pourtant trop élevée pour la majorité des patients, n'a fait l'objet d'aucune protestation de la part des militants associatifs qui, de leur côté, se voyaient proposer une subvention à 100 % du traitement ARV.

Les ARV ont permis le renforcement de la légitimité du PNLS. Les circuits d'arrivée et de distribution des ARV sont maîtrisés et la prescription médicale fait l'objet d'un contrôle strict. Quelques rares associations qui ont accès aux traitements par des dons provenant des associations du Nord affirment les remettre aux sites désignés officiellement pour la prescription. Le caractère connu de leur difficulté d'accès et d'usage, de leur toxicité et de leurs effets secondaires font de ces traitements un domaine réservé des structures sanitaires. Les ONG et les associations n'ont que de lointains échos de ces traitements et de leurs effets, notamment par les commentaires de quelques patients.

Prises de court, la plupart des ONG et associations abordent la question des ARV avec beaucoup de réserves. Un certain flou caractérise leur discours sur les traitements, ainsi qu'une méconnaissance avérée des critères d'inclusion, et des procédures d'attribution ou de participation des patients au financement de leurs traitements. Beaucoup d'associations avouent leurs difficultés à répondre aux questions posées par les patients et la population. Du fait du caractère technique et délicat de ces traitements, mais aussi de l'évolution rapide des découvertes et des discours scientifiques, le débat leur semble la plupart du temps inaccessible. Pour certains, la volonté des structures sanitaires et de soins de les exclure de cette « affaire ARV » est plus que plausible.

Ces traitements sont également perçus par les ONG comme une menace portée sur les résultats obtenus grâce à la prévention, qui reste leur principale source de légitimité. L'introduction des traitements est soupçonnée de pouvoir induire une recrudescence des comportements sexuels à risque. C'est pourquoi le contenu des messages de prévention n'a quasiment pas subi de changement depuis l'introduction de ces traitements ; la plupart ne mentionnent pas les ARV, pas même en tant qu'élément d'incitation au dépistage, le discours privilégiant toujours l'aspect mortel de la maladie. Les rares références aux ARV demeurent timides, et insistent avant tout sur leur caractère cher et inaccessible. Toutes les ONG rencontrées ont souligné l'occultation, avec l'introduction des ARV, de questions tout aussi importantes auxquelles les patients sont confrontés : les problèmes d'ordre nutritionnel, les problèmes de transport, les problèmes de bilans cliniques, etc.

Certaines ONG justifient leur prudence face aux ARV par le manque de recul face à ces traitements, mais aussi par leur difficulté à suivre les polémiques du milieu scientifique au sujet des ARV. Cette retenue peut être également justifiée par le fait que les patients sous traitement ARV sont très peu nombreux. De même, il est vrai que les orientations politiques des bailleurs de fonds qui financent les ONG ne vont pas toujours dans le sens de l'accès aux traitements ARV ou, du moins, n'en font pas une priorité affichée.

Les ARV gardent encore un caractère très médical, qui occulte leur impact social potentiel. Les ARV sont perçus par les ONG comme relevant exclusivement du domaine technique, donc réservés aux structures médicales. C'est pourquoi elles peinent à trouver leur place dans le champ des ARV.

Le discours des associations de PvVIH sur les ARV

On peut distinguer trois phases dans les discours et attitudes des associations face aux ARV. En 1998, l'arrivée des traitements ARV, loin de soulever des revendications fortes pour leur accessibilité, suscite surtout la crainte et la suspicion. Les raisons de ce rejet sont multiples : l'accès aux traitements est présenté par les cliniciens comme un privilège pour les patients ; ces médicaments n'ont pas fait l'objet d'une demande mais ont été proposés par la structure sanitaire ; les conflits entre le PNLs et le réseau national des PvVIH ne facilitaient pas l'acceptation des traitements par le milieu associatif ; l'insistance des cliniciens sur la cherté de ces traitements n'était pas propice à leur acceptation dans un contexte de précarité, où la satisfaction de besoins fondamentaux, notamment alimentaires, est énoncée comme prioritaire.

Dans un second temps, le refus des traitements par les associations s'est légitimé par le discours du courant des dissidents sur ces médicaments. En effet, suite à la fréquentation de séminaires et colloques en Europe ou en Afrique où l'efficacité de ces traitements était remise en cause³, un noyau dur d'activistes, membres associatifs depuis les années 1990, ont semé le doute sur les ARV. Enfin, les effets secondaires dont se plaignaient certaines personnes sous traitement ont renforcé les discours sur la toxicité et la puissance des traitements.

Face à cette situation, les membres associatifs ont adopté différents comportements. Certains ont pris le parti de ne pas prendre d'ARV. D'autres, déjà sous traitement et stigmatisés par leurs camarades, décident de diminuer le nombre des comprimés afin de « réduire la toxicité dans le sang » et de limiter les risques. Un des membres associatifs sous traitement a décidé d'arrêter, jugeant que le personnel médical n'avait pas assez de recul. Certains patients qui avaient eu un discours péjoratif sur les traitements ARV ont du mal à assumer leur changement de décisions vis-à-vis de la prise du traitement. Des mises sous traitements ont été retardées, tenues secrètes plusieurs mois ou différées, souvent au détriment de la santé des patients.

Suite à la décision du PNLs d'accorder la gratuité des traitements aux membres associatifs et aux professionnels de santé, on pouvait s'attendre à une adhésion massive aux associations pour un accès gratuit à ces médicaments. L'information n'a cependant pas été largement diffusée, sans doute afin d'éviter un éventuel accroissement des demandes. Ainsi, l'adhésion aux associations n'a pas augmenté de manière significative depuis l'accès gratuit aux traitements et la majorité des patients, en dehors de quelques membres du milieu associatif, ignorent cet avantage.

Dans une troisième phase, l'amélioration de l'état de santé des personnes sous ARV, au sein même des associations, et notamment leur capacité retrouvée à formuler des projets de vie (désir d'enfant, de mariage, etc.), a entraîné une nette évolution du discours sur les traitements. Cette évolution a également été influencée par les associations du Nord, capables de « valider » les schémas thérapeutiques proposés au Sénégal. Plus l'association ou le membre associatif est proche de la structure médicale et entretient de bonnes relations avec celle-ci,

³ Des membres d'associations ont suivi les débats et controverses lancés en Afrique du Sud et entretenus par des « négationnistes » exprimant des idées proches de celle que l'on peut lire dans un site tel : www.virusmyth.net/aids/.

plus son discours sur les ARV en est proche, c'est-à-dire positif. C'est le cas de l'association Bok Jéf.

Même si les ARV sont progressivement mieux acceptés, et si quelques demandes timides d'accès gratuit au traitement émergent, il n'y a cependant toujours pas de revendication forte d'accès généralisé à ces médicaments dans les discours associatifs.

Implication des associations dans l'ISAARV

Dans le Comité d'éligibilité

Les associations de PvVIH sont représentées au Comité d'éligibilité (CE) par deux membres du RNP+. Aucune autre association ou ONG n'est conviée. Cette participation relève d'une volonté du PNLIS et non pas d'une revendication initiale des associations. Elles y participent officiellement pour « défendre les intérêts des malades ».

Toutefois les interventions des représentants associatifs lors de ces réunions demeurent très timides. Ils se justifient en invoquant leur difficulté à comprendre clairement les propos tenus par les médecins faute de compétences. D'autre part, l'un des représentants associatifs évoque également sa difficulté à contredire certains médecins à l'égard desquels il se perçoit dans une relation de domination. Manifestement, le respect de la hiérarchie sociale, établie en dehors du champ du sida, entre aussi en jeu dans ce contexte particulier.

Par crainte des divulgations d'informations, ces représentants associatifs, tenus au devoir de confidentialité, taisent le contenu des réunions de ce comité au reste du groupe associatif. Cela a parfois suscité des tensions avec les autres membres associatifs qui se plaignent de ne pas pouvoir connaître la nature des échanges et des décisions prises par le CE, et reprochent à leurs deux représentants ne pas faire leur travail d'information.

Dans le programme de prévention de la transmission de la mère à l'enfant

Dans le cadre du programme *prévention de la transmission de la mère à l'enfant* initié par le Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI), l'implication de Act up France a favorisé la participation des associations dans le programme. Ainsi, Synergie, la SWAA et le RNP+ ont été sélectionnés comme médiateurs auprès des femmes enceintes dans des centres de consultation prénatale, afin de favoriser l'acceptation du test VIH. Cette intervention de la communauté posait le problème du choix des intervenants. Le choix de Synergie et de la SWAA était légitimé par leurs compétences auprès des femmes et des enfants infectés. Pour sa part, le RNP+ semble avoir été associé en tant que représentant des PvVIH.

La structure médicale n'était pas préparée à cette propulsion des membres associatifs dans son domaine. Leur arrivée a donné lieu à des difficultés de positionnement par rapport au personnel médical en place. Les membres associatifs revendiquant une expérience du vécu de la maladie, plus que de réelles compétences, ont également rencontré des difficultés à assumer un rôle de médiateur et à être acceptés comme tels.

Ainsi, pour les membres du RNP+ qui doivent en quelque sorte « faire leurs preuves face à l'épreuve », l'intervention dans ces centres hospitaliers a été plus difficile que pour les intervenants des autres structures. Le choix des différents

intervenants a été une nouvelle épreuve pour l'association. L'attribution de ces postes, sources de revenus, a entraîné de nombreuses tensions. Le manque d'instruction, critère discriminatoire avancé par les hommes, a écarté les femmes de ces postes.

L'association Bok Jéf mène également, suite à des formations reçues au Centre de traitement ambulatoire, des activités de prise en charge de personnes infectées. Ainsi des groupes de paroles, des visites à domicile, des visites intra-hospitalières sont organisés par cette association, assistée par la structure médicale. Mais certains domaines relatifs à l'introduction des ARV tels que l'appui à l'observance, le suivi des malades non inclus, le plaidoyer pour l'accès aux soins, restent très peu investis par le milieu associatif et les ONG.

Conclusion

Dans le domaine de l'accès aux ARV, le Sénégal se trouve dans une situation relativement rare où les structures étatiques ont eu des capacités de proposition et d'implantation de stratégies en avance sur celles souhaitées par le monde associatif. Les bénéficiaires potentiels vivant avec le VIH, sont représentés par des militants associatifs souvent silencieux au cours des débats, sujets à des opinions et à des attitudes contradictoires vis-à-vis des ARV, se sentant utilisés comme caution du pouvoir médical et des autorités sanitaires. Cette situation est très différente de celle d'autres pays d'Afrique de l'Ouest, tels que le Mali où le CESAC n'a cessé de plaider pour l'organisation de l'Initiative malienne d'introduction des ARV, le Burkina Faso, où les associations participent activement à la mise en place d'une filière d'accès aux ARV, et la Côte-d'Ivoire, où le militantisme associatif a été utilisé comme voie d'accès à un traitement antirétroviral perçu comme extrêmement positif.

Plusieurs éléments dans la genèse des associations de PvVIH peuvent expliquer l'absence d'une revendication militante en faveur de l'accès aux ARV au Sénégal : ces associations sont nées de l'initiative d'autres structures et n'ont jamais acquis une vraie indépendance financière vis-à-vis de leur tutelle d'origine ou de leur partenaire financier de relais. L'absence de capacités propres de mobilisation de fonds, le faible effectif, la crainte de la visibilité ou le souci de garder l'anonymat, l'absence de personnalité charismatique, et les fréquentes recompositions de ces associations suite à des dissensions internes, leur ont donné un faible impact en matière d'interventions de prévention, de prise en charge ou de plaidoyer. Ces associations de PvVIH n'ont pas su se structurer avec l'aide d'associations du Nord (Aides, Act Up) pour créer un véritable contre-pouvoir aux autorités sanitaires. Au cours des trois ans de mise à disposition des ARV, la plupart des militants associatifs sont restés soit ignorants, soit dubitatifs vis-à-vis de l'opportunité de traitement antirétroviral gratuit que leur proposait l'ISAARV. Cet « objet » thérapeutique « conquis et offert » par les autorités sanitaires a suscité réserve et prudence. L'acquisition et la maîtrise des connaissances biomédicales liées à l'infection par le VIH et à son traitement ont également creusé des contrastes entre associations, et entre membres d'une même association.

Les professionnels de santé de l'ISAARV, actuellement engagés dans la généralisation et la décentralisation du programme d'accès aux ARV, affirment qu'ils souhaitent une collaboration forte avec les associations de PvVIH, et que celle-ci

est indispensable à la réussite du changement d'échelle du programme. De leur côté, les membres de plusieurs nouvelles associations affirment leur volonté de s'engager. Un partenariat de qualité passera par une définition claire des activités, une reconnaissance des domaines de compétence, et la définition d'un statut valorisant pour ces collaborateurs incontournables du système de soins.

Références bibliographiques

1. Cissé-Wone K. Associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal : diagnostic et perspectives. In : Gruénais ME, ed. *Organiser la lutte contre le sida ; une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte-d'Ivoire, Kenya, Sénégal)*. Paris : IRD-ANRS, 1999 : 227-34.
2. Dalgarrando S. *Analyse sociologique des essais thérapeutiques, stratégies des firmes, recherche clinique et activisme thérapeutique. Les médicaments contre le sida*. Paris : Thèse de Doctorat de l'IEP, 2001 : 392 p.
3. Delaunay K, Blibolo AD, Cissé-Wone K. Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un « marché du sida » émergent. In : Gruénais ME, ed. *Organiser la lutte contre le sida ; une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique (Cameroun, Congo, Côte-d'Ivoire, Kenya, Sénégal)*. Paris : IRD-ANRS, 1999 : 69-87.
4. Dozon JP, Fassin D. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique. *Sciences Sociales et Santé* 1989 ; VII (1) : 21-36.
5. Epstein S. *Histoire du sida. La grande révolte des malades*, tome 2. Paris : Les empêcheurs de penser en rond-Seuil, 2001.
6. Fassin D. Les lois du silence. In : *Les enjeux politiques de la santé, études sénégalaises, équatoriennes et françaises*. Paris : Karthala, 2000 : 280-309.

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