



HAL
open science

“J’en ai tellement marre d’aller à la clinique tous les mois!” : VIH, antirétroviraux et prise en charge médicale aux îles Fidji

Fabienne Labbé

► **To cite this version:**

Fabienne Labbé. “J’en ai tellement marre d’aller à la clinique tous les mois!” : VIH, antirétroviraux et prise en charge médicale aux îles Fidji. *Journal de la Société des Océanistes*, 2015, 141 (2), pp.283-301. hal-01242725

HAL Id: hal-01242725

<https://hal.science/hal-01242725>

Submitted on 13 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



« J'en ai tellement marre d'aller à la clinique tous les mois ! » : VIH, antirétroviraux et prise en charge médicale aux îles Fidji

"I'm so sick and tired of going to the clinic every month!": HIV, antiretroviral treatments and medical follow-up in Fiji

Fabienne Labbé



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/jso/7355>

DOI : 10.4000/jso.7355

ISSN : 1760-7256

Éditeur

Société des océanistes

Édition imprimée

Date de publication : 15 décembre 2015

Pagination : 283-303

ISBN : 978-2-85430-126-7

ISSN : 0300-953x

Référence électronique

Fabienne Labbé, « « J'en ai tellement marre d'aller à la clinique tous les mois ! » : VIH, antirétroviraux et prise en charge médicale aux îles Fidji », *Journal de la Société des Océanistes* [En ligne], 141 | juillet-décembre 2015, mis en ligne le 15 décembre 2018, consulté le 03 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/jso/7355> ; DOI : 10.4000/jso.7355

« J'en ai tellement marre d'aller à la clinique tous les mois ! » VIH, antirétroviraux et prise en charge médicale aux îles Fidji

par

Fabienne LABBÉ*

RÉSUMÉ

À partir d'une enquête portant sur l'expérience du VIH aux îles Fidji, cet article examine les raisons qui amènent les personnes séropositives d'origine fidjienne autochtone à cesser la prise en charge médicale de leur condition. Trois arguments sont défendus. Je soutiens d'abord que la décision des personnes séropositives d'observer ou non la prise en charge de leur condition se prend dans un univers moral où préserver sa réputation et celle de sa famille et de son lignage est considéré plus important que la seule santé ou survie. Deuxièmement, je soutiens que la capacité des patients de s'astreindre au traitement et au suivi de leur condition est fortement tributaire de leur capacité à assumer les coûts associés à ceux-ci. Troisièmement, je soutiens que la relation soignant-soigné et les dysfonctionnements du système de santé concourent à faire de la prise en charge un fardeau qui prédispose aux interruptions de soins. En conclusion, je formule des recommandations pour améliorer l'expérience de la prise en charge du VIH aux Fidji.

MOTS-CLÉS : Fidji, VIH/sida, soins de santé, traitements antirétroviraux, observance, stigmatisation

ABSTRACT

Drawing on research on the lived experience of HIV in Fiji, this paper explores the reasons leading HIV-positive people of Indigenous Fijian origin to stop medical care for their condition. My argument in this paper is threefold. First, I argue that interruptions in treatment and medical follow-up by people living with HIV in Fiji take place in a local moral world in which preserving one's reputation and that of one's family and lineage is often given higher priority than mere health or survival. Second, I argue that the decision of HIV-positive people to refuse or to cease medical care for their condition is strongly influenced by their inability to assume the costs this entails. Third, I argue that relationships between health workers and patients and dysfunctions in the healthcare system contribute to the factors leading people living with HIV to perceive HIV care as a burden. This, in turn, encourages interruptions of treatment and medical follow-up. To conclude, I make recommendations for improved HIV care services in Fiji.

KEYWORDS: Fiji, HIV/AIDS, health care, antiretroviral treatments, adherence, stigmatization

Mereani

Lorsque je la rencontrai pour la première fois à la clinique de suivi et de traitement du VIH (virus de l'immunodéficience humaine) de Suva en juin 2013, Mereani¹, 31 ans, venait de manquer un peu plus de deux jours de son traitement antirétroviral. Son mari, sans emploi, n'avait

réussi à réunir que le matin même, en vendant de la ferraille aux abords de la route, les quelque quatre dollars fidjiens (FJD) nécessaires au trajet entre leur maison située dans un quartier d'habitat informel (*settlement*) en banlieue de la capitale et la clinique de suivi et de traitement du VIH de Suva.

1. Les noms utilisés dans le texte sont des pseudonymes. Certaines informations personnelles ont également été omises ou modifiées afin de préserver l'anonymat des interlocuteurs.

* Aix Marseille Université, CNRS, EHESS, CREDO UMR 7308, fabiennelabbe@gmail.com

Lors de nos échanges, Mereani me confia avoir longtemps refusé la prise en charge médicale de sa condition. Pendant près de cinq ans après l'annonce de sa séropositivité, elle n'avait en fait reçu aucun soin. Elle craignait tout d'abord que son conjoint de l'époque, avec qui elle vivait en relation *de facto*, ne découvre qu'elle était atteinte du VIH. Lorsqu'elle avait finalement révélé sa condition à son conjoint et que celui-ci avait lui-même découvert sa condition, ce dernier s'était par ailleurs opposé à ce qu'elle se rende à la clinique, craignant qu'elle soit aperçue à proximité de celle-ci par un membre de leur famille ou par quelqu'un de leur entourage et que leur séropositivité respective soit ainsi connue. Après le décès de son conjoint des suites du sida (syndrome d'immunodéficience acquise) en 2009, Mereani disait toutefois avoir amorcé un traitement antirétroviral et s'être mise à fréquenter régulièrement la clinique, devenant même, selon ses dires, une patiente exemplaire aux yeux des médecins et des infirmières ; et ceci, même s'il lui était difficile de trouver des justifications à ses nombreux déplacements vers Suva pour les membres de sa famille avec qui elle habitait et auxquels elle avait caché sa condition.

Un peu plus de quatre ans plus tard, les visites régulières à la clinique étaient toutefois devenues un poids pour Mereani :

« Je ne sais pas pourquoi ils ne peuvent pas juste nous donner nos médicaments pour trois mois. J'en ai tellement marre d'aller à la clinique tous les mois ! »

La situation financière précaire de Mereani expliquait en grande partie son ressentiment de devoir se rendre à la clinique tous les mois pour obtenir son traitement. Une partie de sa frustration tenait également au type de suivi qu'elle disait recevoir à la clinique. Selon elle, les consultations à la clinique se résumaient le plus souvent à quelques questions – « Comment vas-tu? », « Des problèmes? », « Des soucis avec ta médication? » – puis à la remise des antirétroviraux. Mereani déplorait également les fréquents changements de personnel à la clinique qui, disait-elle, avait un impact sur sa confiance dans le personnel soignant. Mereani se plaignait aussi de ruptures de stock de médicaments à la clinique et de l'irrégularité des tests de cellules immunitaires CD4 et de charge virale permettant d'évaluer son état de santé :

« Tout ce qu'ils disent "Okay, on ne peut pas te donner... On ne prendra pas ton sang et tout ça parce que les tests ne sont pas..." [...] Je ne sais pas, quelque chose ne va pas à *Mataika House* [le laboratoire national]. Ils disent toujours que quelque chose ne va pas à *Mataika House*. »

Pour toutes ces raisons, Mereani voyait difficilement l'intérêt de venir consulter à la clinique tous les mois.

Quelques années avant notre rencontre, Mereani avait eu recours au traitement d'un spécialiste de la médecine traditionnelle fidjienne qui prétendait pouvoir guérir le VIH. Elle avait alors mis fin à son traitement antirétroviral et ne l'avait repris que quelque huit mois plus tard, lorsque son état de santé s'était considérablement détérioré. Se remémorant cet épisode, Mereani disait regretter d'avoir interrompu son traitement et soulignait l'importance des antirétroviraux dans sa vie :

« Je le vois comme ma vie. C'est ma vie. [...] C'est comme ça que je me sens par rapport aux antirétroviraux. Les antirétroviraux sont vraiment importants pour moi. »

Paradoxalement, Mereani signalait également son intention de se rendre sous peu dans une Église pentecôtiste afin d'y être baptisée et qu'on prie pour sa guérison. Sur un ton mêlant découragement et colère, elle s'expliquait :

« Je ne veux pas prendre des pilules pour le reste de ma vie ! »

Sur fond de difficultés financières et de tensions et de frustrations vécues à l'intérieur de la clinique, vivre avec le VIH sous traitement était devenu, pour Mereani, un fardeau.

Le traitement et le suivi médical du VIH : perspectives anthropologiques

Depuis un peu plus d'une dizaine d'années, les traitements antirétroviraux du VIH sont devenus un objet d'étude privilégié en anthropologie médicale. Les travaux réalisés par les anthropologues sur ce sujet ont montré que ces médicaments, accessibles à un nombre croissant de personnes dans les pays en développement grâce à des politiques d'accès historiques, voyagent vers les environnements de soins avec des « bagages » (Hardon et Dilger, 2011 : 149) : des « protocoles » et des « lignes directrices » sur les personnes à traiter et pour quelles raisons ; des manuels et des « ressources » pour la formation du personnel soignant ; des « instruments diagnostiques » et des « politiques » destinés à encourager le dépistage ; des lignes directrices sur la façon de s'assurer de l'observance des patients aux traitements, etc. À travers ces « bagages » sont véhiculées :

« [des] conceptions spécifiques de l'éthique, du professionnalisme, des droits humains et de la responsabilité individuelle. » (Hardon et Dilger, 2011 : 139)

Les travaux des anthropologues sur les traitements du VIH ont également montré que ces

technologies globalisées acquièrent une « dynamique sociale » lorsqu'ils sont implantés dans des systèmes de santé caractérisés par des arrangements socioprofessionnels et des dynamiques économiques et politiques qui leur sont propres. Les anthropologues ont notamment mis en lumière les « situations de frictions et d'ambiguïtés » (Mattes, 2011) qui surviennent lorsque ces médicaments de pointe deviennent accessibles dans des contextes où le personnel médical et l'équipement manquent cruellement. Parallèlement ou conjointement à leurs analyses des « biographies » (Hardon et Dilger, 2011) des traitements antirétroviraux et de leur introduction dans différents contextes, les anthropologues se sont également penchés sur l'expérience des hommes et des femmes atteints du VIH et de leur vie sous traitement. Les travaux de ces chercheurs ont révélé que dans leur effort pour s'astreindre au strict régime de traitement et de suivi requis par leur condition, les personnes atteintes du VIH négocient des priorités morales concurrentes (*competing moral priorities*). La possibilité ou la décision de ces dernières d'observer la prise en charge médicale du VIH est ainsi tributaire d'un ensemble de facteurs, notamment de leur conception de la maladie et des thérapeutiques efficaces, de normes et de rôles de genre, de leur intégration dans des réseaux sociaux et familiaux et de leurs conditions socio-économiques d'existence (voir notamment Desclaux, 2003 ; Hardon et Dilger, 2011 ; Mattes, 2011, 2012). La stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH, qu'elles soient réelles ou perçues, jouent également un rôle crucial dans la capacité des personnes touchées par l'infection à solliciter des soins (voir notamment Aggleton *et al.*, 2005).

En Océanie, où les traitements antirétroviraux sont disponibles dans la plupart des pays depuis le milieu des années 2000, peu d'anthropologues se sont intéressés jusqu'ici à ces médicaments ou, plus généralement, à l'expérience de la prise en charge médicale du VIH. Seule Leslie Butt s'est en fait penchée sur cet important objet d'étude. Dans ses travaux sur la Papouasie, Butt (2011, 2013, 2015) nous propose une analyse des contextes sociaux, culturels et politiques qui amènent les personnes séropositives à désertir en masse le système de soins. Dans cette province indonésienne, et particulièrement dans la région des Hautes-Terres, où les travailleurs de la santé estiment que 90 % des personnes recevant un diagnostic de VIH – en majorité des Papous – refusent les soins, Butt soutient que ce rejet systématique par les personnes séropositives est à comprendre à l'intersection de plusieurs facteurs. La peur de la stigmatisation et de l'ostracisme amènent d'abord, selon l'auteur, les personnes atteintes du VIH à taire leur statut sérologique et à éviter toute situation pouvant mettre en danger le secret sur leur condition comme des

solutions stratégiques pour maintenir les liens sociaux et éviter l'exclusion. La présence massive d'immigrants indonésiens dans les services de santé, dans un contexte politique caractérisé par le racisme et les violences interethniques, contribue également à susciter des craintes et des appréhensions chez la minorité papoue et à générer une méfiance qui prédispose au refus de soins. Pour les personnes qui sollicitent malgré tout un soutien médical, la confrontation avec le système de santé est douloureuse, les personnes vivant avec le VIH d'origine papoue devant composer, comme le soutient l'auteur, avec l'attitude stigmatisante des médecins et des infirmières et avec le refus quasi systématique de ceux-ci de leur prescrire les traitements antirétroviraux pourtant requis par leur état de santé. Alors qu'elle constitue un « pilier » des programmes transnationaux de dispensation des antirétroviraux et des services de counseling associés au dépistage de l'infection, Butt montre également que la confidentialité est « un idéal piètrement enseigné et systématiquement violé en pratique » en Papouasie (2011 : 319). Le résultat de cette relation de soins (ou plutôt de cette absence de relation) est dramatique : dans les Hautes-Terres de Papouasie, les personnes atteintes du VIH dépérissent et meurent en l'espace de quelques mois, voire de quelques semaines après l'annonce de leur diagnostic (pour des travaux sur l'expérience des traitements antirétroviraux en Océanie menés dans des approches autres qu'anthropologiques, voir également Kelly *et al.*, 2009, 2010, 2011 et Gorman, 2013).

Prise en charge médicale du VIH et observance aux îles Fidji

Cet article s'inscrit dans la lignée de ces travaux anthropologiques sur les traitements antirétroviraux et propose une analyse de l'expérience des Fidjiens autochtones (*i Taukei*) vivant avec le VIH alors qu'ils tentent d'observer le traitement et le suivi médical préconisés pour leur condition. Aux Fidji, les personnes atteintes du VIH bénéficient gratuitement des antirétroviraux depuis juillet 2004. L'accès aux traitements fut initialement rendu possible grâce au soutien financier du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria. Depuis la décision prise par le Fonds en 2008 de ne plus financer les initiatives relatives aux VIH dans les pays à moyen revenu, dont les îles Fidji font partie – une décision prise sur fond de crise économique mondiale et d'incapacité des États à honorer leurs engagements financiers envers le Fonds –, le coût des traitements est assumé par le gouvernement. À la fin de 2004, première année de la mise en place du programme

d'accès aux traitements, 12 personnes vivant avec le VIH bénéficiaient des antirétroviraux (comm. pers., employé de la clinique de suivi du VIH de Suva, juin 2013). Cinq ans plus tard, en 2009, ce nombre était passé à 48 (UNGASS, 2010). À la fin de l'année 2013, 172 parmi les 257 hommes, femmes et enfants suivis pour une infection à VIH aux Fidji, soit 67 %, étaient, selon le ministère de la Santé, sous traitement (UNGASS, 2013). Cette augmentation du nombre de personnes sous traitement est en partie attribuable au nombre croissant de personnes apprenant chaque année leur séropositivité aux Fidji (64 en 2013 pour 36 en 2004, nombre total de cas de VIH enregistrés à la fin 2013 : 546) (UNGASS, 2013). Elle résulte également de lignes directrices émises par l'Organisation mondiale de la santé concernant l'initiation des traitements antirétroviraux dans les pays en développement. Deux révisions de ces lignes directrices en 2010 et en 2013 (abaissement du seuil minimal d'éligibilité aux traitements de ≤ 200 CD4/mm³ à ≤ 350 CD4/mm³ en 2010 et de ≤ 350 CD4/mm³ à ≤ 500 CD4/mm³ en juin 2013) ont amené à traiter plus tôt un plus grand nombre de personnes aux Fidji.

La prise en charge médicale des personnes séropositives aux îles Fidji est réalisée dans trois cliniques spécialisées dans l'information, le dépistage, le suivi et le traitement des infections sexuellement transmissibles et du VIH situées dans les trois plus grandes villes du pays : Suva, Lautoka et Labasa. Le personnel de ces cliniques comprend généralement un médecin, une ou deux infirmières et une personne atteinte du VIH, appelée *HIV advocate*, employée pour offrir un accompagnement aux personnes séropositives nouvellement diagnostiquées et pour participer à des activités de sensibilisation à l'infection. Outre les antirétroviraux, la prise en charge consiste en des visites mensuelles à la clinique, destinées à favoriser l'observance des patients au traitement et à suivre l'évolution de leur état de santé. Le suivi consiste essentiellement en des consultations médicales et des examens sanguins. Les consultations sont menées par le médecin ou par l'infirmière et devraient comprendre, selon le protocole médical, des questions sur l'état de santé du patient, des questions sur de possibles problèmes avec le traitement en cours, la prise du poids et un examen physiologique sommaire. Les bilans sanguins, quant à eux, incluent des analyses biochimiques (au besoin), la numération de la formule sanguine complète (3 mois) et la numération des cellules immunitaires CD4 (3 mois). Le gouvernement fidjien se targue également d'être le seul pays du Pacifique insulaire (hormis les collectivités d'outre-mer françaises et américaines) à offrir aux personnes

vivant avec le VIH la numération de leur charge virale (6 mois), mesure permettant l'évaluation la plus exacte de l'état de santé des personnes touchées par le VIH et de l'efficacité des traitements. En outre, dans l'optique d'offrir un « continuum de soins » (*continuum of care*) aux personnes vivant avec l'infection, les personnes séropositives nouvellement diagnostiquées sont mises en relation, lorsqu'elles le désirent, avec l'organisation nationale de personnes vivant avec le VIH, le *Fiji Network for People Living with HIV and AIDS* (FJN +), qui propose une multitude de services aux personnes séropositives incluant du support émotionnel, de l'information sur les traitements et la maladie et de l'aide financière.

Si cette description donne à penser que le VIH est « bien géré » aux îles Fidji, le récit de Mereani, présenté en introduction, laisse toutefois entrevoir des omissions, des failles et des tensions importantes dans l'organisation de la prise en charge médicale du VIH aux Fidji. L'analyse ethnographique amène également à nuancer, voire à questionner, le chiffre de 67 % de personnes vivant avec le VIH sous antirétroviraux avancé par le gouvernement. Les traitements antirétroviraux exigent des niveaux d'observance extrêmement élevés. On estime en effet que plus de 95 % des doses – un taux supérieur à celui exigé par la plupart des pathologies – doivent être ingérées à intervalles fixes (toutes les 12 heures exactement) pour assurer la pleine efficacité du traitement (sur ce sujet, voir notamment Laing et Hodgkin, 2006). Parmi 17 hommes et femmes vivant avec le VIH rencontrés lors d'un séjour aux Fidji en 2013, 15 étaient sous traitement, une personne refusait les antirétroviraux (pour des raisons qui sont abordées plus loin) alors que l'état de santé de l'autre ne nécessitait pas l'initiation d'un traitement. Parmi les personnes sous antirétroviraux, une majorité (10, n=14) rapportait n'avoir manqué aucune dose de leur traitement antirétroviral au cours des sept derniers jours. Deux personnes rapportaient, pour leur part, n'avoir manqué qu'une seule prise alors que deux personnes rapportaient des oublis qui laissaient présager des risques d'apparition de résistances (trois pour l'une, cinq pour l'autre)².

Derrière cette observance quasi parfaite à court terme se dessinaient toutefois des réalités qui permettaient d'entrevoir les difficultés rencontrées par la plupart des personnes séropositives dans la prise de leur traitement. Une personne affirmait ainsi que la dernière semaine n'était pas représentative de ses comportements habituels de prise et rapportait oublier fréquemment jusqu'à dix doses par mois. Trois personnes rapportaient, pour leur part, que leur observance du traitement n'était que très récente, ne datant que de quelques

2. Trois prises manquées sur une période d'un mois (5 % des doses) seraient en effet suffisantes pour affecter l'efficacité des traitements antirétroviraux.



PHOTO 1. – Clinique de suivi et de traitement du VIH de Suva (cliché de l'auteur, 2013)

semaines ou de quelques mois à peine. Parmi les 15 personnes qui étaient sous antirétroviraux, 13 rapportaient également avoir déjà interrompu leur traitement pour des périodes allant de quelques semaines à plusieurs mois, voire plusieurs années consécutives. Un peu plus du quart d'entre elles rapportaient même avoir cessé leur traitement à plus d'une reprise.

Un portrait de l'observance serait par ailleurs incomplet sans la prise en compte du nombre important de personnes séropositives aux Fidji qui choisissent non seulement de refuser ou de mettre fin aux traitements, mais qui en viennent également à cesser les consultations médicales, mettant ainsi en péril la stabilité de leur état de santé et le succès des traitements à venir. En juin 2013, un peu plus d'une personne sur cinq (26/124) fréquentant la clinique de suivi du VIH de Suva avait interrompu son suivi médical depuis plus de trois mois et était, pour cette raison, considérée comme « perdue de vue » (*Reproductive Health Clinic of Suva Second Quarter Report 2013*). À la fin de 2012, un rapport de la clinique de suivi du VIH de Lautoka indiquait que parmi les 30 patients suivis à la clinique, deux étaient perdus de vue, quatre ne se présentaient à la clinique qu'occasionnellement, quatre avaient manqué leur dernier contrôle médical et que quatre personnes nouvellement diagnostiquées

retardaient l'initiation de leur suivi (*Reproductive Health Clinic of Lautoka Annual Report 2012*). Cette situation était loin d'être nouvelle. Cinq ans plus tôt, en 2007, les cliniques de suivi du VIH affichaient des taux de perdus de vue variant entre 18 % et 50 %³, suggérant ainsi l'épreuve que représente, pour plusieurs personnes séropositives, la prise en charge médicale du VIH.

Étudier les difficultés et les contraintes auxquelles les personnes atteintes du VIH font face

Mon objectif, dans cet article, est d'examiner les raisons qui amènent les personnes vivant avec le VIH aux Fidji à refuser ou à interrompre la prise en charge médicale de leur condition. Si les traitements antirétroviraux permettent d'améliorer radicalement l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes du VIH, je montre néanmoins dans cet article que la prise de ces médicaments ainsi que le suivi médical régulier qu'elle nécessite sont associés à des difficultés et des contraintes multiples avec lesquelles les personnes concernées doivent composer. Dans certaines circonstances, ces difficultés se soldent par des interruptions, temporaires ou permanentes, de traitement et de suivi.

3. Ces taux sont issus de documents de travail obtenus auprès des cliniques de suivi du VIH de Suva, de Lautoka et de Labasa ainsi que de discussions avec leur personnel soignant à différents moments en 2007. Une définition standard des « perdus de vue » (plus de trois mois sans consulter) n'ayant été adoptée par les trois cliniques qu'en 2013, ces taux doivent être considérés avec prudence.

Cet article s'appuie sur une recherche ethnographique de 14 mois sur le VIH menée aux îles Fidji en 2007 et 2008. L'objectif de cette recherche était de documenter et d'analyser l'expérience des personnes vivant avec le VIH en examinant, notamment, les facteurs associés à la vulnérabilité à l'infection, la façon dont les personnes séropositives négocient la stigmatisation associée au VIH, l'impact du VIH sur les sociabilités des personnes atteintes ainsi que leurs parcours thérapeutiques. Près de cinq ans plus tard, en mai et juin 2013, je suis retournée aux îles Fidji afin d'effectuer une étude de suivi de l'expérience des hommes et des femmes initialement rencontrés⁴.

Au cœur de l'étude proposée dans cet article se trouvent des entretiens approfondis réalisés en 2007 et 2008 avec 28 personnes atteintes du VIH et neuf professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge de l'infection. Parmi les 28 personnes séropositives rencontrées – 11 hommes et 17 femmes – presque toutes (25 personnes) étaient d'origine fidjienne autochtone ou *i Taukei* (ci-après appelés Fidjiens). Elles étaient âgées entre 21 ans et 45 ans (âge médian = 30,5 ans) et se savaient vivre avec le VIH depuis des périodes variant entre deux semaines et environ huit ans (médiane = 3 ans). Quinze d'entre elles prenaient des antirétroviraux (année médiane de la mise sous traitement = 2006). Une très forte majorité (23 personnes) habitait en milieu urbain. Les personnes séropositives furent recrutées via les cliniques de suivi du VIH ou encore via le *Fiji Network for People Living with HIV and AIDS*, avec lesquels toutes, à l'exception d'une personne, avaient des liens. Près de cinq ans plus tard, il fut possible de faire des entretiens de suivi avec 17 des 28 personnes initialement rencontrées – 11 femmes et six hommes, dont 15 sous traitements antirétroviraux (année médiane de la mise sous traitement = 2007). Cinq entretiens avec des infirmières et des médecins impliqués dans le suivi et le traitement du VIH furent également réalisés⁵.

Mon propos dans cet article est triple. Je soutiens, dans un premier temps, que la décision des personnes séropositives aux îles Fidji d'observer ou non la prise en charge médicale requise par leur condition se prend dans un univers moral où préserver sa réputation et celle de sa famille, de son lignage et de son clan est souvent considéré plus important que la seule

santé ou survie à court terme. Je soutiens, dans un second temps, que la capacité des personnes atteintes du VIH aux Fidji de s'astreindre au traitement et au suivi médical à long terme de leur condition est fortement tributaire de leurs conditions quotidiennes d'existence et particulièrement de leur capacité à assumer les coûts de transport et de nourriture associés à la prise en charge du VIH. Dans un troisième temps, je soutiens que les interactions entre soignants et soignés et les dysfonctionnements du système de santé aux îles Fidji concourent à faire de la prise en charge du VIH un fardeau qui prédispose aux interruptions de traitement et de suivi. Les processus et les réalités observés aux Fidji révèlent en fait l'écart entre les programmes d'accès aux antirétroviraux tels qu'ils sont imaginés et définis au niveau global et leur implémentation au niveau local. En conclusion, je formule finalement des recommandations pour une meilleure expérience de la prise en charge médicale du VIH aux îles Fidji.

Stigmatisation, honte et crainte du dévoilement du statut sérologique

Lors de notre rencontre initiale en 2008, Lice, une jeune femme qui vivait avec le VIH depuis deux ans, au sujet des raisons qui amenaient certaines personnes séropositives à interrompre ou à refuser la prise en charge médicale de leur condition, affirmait :

« Pour certains, c'est encore la peur, tu sais. Juste la peur d'être connu comme personne séropositive, comme personne vivant avec le VIH. [...] Oui, tu sais, [...] la peur d'être vu près de la clinique [de VIH] et qu'est-ce que les gens vont dire après et... Ouais, c'est une des plus grandes peurs, qui peut en fait les empêcher d'accéder aux services. »

Ces propos allaient être repris invariablement par presque toutes les personnes séropositives que j'allais rencontrer par la suite de même que par le personnel soignant des cliniques de suivi et de traitement du VIH, pour qui la crainte du dévoilement de leur statut sérologique constituait la principale raison sous-tendant les refus et les interruptions de suivi par les personnes vivant avec le VIH.

4. Cette enquête de longue durée a été rendue possible grâce au soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture, via leurs programmes de bourses de doctorat, ainsi que du Centre de recherche et de documentation sur l'Océanie (CREDO). Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche du ministère de la Santé des îles Fidji (numéro d'approbation : 009-2007). Je désire remercier Laurent Douset, Christine Jourdan et Simonne Pauwels pour leur soutien au cours de la rédaction de cet article. Je remercie également chaleureusement l'évaluateur anonyme pour ses commentaires et suggestions, lesquels ont permis de renforcer et de clarifier considérablement les arguments de cet article.

5. Parmi les 11 personnes séropositives qu'il fut impossible de revoir en entretien en 2013, cinq étaient décédées du sida, deux étaient en prison, une avait rompu tout lien avec les organisations de personnes vivant avec le VIH ou avec le système de santé, deux personnes travaillaient à l'extérieur des îles Fidji et une personne n'a pu être jointe.



PHOTO 2. – Panneau orné d'un ruban rouge, symbole international de la lutte contre le sida, situé à l'entrée de la clinique de suivi et de traitement du VIH de Lautoka (cliché de l'auteur, 2013)

La littérature sur le VIH/sida a abondamment souligné l'impact de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH sur la qualité de vie et le bien-être des personnes atteintes ainsi que sur leur capacité d'accéder aux soins (voir entre autres Aggleton *et al.*, 2005). Aux Fidji, la crainte des personnes séropositives de voir leur condition connue ou soupçonnée, et la stigmatisation et l'exclusion qui pourraient en résulter, prend une dimension particulière en raison de la valeur fondamentale accordée à la réputation dans l'univers moral fidjien. Lors des entretiens, le terme le plus fréquemment employé par les personnes vivant avec le VIH pour parler de leur réaction à l'annonce de leur séropositivité était le terme *madua*, un terme polysémique recouvrant des émotions et des attitudes telles que l'humilité, la timidité et l'embarras, mais traduit le plus couramment, en référence au VIH, par la honte et la culpabilité (sur le concept de *madua* voir notamment Arno, 1990 et Toren, 1990). En raison de son association avec le « péché » et l'« immoralité », le VIH est en effet perçu, aux îles Fidji, comme entachant la réputation de la personne directement affectée par l'infection, mais également celle de sa famille, de son lignage, de son clan et de son village, qui sont considérés comme responsables de l'éducation et, par conséquent, des actions de leurs membres. Ce sentiment de donner un « mauvais nom » à leur famille, à leur lignage et à leurs autres groupes

d'appartenance ainsi que le sentiment de perdre la face ou, pour emprunter les termes d'Hanne Morgensen, de « ne plus être reconnu comme une personne qui importe » (2010, citée dans Mattes, 2012 : 76), sont considérés à l'origine de cette émotion chez les personnes vivant avec le VIH. Salote, une femme de 29 ans qui vivait avec le VIH depuis environ cinq ans en 2008, au sujet de sa séropositivité, affirmait ainsi :

« Personnellement, je me sens encore *madua*. Parce que j'ai donné une mauvaise réputation à ma famille. C'est ce que je ressens. C'est ce que certains vont penser aussi. »

Il est par ailleurs de perception courante, à la fois chez les personnes séropositives et chez leurs soignants, que le sentiment de honte associé au fait de vivre avec le VIH est ressenti avec plus d'intensité par les hommes, en raison des discours nationaux et internationaux qui leur attribuent souvent la responsabilité de la transmission de l'infection et en raison d'idéaux dominants de la masculinité qui les définissent comme forts et indépendants, donc non malades. Comme l'ont soutenu certains auteurs (voir notamment Toren, 1990 ; Kaitani, 2003 ; Teaiwa, 2005), les hommes fidjiens sont également moins accoutumés à la surveillance sociale que ne le sont les femmes. D'après le personnel soignant des cliniques de suivi du VIH, davantage d'hommes que de femmes sont d'ailleurs perdus de vue pour le suivi médical du VIH aux Fidji. Jone, un homme

de quarante ans qui vivait avec le VIH depuis un peu plus de sept ans lors de notre première rencontre en 2008, en parlant de l'annonce de son diagnostic, affirmait ainsi :

« [...] ce qui m'inquiétait... Premièrement, je ne savais pas. Tout ce que je savais c'est qu'avec le sida, tu as une vie très courte. Okay. Et l'autre chose, j'avais entendu dire que cette maladie est une maladie très honteuse. C'est très... c'est une maladie sexuelle. [...] Je pensais "Moi-même, j'ai tellement entraîné." Ouais. Je pensais à cette habitude "Okay, les gens vont me pointer du doigt. 'Ouais, c'est la conséquence de ce qu'il...' [...] C'est la conséquence de ce qu'il a fait. C'est tout. Alors on n'a pas à se préoccuper." Ce que les gens allaient dire. Je pensais à ma famille et à mon village [aussi] parce que tu sais, la culture fidjienne est différente [de la culture occidentale]. Si tu fais quelque chose de mal, ça amène la honte sur la famille, la honte sur la communauté : *mataqali* (lignage), *yavusa* (clan), *koro* (village), tous. Et la province. Ça m'est aussi venu à l'esprit. »

Au vu de la honte et de la stigmatisation associées au fait de vivre avec le VIH aux Fidji, plusieurs personnes séropositives choisissent de conserver le secret sur leur condition afin de préserver leur réputation de même que celle de leur famille et de leur lignage et de maintenir leurs liens sociaux. Et précisément parce qu'elles représentent un risque pour le dévoilement de leur statut sérologique, les visites régulières à la clinique sont considérées par bon nombre d'entre elles comme étant hasardeuses. Se rendre à la clinique tous les mois pour obtenir leur traitement et pour effectuer leur suivi médical exige en effet des personnes atteintes du VIH qu'elles s'extraitent de leur milieu familial et professionnel, parfois pour des périodes de temps prolongées, avec le risque d'éveiller les soupçons sur leur condition. Se rendre à la clinique mensuellement pour aller chercher leurs médicaments et pour effectuer un bilan implique également, pour les personnes vivant avec le VIH, le risque d'être vu à proximité de la clinique par des parents, amis, collègues ou membres de l'entourage. Lors de nos discussions, de nombreuses personnes critiquaient ainsi le choix d'emplacement des cliniques, qu'elles jugeaient situées dans des secteurs trop achalandés ou ne permettant que très difficilement de se soustraire aux regards indiscrets (photo 1). Plusieurs personnes séropositives se plaignaient

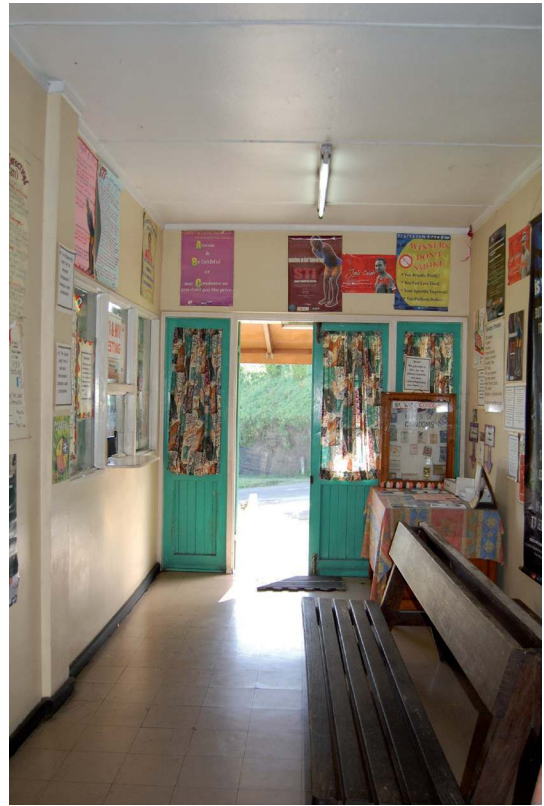
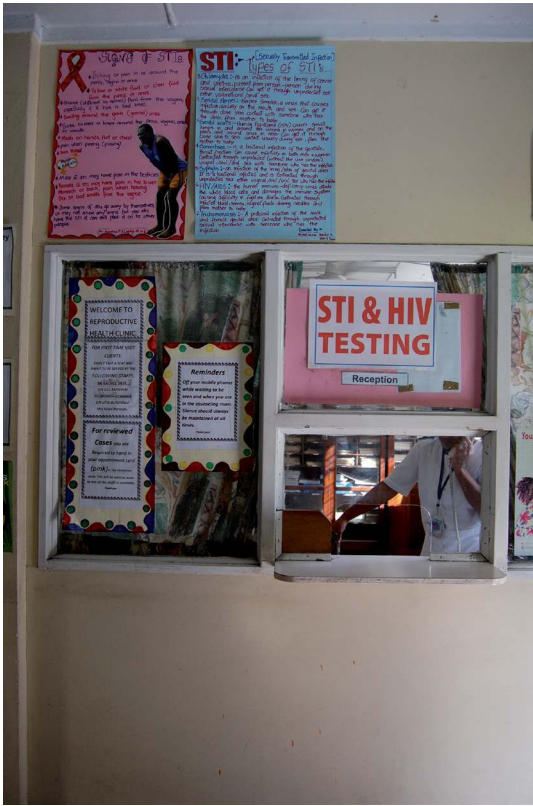
également de la présence de rubans rouges, symbole international de la lutte contre le sida, à l'extérieur des cliniques (photo 2) ; une stratégie qui, si elle visait à faire la promotion des services médicaux pour le VIH, n'en rompait pas moins avec l'anonymat promis aux patients.

Les personnes vivant avec le VIH craignaient également le dévoilement de leur condition par le personnel médical, non sans raison. Au moment de mes premiers entretiens en 2007 et 2008, plus du tiers des personnes séropositives prenant part à ma recherche (10 personnes sur 28) rapportaient avoir vécu des violations de confidentialité par des travailleurs de la santé œuvrant dans les hôpitaux, en particulier des infirmières⁶. Plusieurs rapportaient également avoir été l'objet de mesures extraordinaires de « prévention du risque » (par exemple le placement en chambre d'isolement, le port de gants par les infirmières pour porter leur bébé, etc.) qui, en plus d'avoir généré chez elles de forts sentiments de honte et d'exclusion, avaient contribué à semer le doute sur leur condition dans leur entourage. Lors de mon retour sur le terrain près de cinq ans plus tard, en 2013, toutes les personnes séropositives rencontrées affirmaient que l'attitude des travailleurs de la santé à leur égard s'était grandement améliorée. À l'origine de cette amélioration, notons un effort soutenu de sensibilisation à la maladie par le ministère de la Santé ayant contribué à une meilleure compréhension de l'infection par le personnel soignant. La promulgation, par le gouvernement fidjien, d'un décret national sur le VIH, le *HIV/AIDS Decree 2011*, reconnu par ONUSIDA pour son progressisme et pénalisant à la fois les violations de confidentialité et les pratiques discriminatoires envers les personnes séropositives dans le système de soins de santé, semblait également avoir eu un effet dissuasif⁷.

Si les personnes séropositives décrivaient de meilleures interactions avec le personnel médical, elles n'en étaient cependant pas moins conscientes des violations de confidentialité « ordinaires », prenant la forme de commérages, dont elles étaient régulièrement victimes à l'intérieur du système de santé, incluant dans les cliniques de suivi du VIH (voir également Butt, 2011 et Gorman, 2013). En entretien, les personnes vivant avec le VIH rapportaient ainsi avoir entendu à maintes reprises des infirmières des cliniques de suivi du VIH discuter

6. Une recherche réalisée par la *Pacific Islands AIDS Foundation* en 2008 incluant des données issues d'entretiens avec 15 hommes et femmes vivant avec le VIH aux Fidji rapporte des cas similaires de violations de confidentialité. On peut notamment lire dans le rapport faisant état des résultats de la recherche : « Parmi les 19 participants de cette étude, 12 avaient vécu des violations de confidentialité par des travailleurs de la santé. Les infirmières, en particulier, étaient perçues comme étant à l'origine de plusieurs violations de la confidentialité. » (PIAF, 2009 : 37).

7. Au moment d'écrire, aucun travailleur de la santé n'avait, à ma connaissance, été traduit en justice en vertu de ce décret sur le VIH. Il importe de souligner la difficulté, pour les personnes vivant avec le VIH, d'entreprendre des démarches judiciaires en vue de punir une violation de confidentialité alors que ces démarches constituent en elles-mêmes une menace pour le secret entourant la condition.



PHOTOS 3-4. – Clinique de suivi et de traitement du VIH de Suva. La réception juxtaposant la salle d'attente permet aux patients d'entendre les conversations du personnel soignant (clichés de l'auteur, 2013)

entre elles des histoires personnelles d'autres patients (photos 3 et 4). Elles affirmaient également que les personnes séropositives employées par les cliniques de suivi du VIH pour offrir un accompagnement aux personnes nouvellement diagnostiquées et pour faire de la sensibilisation à la maladie étaient à l'origine de fuites d'informations sur les patients. Mes interlocuteurs et interlocutrices faisaient également état d'occasions où des infirmières des cliniques de suivi du VIH leur avaient divulgué le statut sérologique de patients assis dans la salle d'attente. Mereani, au sujet de sa confiance envers le personnel de sa clinique médicale, affirmait ainsi :

« J'ai été témoin de beaucoup de cas ici où j'étais, comme, "Vous n'êtes pas censés faire ça!" Mais... Ouais. [Si je demande] "Qu'est-ce que cette personne... [vient faire à la clinique]?" [Les infirmières me répondent] "Oh! Cette fille? Elle est comme toi." [FL : Elles te disent ça?] Ouais et ce n'est pas correct, mais... [...] Une Fidjienne qui ne fait pas de commérages, ce n'est pas vraiment une Fidjienne. (Rires) »

Face à la possibilité que leur statut sérologique soit soupçonné, voire révélé, et face aux conséquences qu'un dévoilement de leur séropositivité pourrait avoir pour elles-mêmes et pour leurs proches, les personnes vivant avec le VIH procèdent à une hiérarchisation des risques. Certaines personnes choisissent ainsi de ne

consulter que lorsque l'infection constitue une menace immédiate pour leur santé ou pour celle de leurs proches, comme dans le cas des femmes enceintes afin de prévenir la transmission du virus à leur enfant. D'autres consultent de façon relativement régulière, mais mettent en œuvre un ensemble de stratégies afin de minimiser le risque d'identification, visitant, par exemple, la clinique à des périodes de faible achalandage, se rendant à la clinique, après entente avec le personnel soignant, en dehors des heures d'ouverture ou prenant des dispositions pour rencontrer médecin ou infirmière et recevoir leur traitement dans un parc, une station d'autobus ou un magasin de vêtements de seconde main.

Face au risque de rejet social qu'une séropositivité connue ou soupçonnée peut représenter, certaines personnes se refusent toutefois à tout suivi médical, préférant plutôt se tourner vers la médecine traditionnelle ou vers les traitements de guérison spirituelle ou encore ne solliciter aucun soin. C'était le cas notamment du premier conjoint de Mereani. De l'annonce de son diagnostic en 2004 jusqu'en 2009, ce dernier n'avait jamais visité la clinique médicale. Il était décédé environ cinq ans plus tard, après une brève hospitalisation, de complications hépatiques. Au sujet de son conjoint, Mereani disait :

« Il ne voulait pas croire qu'il était séropositif. Il ne voulait pas que les gens *sachent* qu'il était séropositif. [...] Et les hommes ont ce truc d'ego. Ils ne veulent pas aller [à la clinique] et... Ça les fait se sentir : "Oh! Je suis malade, tu sais?" »

Ceci pointe en direction d'idéaux de la masculinité (les hommes forts, aventureux, indépendants, etc.) qui non seulement rendent les hommes susceptibles de contracter le VIH aux Fidji, mais qui les rendent également moins enclins à solliciter des soins pour leur condition, résultant en ce qui pourrait être qualifié de double vulnérabilité des hommes face au VIH aux Fidji. Les données présentées ci-dessus soulignent également l'erreur spécifique des cliniques de suivi et de traitement du VIH aux Fidji qui font la promotion de leurs services tout en prétendant offrir l'anonymat aux patients. De même, elles révèlent les violations de confidentialité qui ont cours dans le système de soins, amenant à conclure, comme le fait Butt (2011 : 319), que la confidentialité, s'il s'agit d'un pilier idéologique des programmes transnationaux liés au VIH, est un idéal certainement mal enseigné et clairement difficilement mis en pratique. Finalement, les données présentées ci-dessus illustrent la préoccupation persistante des personnes vivant avec le VIH aux Fidji pour la stigmatisation et la discrimination liées à l'infection. Aux Fidji, la honte et la « mort sociale » à court terme pouvant découler d'une séropositivité connue ou soupçonnée apparaissent plus risquées, pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH, que la mort physique à long terme associée au virus.

Coûts de transport, faim et précarité financière

De nombreux auteurs ont noté, avec justesse, « l'évidente prépondérance de l'économique » (Desclaux, 2003 : 41) lorsqu'il est question de prise en charge du VIH dans les pays en développement. Dans plusieurs pays, les coûts prohibitifs des traitements antirétroviraux les rendent hors de portée de la majorité des personnes pour lesquelles ils seraient médicalement justifiés. Là où les traitements sont gratuits, les coûts de transport pour se rendre à la clinique et les frais associés aux consultations (frais d'enregistrement, frais d'usagers, etc.) constituent d'importantes barrières de l'accès aux soins (voir par exemple Weiser *et al.*, 2003 ; Castro et Farmer, 2005 ; Hardon *et al.*, 2007). Aux Fidji, où les multithérapies antirétrovirales du VIH sont accessibles gratuitement, les coûts de transport, et plus spécifiquement le prix du billet d'autobus, représentent une contrainte qui affecte profondément l'expérience de la prise en

charge médicale des personnes vivant avec le VIH et qui limite considérablement leur capacité d'observer les recommandations relatives à leur suivi et à leur traitement. Comme plusieurs auteurs l'ont noté pour d'autres pays ou régions du monde (voir par exemple Hardon *et al.*, 2007 ; Kalofonos, 2010 ; Kelly *et al.*, 2011), la faim associée à la prise des antirétroviraux est également une expérience avec laquelle plusieurs personnes séropositives aux îles Fidji doivent composer et qui les amène, dans certains cas, à interrompre leur traitement.

Au moment de la collecte de données en 2013, près de la moitié des personnes séropositives ayant participé à ma recherche (huit personnes sur 17) étaient sans emploi et n'avaient accès à aucun revenu d'emploi salarié par des membres de leur famille. Ce taux était encore plus élevé en 2007 et 2008, alors que les deux tiers d'entre elles (18 personnes sur 28) n'avaient accès à aucune source de revenu stable. La plupart de ces personnes ne pouvaient compter, pour compléter les produits d'une agriculture de subsistance et assurer leur survie, que sur l'allocation mensuelle, d'un montant variant entre 55 et 100 FJD (entre 30 et 55 USD), qui leur était versée par le ministère de la Sécurité sociale, de la Condition féminine et de la Lutte à la pauvreté (*Ministry of Social Welfare, Women and Poverty Allevation*) ainsi que sur des bons alimentaires, d'une valeur de 30 FJD (16 USD), reçus du même ministère. En mars 2014, un membre du personnel du *Fiji Network for People Living with HIV and AIDS* (FJN+) m'informait par ailleurs d'une révision des programmes de soutien financier du ministère de la Sécurité sociale, de la Condition féminine et de la Lutte à la pauvreté qui s'était soldée, pour les personnes séropositives membres de l'organisation, par une baisse importante de l'aide reçue. Ainsi, la plupart des personnes qui recevaient, en mai et juin 2013, une aide de 60 FJD [33 USD] en argent et de 30 FJD [16 USD] en bons alimentaires ne pouvaient compter, quelques mois plus tard, que sur une contribution de 30 FJD en argent et de 30 FJD en bons alimentaires (comm. pers., employé de FJN+, 3 et 4 mars 2014).

Ce soutien financier, maigre selon tout standard, servait, dans de nombreux cas, à répondre aux besoins de plusieurs personnes. Seini, une femme séropositive de 32 ans, était, par exemple, avec son bon alimentaire et son allocation mensuelle de 60 FJD, la principale pourvoyeuse des besoins d'une famille de trois adultes. De même, ce maigre soutien financier servait à répondre à une variété de besoins (nourriture, frais associés à la scolarisation des enfants, loyer, obligations sociales et familiales, etc.) qui entraînent en concurrence avec les coûts de transport pour se rendre à la clinique. Asena, une femme qui vivait à quelque 25 km de la

capitale et qui n'avait pas vu de médecin ou d'infirmière depuis environ un an, lors de notre rencontre en 2013, expliquait ainsi que l'argent utilisé pour se rendre à la clinique signifiait de l'argent en moins pour ses besoins alimentaires ainsi que pour ceux de son mari :

« Moi, pour moi personnellement, c'est juste le prix du billet d'autobus. Le prix. Si je n'ai pas l'argent, je reste à la maison et je prie. Comme ça. Je ne veux pas... Si j'y vais, avec quel argent nous allons acheter le sucre? Pas de travail! Ouais! C'est pour ça. C'est la principale chose pour moi. »

Mereani, tel que mentionné en introduction de cet article, venait, pour sa part, au moment de notre rencontre en 2013, de manquer un peu plus de deux jours de son traitement. Interrogée sur les raisons qui l'avaient amenée à manquer des prises de médicaments, elle expliquait qu'elle n'avait pas réussi à réunir à temps l'argent nécessaire pour se rendre à la clinique, ceci, notamment, en raison de la présence, à la maison, de visiteurs en provenance du village et des coûts additionnels en nourriture et en kava que cela avait engendrés. La difficulté de se rendre à la clinique sur une base mensuelle est encore plus grande pour les personnes habitant en milieu rural. Un couple de personnes séropositives qui vivaient dans un village situé à environ 150 km de la capitale et dont les frais de transport pour se rendre à la clinique s'élevaient, à eux deux, à plus de 45 FJD, ne disposaient, par exemple, que d'un total de 90 FJD par mois pour acheter les produits de première nécessité pour eux-mêmes et pour leur petite fille de deux ans. La machine du VIH (*juggernaut*) (Nguyen, 2009), et le flot d'humains, de médicaments et de technologies qu'elle nécessite, ne s'éloigne que très rarement des centres urbains.

Lors de nos discussions en 2013, les personnes vivant avec le VIH suivies à la clinique de Suva évoquaient également comment l'emplacement même de la clinique contribuait à exacerber leur difficulté financière à s'astreindre à la prise en charge médicale de leur condition. La localisation excentrée de la clinique de Suva signifie, en effet, pour plusieurs personnes résidant dans les zones périphériques de la capitale, un aller-retour supplémentaire en autobus et, par conséquent, des coûts additionnels (pour la plupart 1,40 FJD). La clinique est par ailleurs située au sommet d'une colline, ce qui la rend,

de l'avis de plusieurs, difficilement accessible pour les personnes n'ayant pas le moyen de payer le transport et dont l'état de santé est fragile. Viliame, un homme qui vivait avec le VIH depuis plus d'une dizaine d'années et qui était impliqué dans le plaidoyer pour la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, lorsqu'interrogé au sujet des facteurs rendant difficile le suivi médical régulier de l'infection, affirmait ainsi :

« Parfois, ils n'ont pas le prix du billet d'autobus et ils ont à marcher d'ici [du centre-ville] pour se rendre à la clinique. Parfois, j'essaie de marcher jusque là-haut et quand j'arrive là-bas, je suis tout en sueur. Oui! Et je suis fatigué et... Imagine si je tombe malade et que j'ai à me rendre à Suva et, ensuite, d'ici jusque là-haut parce que je n'ai pas le prix du billet d'autobus! »

La capacité des personnes séropositives de s'astreindre à la prise en charge médicale à long terme requise par leur condition dépend également de leur expérience des traitements. Si, en 2007 et 2008 tout comme en 2013, une majorité de personnes séropositives soulignaient les effets positifs que les antirétroviraux avaient sur leur existence, en parlant même régulièrement, comme Mereani, comme de « leur vie » (voir également Gorman, 2013)⁸, la plupart évoquaient néanmoins les effets secondaires importants qui leur étaient associés (nausées, vomissements, diarrhée, maux de tête, étourdissements, éruptions cutanées, faiblesse, sueurs froides, anémie, etc.). Parmi ceux-ci, la faim était la plus souvent mentionnée. Le processus de reconstruction des défenses immunitaires et de guérison des tissus et des organes permis par les multithérapies antirétrovirales nécessite en effet un apport calorifique et nutritif important qui se traduit, pour plusieurs patients, par une sensation de faim et un besoin accru de manger. Cet effet secondaire des traitements n'est toutefois pas envisagé de façon forcément indésirable par les personnes vivant avec le VIH. De façon cohérente avec la valorisation locale de la corpulence et avec la conception fidjienne faisant du fait de manger beaucoup un signe de santé physique, émotionnelle et relationnelle (Becker, 1995), une partie de mes interlocuteurs considéraient en effet la faim et la prise de poids associées aux antirétroviraux comme étant à la fois la cause et le résultat de leur état de bien-être.

8. L'affirmation des personnes vivant avec le VIH selon laquelle les traitements antirétroviraux sont littéralement leur vie révèle un paradoxe inhérent à ceux-ci. Alors qu'ils permettent aux hommes et aux femmes atteints du VIH de demeurer en vie (« Les traitements sont ma vie » au sens de « Ces traitements me permettent d'être en vie »), la lourdeur et les contraintes de ceux-ci amènent certaines personnes à éprouver le sentiment que leur vie se résume à ceux-ci (« Les traitements sont ma vie » au sens de « Ces traitements prennent toute la place dans ma vie. ») Atteindre les niveaux d'observance nécessaires à la pleine efficacité des antirétroviraux requiert en effet des personnes vivant avec le VIH qu'elles fassent de la prise de leurs médicaments à heures fixes une priorité organisant nombre de décisions personnelles, ce qui exige des aménagements dans leur mode de vie. Ces aménagements étaient considérés comme difficiles par plusieurs. La longueur de cet article ne me permet pas de traiter de ces questions ici.

Pour les personnes confrontées à d'importantes difficultés financières, cette sensation de faim et ce besoin accru de manger liés à la prise des antirétroviraux sont toutefois vécus comme des fardeaux. Le cas de Kelera est sur ce point éclairant. Kelera n'avait que 19 ans lorsqu'elle apprit, en 2002, qu'elle était atteinte du VIH. Deux ans plus tard, lorsque les traitements antirétroviraux étaient devenus accessibles pour la première fois aux Fidji, elle avait amorcé un traitement, mais l'avait interrompu après à peine quelques mois. Kelera résidait dans un quartier d'habitat informel en périphérie de la ville de Suva avec son mari et ses beaux-parents âgés. Elle demeurait à la maison alors que son mari, qui était également séropositif, avait dû quitter son travail dans une compagnie de transport maritime en raison de son état de santé devenu fragile. Pour subvenir à leurs besoins, le couple ne disposait que de quelques tubercules qui poussaient dans leur petit jardin ainsi que d'une allocation de 60 FJD par mois reçue du gouvernement. Lors de nos échanges, Kelera expliquait avoir interrompu ses antirétroviraux parce que ceux-ci augmentaient son appétit et qu'elle n'avait souvent pas suffisamment à manger pour calmer sa faim. Elle affirmait par ailleurs que la vue de la nourriture dans les autres maisons du quartier la rendait à la fois furieuse et envieuse. Dans ces circonstances, elle disait avoir préféré ne plus prendre son traitement. Elle ne l'avait finalement repris que près de trois ans plus tard, lorsque son état de santé s'était considérablement détérioré et que la prise des antirétroviraux était devenue une question de survie.

Comme l'a noté Vinh-Kim Nguyen pour les pays en développement en général (2005 : 142), les personnes séropositives aux Fidji qui n'ont pas le « capital financier » pour payer les coûts de transport associés aux visites régulières à la clinique et les coûts accrus de nourriture liés à la prise de leur traitement se tournent régulièrement vers leur « capital social », c'est-à-dire vers leur réseau de relations, afin de mobiliser les ressources nécessaires à la prise en charge médicale de leur condition. Solliciter le soutien financier de leur entourage n'est toutefois pas sans difficulté. Le secret sur la condition et le caractère asymptomatique de l'infection compromettent les chances des personnes vivant avec le VIH de voir leur entourage accéder à leurs demandes, les visites à l'hôpital étant souvent perçues, en absence de signes de maladie, comme inutiles. Réitérer les demandes d'aide financière représente également un risque pour le dévoilement du statut sérologique. Mobiliser l'aide des réseaux familiaux pour se rendre à la clinique est également difficile pour certaines personnes dont la séropositivité est connue, mais mal acceptée de leur entourage. Sisilia, une femme de 26 ans, lors de notre rencontre en 2008, racontait ainsi comment le refus de la cousine avec qui elle habitait de lui

donner 1 FJD nécessaire à ses frais de transport pour se rendre à l'hôpital faisait partie du traitement qui lui était réservé pour avoir contracté le VIH et pour avoir entaché la réputation de la famille. Plus généralement, la possibilité pour les proches des personnes vivant avec le VIH de répondre aux demandes d'aide financière de ces dernières sur le long terme est fortement limitée par leur propre situation financière, souvent précaire.

Joindre l'organisation nationale de personnes vivant avec le VIH, FJN+, est également une stratégie employée par plusieurs, et principalement par les femmes, afin de sécuriser un appui financier. Avec le support émotionnel et l'opportunité d'échanger avec des personnes partageant leur réalité, obtenir un soutien financier ou matériel est en effet la principale raison qui amène les personnes vivant avec le VIH aux Fidji à joindre ce type d'organisation. FJN+ rembourse les frais de transport associés à la participation de ses membres aux rencontres mensuelles du groupe à Suva, ce qui permet à certains de se rendre, du même coup, à la clinique pour le suivi de leur condition. FJN+ prend également en charge les coûts d'envoi, par autobus, des traitements antirétroviraux de certaines personnes pour qui se déplacer mensuellement à la clinique pour obtenir leurs médicaments tient presque de l'impossible (par exemple le couple déjà mentionné vivant à 150 km de la clinique médicale de Suva). De même, FJN+ rémunère ses membres pour certaines tâches accomplies pour l'organisation (tâches ménagères, participation aux activités de sensibilisation, etc.) Il s'agit toutefois de solutions fragiles et à court terme, tributaires, notamment, de la possibilité, pour les personnes vivant avec le VIH, d'avancer les fonds nécessaires à leur déplacement ou de disposer de crédits sur leur téléphone portable afin de contacter le personnel de FJN+ et de les aviser des difficultés rencontrées. Ces stratégies sont par ailleurs sujettes aux oublis du personnel, aux problèmes organisationnels et aux problèmes de financement. La situation financière précaire de FJN+ en mai et juin 2013, en raison notamment de la fin d'un important financement régional (*Pacific Islands HIV & STI Response Fund*), lui permettait d'ailleurs de plus en plus difficilement de soutenir financièrement ses membres, ce dont ceux-ci se plaignaient régulièrement. Pérenniser l'aide financière afin de pouvoir observer la prise en charge médicale de leur condition constitue un véritable défi pour plusieurs personnes séropositives aux Fidji. Dans ce contexte, les interruptions temporaires ou permanentes de traitement et de suivi sont, pour certaines, difficilement évitables. Comme l'a noté avec justesse Dominik Mattes (2011 : 178), les décisions des patients sont prises dans « des mondes vécus souvent façonnés par la précarité économique et la lutte pour la simple survie. »

La relation soignant-soigné : une confiance difficile à établir et des échanges limités

Les interactions entre soignants et soignés jouent également un rôle fondamental dans l'expérience de la prise en charge médicale du VIH aux îles Fidji. Les programmes d'accès aux antirétroviraux, tels qu'ils ont été définis au niveau global, présupposent un type particulier de relation de soins. La confidentialité, comme il en a été question précédemment, constitue un pilier de celle-ci. Le personnel médical est également censé adopter une « approche empathique » envers les patients, établir des « rapports individualisés » avec ceux-ci, poser des « questions approfondies » (*probing questions*), leur offrir du « support émotionnel » et « communiquer efficacement » avec eux ainsi qu'avec leur famille (Butt, 2011 : 320). Le modèle d'accompagnement à l'observance promu par ces programmes transnationaux présuppose également la possibilité, pour les patients, de parler ouvertement de leur situation personnelle avec le personnel médical de façon à identifier les barrières individuelles potentielles à l'observance des traitements à long terme (Mattes, 2011). Sous-jacent à ces programmes globaux d'accès aux antirétroviraux se trouve également l'idée de l'*empowerment* des patients, qui sont appelés à devenir des acteurs de leur santé et à devenir des « patients-citoyens responsabilisés » (Robins, 2006).

Nulle part l'écart entre le modèle « sur papier » et la réalité du terrain n'est-il probablement aussi flagrant. Si les personnes vivant avec le VIH aux Fidji décrivent généralement les médecins et les infirmières des cliniques de suivi du VIH comme étant accueillants, chaleureux et respectueux, elles parlent néanmoins d'une difficile confiance à établir avec ceux-ci. Parmi les doléances des hommes et des femmes rencontrés en 2013, les fréquents changements de personnel dans les cliniques figuraient en tête de liste. Salote, qui ne s'était pas rendue à la clinique depuis sept mois pour son suivi, affirmait ainsi :

« C'est un problème, tu sais. Les médecins n'arrêtaient pas de changer. Nous sommes hésitants à aller à la clinique quand nous savons qu'il y a un nouveau médecin. Parce que nous avons confiance aux médecins que nous connaissons. »

Entre 2007 et 2013, pas moins de sept médecins différents avaient été en poste à la clinique de suivi du VIH de Suva. Pour la clinique de suivi du VIH de Lautoka, ce chiffre s'élevait à cinq. Cet important roulement de personnel dans les cliniques avait pour effet d'aggraver la peur des personnes séropositives relativement à la possible divulgation d'informations personnelles les concernant et l'éventuel dévoilement de leur condition qui pourrait en résulter. Litia, une femme de 29 ans qui vivait avec le VIH depuis un peu plus de 10 ans, affirmait sans équivoque :

« Les médecins ici, tu sais, je ne leur donne pas ma confiance. [...] Parce qu'[...] après un mois, ils partent, ils s'en vont quelque part puis un autre médecin [arrive]. Quand Dr [le nom du médecin responsable de la clinique] va revenir, [elle] va être ici et ce médecin va s'en retourner. Mais nous ne savons pas ce qu'il va... tu sais. Ce que ce médecin va dire à ces gens [qui vont lui demander] "Hey! Qui sont-elles [les personnes vivant avec le VIH]?" Nous ne savons pas. »

Ces fréquents changements de personnel représentent également un frein à l'établissement d'un climat d'intimité et de confiance permettant la confiance entre soignés et soignants. De même, l'important roulement de personnel dans les cliniques de suivi du VIH se traduit par des doutes, chez les personnes séropositives, concernant les connaissances du personnel soignant. En entretien en 2013, les patients parlaient ainsi de leurs médecins et de leurs infirmières comme étant moins expérimentés et comme ayant une moins grande connaissance du VIH que les médecins et les infirmières qui avaient suivi leur santé au cours des premières années de l'arrivée des traitements antirétroviraux aux Fidji. Ils parlaient également de docteurs qui quittaient la clinique – et souvent le pays – après une année ou deux et qui étaient remplacés par de jeunes docteurs inexpérimentés et souvent peu formés. Un médecin d'une des cliniques de suivi du VIH me confiait d'ailleurs n'avoir reçu qu'une formation de trois jours couvrant toutes les dimensions de la prise en charge médicale du VIH et des infections sexuellement transmissibles préalablement à son entrée en poste comme médecin responsable. De même, les nombreux départs et arrivées des travailleurs de la santé dans les cliniques ne permettent pas à ces derniers d'acquérir une connaissance approfondie de l'histoire personnelle et médicale des patients, ce qui est souvent assimilé, par les personnes vivant avec le VIH, à de l'incompétence.

Lors de nos discussions, les personnes vivant avec le VIH se plaignaient également du déroulement des consultations médicales dans les cliniques de suivi du VIH. Elles décrivaient ces consultations comme étant trop brèves (approximativement 5 à 10 minutes) et axées sur la dispensation des antirétroviraux. Elles affirmaient qu'aucun examen physiologique n'était mené la plupart du temps et que leur poids n'était pris que très irrégulièrement. Comme le récit de Mereani l'évoquait en introduction, les consultations à la clinique ne consistaient, selon la plupart d'entre elles, qu'en quelques questions – « Comment vas-tu? », « Des problèmes? », « Des soucis avec ta médication? » – puis à la remise des médicaments.

Les hommes et les femmes rencontrés décrivaient également des échanges limités avec le personnel soignant. Les rencontres médicales,

d'après elles, étaient centrées sur leur santé physique ; leur situation personnelle tout comme leurs projets de vie (le désir d'enfants, par exemple), bien qu'ils soient susceptibles d'éclairer les motivations de suivi du traitement, n'étaient qu'exceptionnellement l'objet de discussions. Outre des consultations laissant peu de place aux échanges personnalisés, les hommes et les femmes rencontrés faisaient également état du peu d'informations leur étant transmises par les médecins et les infirmières concernant l'infection ou les traitements. Alors qu'une très forte majorité (81 %) de personnes vivant avec le VIH aux Fidji sont d'origine fidjienne autochtone (UNGASS, 2013)⁹, les médecins traitants des cliniques de suivi du VIH sont pour l'essentiel, et ce, depuis la mise sur pied de ces établissements, d'origine indo-fidjienne ou « autre ». Les consultations médicales se déroulent donc en anglais, une langue que maîtrisent mal plusieurs patients. Le personnel soignant, notamment les infirmières d'origine fidjienne autochtone, identifie d'ailleurs la barrière de la langue entre médecins et patients comme un des principaux défis associés à leur travail. Au-delà de la différence de la langue, les personnes séropositives font également état du jargon scientifique employé par le personnel médical pour s'adresser à elles, ce qui les empêche de comprendre les informations – par ailleurs peu nombreuses – transmises.

Si les personnes séropositives rencontrées soulignaient le peu d'informations transmises par le personnel médical des cliniques de suivi du VIH, elles rapportaient elles-mêmes ne poser que très rarement de questions lors des consultations. Leurs propos lors des entretiens traduisaient en fait le profond malaise ressenti par une majorité d'entre elles à l'idée d'interroger directement leurs médecins et leurs infirmières ; malaise qui semble lié à la fois aux rôles d'écoute et d'obéissance (*compliance*) assignés traditionnellement au patient dans la relation de soin et aux idéaux d'humilité, de modestie et de respect censés guider, dans la communauté fidjienne, les comportements en présence de personnes de position sociale supérieure (voir par exemple Nayacakalou, 1978 et Toren, 1990). Mes interlocuteurs parlaient ainsi de leur réticence à poser des questions au personnel soignant de peur de les déranger dans leur travail ou de faire patienter indûment d'autres patients attendant dans la salle d'attente. Une majorité affirmait ne poser de questions au personnel soignant que lorsque confrontée à des problèmes de santé spécifiques pour lesquels

elles pensaient nécessiter des soins. Bulou, qui au moment de notre rencontre en 2013 participait à des séances de sensibilisation au VIH organisées par sa clinique médicale, interrogée à savoir si elle posait des questions au personnel médical, affirmait ainsi :

« Oui, quand les questions viennent de la communauté, [que] je ne peux pas répondre, je vais voir le docteur, je demande. [...] [FL : Mais pour toi personnellement, est-ce que tu poses des questions ou pas tellement?] Non... Pour moi, si je me sens malade et que je veux des médicaments, alors que je demande au docteur. [Mais] poser des questions sur le VIH juste pour savoir, n'importe comment... Non. »

Cet inconfort des personnes séropositives à poser des questions au personnel soignant – loin d'être unique aux îles Fidji et à la prise en charge du VIH – ainsi que le peu d'informations transmises spontanément par les médecins et les infirmières à leurs patients sont associés à une connaissance imparfaite des traitements et de la maladie chez les personnes vivant avec le VIH aux Fidji, connaissance que ces dernières associent elles-mêmes à des problèmes d'observance des traitements et du suivi médical. Joindre une organisation de personnes séropositives est un des moyens à la disposition des patients pour accéder à de l'information sur leur condition et de pallier les manquements du système de soins. Joindre une telle organisation permet également aux personnes atteintes du VIH d'obtenir du support émotionnel et de chercher des solutions à leurs difficultés personnelles, qui sont peu prises en compte dans la relation de soin. Le modèle d'interactions entre soignants et soignés observé dans le cadre de la prise en charge du VIH aux îles Fidji correspond au modèle dominant construit dans le cadre du traitement des problèmes de santé aigus, caractérisé par des échanges limités et des rapports hiérarchiques entre patients et personnel soignant, et qui s'avère peu adapté au suivi d'une infection chronique comme le VIH. Le modèle promu par les programmes transnationaux d'accès aux traitements antirétroviraux, qui met l'accent sur une approche empathique, les rapports individualisés et la possibilité, pour les patients, de se confier au personnel soignant, rencontre un obstacle majeur aux Fidji : celui du manque de stabilité du personnel médical supposée par ces programmes et essentielle à l'établissement d'une relation de confiance entre les personnes atteintes du VIH et leur personnel soignant.

9. 81 % des cas de VIH aux Fidji ont été enregistrés, jusqu'ici, chez les Fidjiens *i Taukei*, 12 % chez les Fidjiens d'origine indienne et 4 % chez les Fidjiens d'origines « autres » (l'origine ethnique de 3 % des cas est inconnue) (UNGASS, 2013). Lors du dernier recensement en 2007, ces trois groupes représentaient respectivement 57 %, 37 % et 6 % de la population des îles Fidji (UNGASS, 2013). Il est toutefois impossible d'affirmer si cette surreprésentation des Fidjiens autochtones dans les statistiques sur le VIH est le reflet d'une réalité épidémiologique ou bien si elle résulte plutôt d'un sous-dépistage du VIH au sein des autres communautés.

Faire face aux dysfonctionnements du système de soins

L'implémentation des programmes d'accès aux antirétroviraux au sein de systèmes de santé qui peinent, sur fond de crise économique et politique, à offrir des soins de santé de qualité à leur population génère finalement d'importantes tensions (voir notamment Hardon et Dilger, 2011 et Mattes, 2011). Aux Fidji, les cliniques de suivi du VIH sont ainsi confrontées à d'importants problèmes de personnel qui se traduisent, notamment, par l'absence récurrente de médecins dans les cliniques. En plus du suivi médical des patients, les médecins responsables des cliniques de suivi du VIH sont en effet appelés à accomplir une pluralité de tâches (visites dans les hôpitaux, séances de sensibilisation, conférences, réunions, etc.) qui les conduisent à quitter régulièrement la clinique. Plusieurs médecins partagent également leur temps entre la prise en charge du VIH et d'autres fonctions. En 2012, la clinique de Suva était ainsi restée sans médecin pendant une période de plus de six mois après que le médecin qui en était responsable se soit vu assigner de nouvelles responsabilités au sein du ministère de la Santé. Il en va de même pour les infirmières, qui sont appelées à prendre en charge différentes activités (séances d'information, dépistage, visites à domicile, etc.) qui les amènent à s'absenter de la clinique sur une base régulière.

Ces absences répétées des médecins et des infirmières à la clinique sont lourdes de conséquences pour les personnes vivant avec le VIH. Pour ceux et celles ayant épuisé leur dose mensuelle d'antirétroviraux, ces absences du personnel soignant signifient se heurter parfois à une clinique vide au moment de renouveler leurs médicaments, ce qui ne leur laisse d'autres choix que de manquer des doses de leur traitement ou de recourir au prêt de médicaments. Suliasi, un homme de 41 ans, lors de notre rencontre en 2013, affirmait ainsi :

« La seule chose qui me force à aller à la [clinique], c'est quand je suis à court de médicaments. Et quand j'arrive là-bas, le médecin n'est pas là. Le médecin n'est pas là. [FL : Ça arrive fréquemment?] Oui, oui! Ouais, le médecin n'est pas là, elle est partie pour les visites [à l'hôpital] et ainsi de suite. D'autres tâches. [FL : Que fais-tu dans ce genre d'occasions?] Oh, je dois soit y retourner ou même demander à certains de mes amis, d'autres "PvVih" [personnes vivant avec le VIH] qui prennent les mêmes médicaments. [...] Je leur demande de m'en donner puis je... [FL : Tu leur redonnes?] Quand j'ai eu les miens, ouais. [...] C'est soit tu manques ou tu demandes. »

Pour les personnes malades nécessitant des soins, les absences répétées du personnel médical à la clinique

signifient également un processus compliqué de prescription médicamenteuse puisqu'aucun médicament, à l'exception des antirétroviraux faisant déjà l'objet d'une ordonnance, ne peut être donné aux patients par les infirmières sans discussion préalable avec le médecin. Viliame, lors de notre rencontre en 2013, parlait ainsi des difficultés liées à la prescription des médicaments :

« [FL : Si le médecin est là, c'est le médecin qui s'occupe de toi. C'est ça?] C'est le médecin. [FL : Et si le docteur n'est pas là?] L'infirmière. Et si je vais [à la clinique] et que l'infirmière est là, l'infirmière essaie de joindre le médecin, elle cherche le médecin et il est dans une réunion. Ouais. Parce que j'ai vécu ça souvent. Quand ma [santé] empire et que je suis très malade, je veux voir le docteur. L'infirmière est là et... Elle ne sait pas quoi faire! Elle n'arrête pas d'appeler le docteur "[Viliame] a ça, ça et ça." Le docteur lui explique au téléphone quoi prescrire et... Ce n'est pas bon. »

Les personnes vivant avec le VIH doivent également composer avec les ruptures régulières de stock de tests diagnostiques destinés au suivi de leur condition. Au moment de mon séjour sur le terrain en mai et juin 2013, aucune numération des cellules CD4 permettant d'évaluer l'état des défenses immunitaires des personnes séropositives ne pouvait être réalisée dans le pays, et ce, depuis une période d'au moins trois mois consécutifs. Tout décompte de la charge virale permettant de juger de l'évolution de l'infection et du succès des thérapies mises en place semblait par ailleurs avoir été suspendu depuis la fin de l'année 2012. Alors que les directives du ministère de la Santé relatives au suivi médical des personnes atteintes du VIH prévoyaient, au printemps 2013, la réalisation de tests de numération des cellules CD4 tous les trois mois et de charge virale tous les six mois (comm. pers., membre du personnel médical de la clinique de suivi du VIH de Suva, mai 2013), plusieurs des personnes rencontrées rapportaient des bilans datant de plusieurs mois, voire de plusieurs années consécutives. C'était, par exemple, le cas de Jone qui, en dépit de ses visites régulières à la clinique, affirmait n'avoir fait l'objet que d'une seule mesure de CD4 en 18 mois. C'était également le cas de Viliame, dont le dernier examen sanguin remontait à novembre 2012. Malgré les activités de plaidoyer menées par certains militants auprès du gouvernement fidjien, les irrégularités dans l'accès aux tests diagnostiques du VIH étaient toujours un problème au moment d'écrire cet article (comm. pers., personne vivant avec le VIH, 10 mars 2015).

De façon préoccupante, les médicaments employés dans le traitement du VIH et des infections opportunistes qui lui sont associées sont également l'objet de ruptures d'inventaire. En mai 2013, le cotrimoxazole, un antibiotique utilisé comme prophylaxie des infections opportunistes chez les personnes séropositives,

était en rupture de stock depuis au moins deux mois dans les hôpitaux et les cliniques médicales de la grande région de Suva. Le coût prohibitif de ce traitement dans les pharmacies privées – environ 60 FJD par mois (33 USD), soit l'équivalent de l'allocation mensuelle reçue du gouvernement par plusieurs personnes séropositives – empêchait par ailleurs une majorité d'entre elles de se procurer à l'extérieur du système public de santé ou encore à FJN+ d'en subventionner l'achat pour ses membres. Le fluconazole, un antibiotique utilisé dans le traitement de la candidose buccale, une infection relativement commune chez les personnes vivant avec le VIH, était, de la même façon, inaccessible à la clinique de suivi de la capitale depuis 2010 (comm. pers., membre du personnel médical de la clinique de suivi du VIH de Suva, mai 2013), forçant ainsi les personnes nécessitant un traitement à s'en passer ou à se tourner vers la médecine traditionnelle en quête de solutions de rechange.

L'accès aux antirétroviraux est lui-même problématique. Au printemps 2013, mes interlocuteurs se plaignaient d'antirétroviraux périmés reçus dans les cliniques de suivi du VIH. Plusieurs évoquaient également des ruptures de stock de traitement, gardant notamment en mémoire un épisode, survenu en 2009 ou 2010, au cours duquel plusieurs personnes avaient été forcées de changer de traitement pendant une période d'un peu plus d'un mois après que la pharmacie nationale ait été à court de plusieurs combinaisons médicamenteuses. En avril 2013, FJN+ rapportait également avoir eu à défrayer les coûts d'achat des antirétroviraux d'un de ses membres dans une pharmacie privée après que les réserves de la combinaison de ce dernier soient tombées en rupture de stock à la pharmacie gouvernementale et, ce, pendant une période d'au moins deux semaines.

L'indisponibilité des antirétroviraux dans le système public de santé, bien qu'exceptionnelle, a un impact évident sur l'observance du traitement, la capacité des personnes séropositives de respecter les directives relatives à la prise de leurs médicaments dépendant en premier lieu, s'il est besoin de le rappeler, de la possibilité d'y avoir accès de façon continue et durable. Les ruptures de stock de médicaments, de même que les ruptures d'inventaire de tests diagnostiques ainsi que les absences répétées du personnel médical dans les cliniques, bien qu'en elles-mêmes problématiques, ont, à leur tour, d'importantes conséquences. En occasionnant des consultations supplémentaires, elles augmentent le risque, pour les personnes séropositives, d'être aperçues à proximité de la clinique et ajoutent à leur difficulté de s'extirper de leur milieu familial ou professionnel pour se rendre en consultation sans éveiller les soupçons sur leur condition. En entraînant des visites additionnelles à la clinique, elles exacerbent également les difficultés financières associées à

la prise en charge médicale du VIH. Le manque de régularité des examens et des procédures et les problèmes d'approvisionnement en médicaments contribuent également à générer de l'inquiétude chez les personnes atteintes au sujet de l'efficacité de leurs traitements et de leur réelle condition de santé. De même, les dysfonctionnements du système de soins ébranlent la confiance des patients dans le personnel soignant des cliniques de suivi du VIH et dans la qualité du suivi reçu, aboutissant, chez plusieurs, à la perception des visites à la clinique comme étant inutiles et à un sentiment de fatigue face à la prise en charge médicale très clairement illustré par le récit de Mereani présenté en introduction. La mise en œuvre d'un programme d'accès aux antirétroviraux dans un environnement de soins sous-équipé et sous-financé comme celui des Fidji génère inévitablement des frictions qui affectent profondément l'expérience et les pratiques de soin des personnes atteintes du VIH.

Conclusion

L'arrivée des traitements antirétroviraux aux îles Fidji en juillet 2004 a radicalement transformé l'expérience vécue du VIH. En permettant de freiner la multiplication rapide du virus dans le corps et de renforcer les défenses immunitaires, ces traitements ont permis de diminuer de façon spectaculaire l'incidence des infections opportunistes chez les personnes vivant avec le VIH et, par le fait même, d'améliorer fondamentalement leur espérance et leur qualité de vie. Accessibles initialement grâce au financement du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et la malaria, qui a permis l'accès aux traitements dans de nombreux pays en développement, les coûts des médicaments sont, depuis la fin 2008, pris en charge par le gouvernement. Comme l'a noté avec justesse Leslie Butt (2011 : 326), gratuité des traitements ne signifie toutefois pas accès gratuit et sans difficulté. Les personnes vivant avec le VIH aux Fidji, dans leur effort pour s'astreindre au traitement et au suivi préconisés pour leur condition, doivent composer avec des contraintes et des difficultés multiples qui, dans certains cas, engendrent des interruptions de prise en charge.

Comme cet article l'a montré, la décision des personnes atteintes du VIH d'origine fidjienne autochtone (*i Taukei*) d'observer le traitement et le suivi de leur condition est d'abord prise à la lumière des risques de dévoilement de leur statut sérologique dans un contexte où l'infection génère la honte pour soi et pour sa famille, son lignage et son clan et où une mauvaise réputation menace l'existence sociale même. Retarder, refuser ou interrompre le suivi et le traitement médical de sa condition s'impose alors pour certaines personnes

comme une solution stratégique pour préserver le secret sur leur condition et maintenir leurs liens sociaux ; une décision elle-même sous-pesée à la lumière des risques qu'une séropositivité non suivie (via l'apparition de symptômes) peut représenter pour le dévoilement de la condition. Les données présentées dans cet article suggèrent par ailleurs que les idéaux dominants de la masculinité aux Fidji amènent les hommes à ressentir avec plus de force la honte associée au VIH, avec un effet dramatique : ceux-ci seraient en effet plus nombreux à désertier le système de santé et à ne solliciter aucun soin pour leur condition.

Cet article a également montré que les visites à la clinique pour effectuer leur suivi et pour obtenir leurs médicaments occasionnent des coûts de transport qui sont difficiles à assumer pour les personnes atteintes du VIH aux Fidji vivant des situations de précarité financière. Solliciter l'aide de l'entourage, sur fond de gestion du secret sur la condition et de solidarités sociales et familiales fragilisées par la maladie et les difficultés financières, ne se fait par ailleurs pas sans difficulté. Les données présentées dans l'article révèlent également un paradoxe important des traitements antirétroviraux : ces médicaments, s'ils redonnent la vie, entraînent également la faim, générant un effet « déshumanisant » (Kalofonos, 2010 : 364) pour ceux et celles n'ayant pas suffisamment à manger. Habituellement rapporté dans les pays en proie à une extrême pauvreté, ce « paradoxe tragique » (2010 : 369) des traitements antirétroviraux a également cours aux Fidji, révélant l'impact fondamental du niveau socio-économique sur l'expérience de la prise en charge médicale du VIH.

L'étude proposée ici met également en lumière les modifications et les adaptations qui surviennent dans les programmes transnationaux d'accès aux antirétroviraux alors qu'ils sont implémentés dans des environnements de soins locaux. Alors que les protocoles et les lignes directrices des programmes d'accès aux traitements antirétroviraux présupposent et font à la fois la promotion d'une relation de soins individualisée, fondée sur des rapports empathiques, le support émotionnel et la communication entre soignés et soignants, la prise en charge médicale du VIH telle qu'elle s'observe aux Fidji révèle plutôt la prégnance d'un modèle dominant de soins axé sur la dispensation des médicaments et caractérisé par des échanges limités et des rapports hiérarchiques entre soignés et soignants. Certains principes idéologiques de ces initiatives globales de santé perdent également en valeur ou en applicabilité lors de leur passage au niveau local. La confidentialité, pourtant un pilier des programmes d'accès aux traitements, est ainsi difficilement mise en pratique aux Fidji, alors que la relation d'intimité et de confiance entre soignants et

soignés valorisée par ces mêmes programmes présuppose une stabilité du personnel médical qui existe peu ou prou. Finalement, les processus et réalités décrits pour Fidji montrent la difficulté d'implanter de vastes initiatives de santé telles que les programmes d'accès aux antirétroviraux dans des systèmes de soins sous-équipés et sous-financés. Si le programme d'accès aux traitements antirétroviraux aux Fidji est un succès aux regards des vies sauvées, les données présentées dans cet article révèlent l'ampleur des dysfonctionnements observés, allant de l'absence de médecin dans les cliniques, aux problèmes de stock d'instruments diagnostiques, aux difficultés d'approvisionnement en médicaments et aux antirétroviraux périmés.

Si les contraintes et difficultés rencontrées par les personnes atteintes du VIH aux Fidji dans leur effort pour solliciter les soins appropriés à leur condition tiennent en grande partie de facteurs structureaux (pauvreté, sous-financement du système de santé) et de réalités culturelles fortement ancrées (idéaux liés au genre, honte, rapports soignants-soignés), il semble néanmoins possible d'imaginer certaines mesures, proposées ici, qui pourraient contribuer à améliorer l'expérience de la prise en charge des personnes séropositives aux îles Fidji, notamment :

- 1) Retirer les rubans rouges installés devant les façades des cliniques de suivi du VIH, qui, s'ils facilitent l'identification des lieux offrant des services médicaux pour l'infection, facilitent également l'identification des personnes touchées par celle-ci.
- 2) Réserver des journées ou des plages horaires au suivi des personnes atteintes du VIH, en s'assurant de la présence d'un médecin à celles-ci, et donner des rendez-vous aux patients. Cette mesure semble envisageable aux Fidji compte tenu du faible nombre de personnes séropositives suivies par le système de santé (124 personnes à la clinique de Suva en juin 2013, par exemple) et permettrait d'éviter aux personnes séropositives d'attendre indûment ou de se retrouver devant une clinique vide ou sans médecin lors de leurs consultations.
- 3) Fixer la fréquence des consultations médicales aux trois mois plutôt qu'aux mois. Les visites mensuelles à la clinique, si elles sont destinées à favoriser l'observance des patients aux traitements, sont au contraire associées, comme l'a montré cet article, à une pluralité de difficultés qui contribuent à générer de la non-observance. Peu d'actes médicaux sont par ailleurs posés lors de ces rencontres mensuelles.
- 4) Décentraliser la dispensation des antirétroviraux et mettre en place de nouvelles initiatives permettant d'accéder aux traitements. Il pourrait s'agir d'une voie à envisager si la

capacité d'achat en médicaments des îles Fidji ne permet pas de donner trois mois d'antirétroviraux à la fois aux patients. Différentes options pourraient être considérées :

a. Donner la possibilité aux personnes séropositives de collecter leurs médicaments dans un certain nombre de centres de santé situés à proximité de leur domicile, de façon à diminuer les coûts de transport et les risques d'identification associés aux visites mensuelles à la clinique de VIH.

b. Organiser la visite d'un médecin ou d'une infirmière pour dispenser les antirétroviraux lors des rencontres mensuelles du *Fiji Network for People Living with HIV and AIDS* à Suva, de façon à éviter aux personnes séropositives membres de cette organisation les frais de transport entre le centre-ville et la clinique.

c. Donner aux personnes atteintes du VIH le désirant la possibilité de recevoir leur traitement à domicile par un travailleur de santé communautaire ou par une personne séropositive formée à cet effet. Cette approche est déjà employée dans certains pays, notamment par l'organisation *Partners in Health*, co-fondée par l'anthropologue Paul Farmer (voir notamment Castro et Farmer, 2005). Au moment de mon séjour aux Fidji en 2013, cette façon de faire était également utilisée avec succès par une personne séropositive, qui craignait d'être vue à proximité de la clinique, en collaboration avec le personnel médical. Proposer cette façon de faire à un nombre plus large de personnes atteintes du VIH aux Fidji pourrait être une des manières de réduire les difficultés et les contraintes liées à la prise en charge médicale du VIH aux Fidji.

BIBLIOGRAPHIE

- AGGLETON Peter, Kate WOOD, Anne MALCOM et Richard PARKER, 2005. *HIV-Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case Studies of Successful Programmes*, Geneva, Switzerland, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- ARNO Andrew, 1990. Disentangling Indirectly: The Joking Debate in Fijian Social Control, in K.A. Watson-Gegeo and G.M. White (eds), *Disentangling: Conflict Discourse in Pacific Societies*, Stanford, California, Stanford University Press, pp. 241-289.
- BECKER Anne E., 1995. *Body, Self, and Society: The View from Fiji*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.
- BUTT Leslie, 2011. Can You Keep a Secret? Preferences of Confidentiality in HIV/AIDS Counselling and Treatment in Eastern Indonesia, *Medical Anthropology* 30, 3, pp. 319-338.
- , 2013. Local Biologies and HIV/AIDS in Highlands Papua, Indonesia, *Culture, Medicine and Psychiatry* 37, pp. 179-194.
- , 2015. Sexual Tensions: HIV-Positive Women in Papua, in L. Rae Bennett and S.G. Davies (eds), *Sex and Sexualities in Contemporary Indonesia: Sexual Politics, Health, Diversity and Representations*, Oxon, New York, Routledge, pp. 109-128.
- CASTRO Arachu et Paul FARMER, 2005. Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti, *Public Health Matters* 95, 1, pp. 53-59.
- DESCLAUX Alice, 2003. Les antirétroviraux en Afrique : de la culture dans une économie mondialisée, *Anthropologie et Sociétés* 27, 2, pp. 41-58.
- GORMAN Hilary, 2013. "Treatment is My Life Now": Experiences of Treatments among People Living with HIV in the Pacific Islands, Rarotonga, Cook Islands, Cook Islands National HIV, STI, & TB Committee.
- HARDON A.P., D. AKURUT, C. COMORO, C. EKEZIE, H.F. IRUNDE, T. GERRITS, J. KGATLWANE, J. KINSMAN, R. KWASA, J. MARIDADI, T.M. MOROKA, S. MOYO, A. NAKIYEMBA, S. NSIMBA, R. OGENYI, T. OYABBA, F. TEMU et R. LAING, 2007. Hunger, Waiting Time and Transport Costs: Time to Confront Challenges to ART Adherence in Africa, *AIDS Care* 19, 5, pp. 658-665.
- HARDON Anita et Hansjörg DILGER, 2011. Global AIDS Medicines in East African Health Institutions, *Medical Anthropology* 30, 2, pp. 136-157.
- KAITANI Miliakere Mate, 2003. Bridging the Gap: The Changing Reproductive and Sexual Expectations of Young Fijian Men, thèse de doctorat, Canberra, Australia, Australian National University.
- KALOFONOS Ippolytos Andreas, 2010. "All I Eat Is ARVs": The Paradox of AIDS Treatment Interventions in Central Mozambique, *Medical Anthropology Quarterly* 24, 3, pp. 363-380.
- KELLY Angela, Andrew FRANKLAND, Martha KUPUL, Barbara KEPA, Brenda CANGAH,

- Somu NOSI, Rebecca EMORI, Lucy WALIZOPA, Agnes MEK, Lawrencina PIRPIR, Frances AKUANI, Rei FRANK, Heather WORTH et Peter SIBA, 2009. *The Art of Living: The Social Experience of Treatments for People Living with HIV in Papua New Guinea*, Goroka, Papua New Guinea Institute of Medical Research.
- KELLY Angela, Heather WORTH, N. MAN, Somu NOSI, Rebecca EMORI, Agnes MEK, Frances AKUANI, Martha KUPUL, Barbara KEPA, Lucy WALIZOPA, Lawrencina PIRPIR, Brenda CANGAH, Peter SIBA, Andrew FRANKLAND et P. RAWSTORNE, 2010. Barriers and Facilitators for Adherence to Antiretroviral Therapy in Papua New Guinea, *Current HIV Research* 8, pp. 630-637.
- KELLY Angela, Agnes MEK, Andrew FRANKLAND, Frances AKUNAI, Barbara KEPA, Martha KUPUL, Somu NOSI, Brenda CANGAH, Lucy WALIZOPA, Lawrencina PIRPIR, Rebecca EMORI, Heather WORTH, Peter SIBA et W.Y.N MAN, 2011. "Morestby Food Isn't Good": Food Security, Nutritional Information and Adherence to Antiretroviral Therapy in Papua New Guinea, *Papua New Guinea Medical Journal* 54, 1-2, pp. 23-34.
- LAING Richard et Catherine HODGKIN, 2006. Overview of Antiretroviral Therapy, Adherence and Drug-Resistance, in A. Hardon *et al.* (eds), *From Access to Adherence: The Challenges of Antiretroviral Treatment*, Geneva, World Health Organization, pp. 21-31.
- MATTES Dominik, 2011. "We Are Just Supposed To Be Quiet": The Production of Adherence to Antiretroviral Treatment in Urban Tanzania, *Medical Anthropology* 30, 2, pp. 158-182.
- , 2012. "I Am Also a Human Being!" Antiretroviral Treatment in Local Moral Worlds, *Anthropology & Medicine* 19, 1, pp. 75-84.
- NAYACAKALOU Rusiate, 1978. *Tradition and Change in the Fijian Village*, Suva, Fiji, Institute of Pacific Studies, University of the South Pacific.
- NGUYEN Vinh-Kim, 2005. Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship, in A. Ong and S. Collier (eds), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Malden, MA, Blackwell Publishing.
- , 2009. Government-by-Exception: Enrolment and Experimentality in Mass HIV Treatment Programmes in Africa, *Social Theory & Health* 7, 3, pp. 196-217.
- PACIFIC ISLANDS AIDS FOUNDATION, 2009. *HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: Perspectives of HIV-Positive People in the Pacific*, Rarotonga, Cook Islands.
- REPRODUCTIVE HEALTH CLINIC OF LAUTOKA *Annual Report 2012*, Suva, Fiji, Ministry of Health of Fiji.
- REPRODUCTIVE HEALTH CLINIC OF SUVA *Second Quarter Report 2013*, Suva, Fiji, Ministry of Health of Fiji.
- ROBINS Steven, 2006. From "Rights" to "Ritual": AIDS Activism in South Africa, *American Anthropologist* 108, 2, pp. 312-323.
- TEAIWA Teresia K., 2005. Articulated Cultures: Militarism and Masculinities in Fiji during the Mid 1990s, *Fijian Studies* 3, 2, pp. 201-222.
- TOREN Christina, 1990. *Making Sense of Hierarchy: Cognition as Social Process in Fiji*, London, Athlone Press.
- UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY SPECIAL SESSION ON HIV/AIDS (UNGASS), 2010. *Country Progress Report: Fiji Islands*, Suva, Fiji (consulté en ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/en/dataanalysis/knownyourresponse/countryprogressreports/2010countries/fiji_2010_country_progress_report_en.pdf).
- , 2013. *Country Progress Report: Fiji Islands*, Suva, Fiji (consulté en ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/FJI_narrative_report_2014.pdf).
- WEISER Sheri, William WOLFE, David BANGSBERG, Ibou THIOR, Peter GILBERT, Joseph MAKHEMA, Poloko KEBABETSWE, Dianne DICKENSON, Kgosidialwa MOMPATI, Max ESSEX et Richard MARLINK, 2003. Barriers to Antiretroviral Adherence for Patients Living with HIV Infection and AIDS in Botswana, *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 34, 3, pp. 282-288.

À l'occasion de l'exposition *KANAK. L'art est une parole* (musée du quai Branly, Paris), une importante délégation des aires coutumières de Nouvelle-Calédonie s'est déplacée pour ouvrir l'exposition par une cérémonie coutumière. Celle-ci a été adressée en premier lieu aux ancêtres présents à travers les objets, puis aux concepteurs de l'exposition.

Le lendemain, Dewé Gorodé, écrivaine kanak et ministre de la Culture (PLNKS) du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie, nous a guidés à travers cette exposition exceptionnelle, à la découverte de la culture et de l'histoire kanak.

Ancêtres kanak à Paris
musée du quai Branly, octobre 2013

un film de **Mehdi Lallaoui**
avec la collaboration d'Isabelle Leblie

Cinéma des Océanistes 1

DVD VIDEO
Tous formats, SECAM
47 mn

Prix TTC : 15 €
ISBN : 978-2-85430-116-8
9 782854 301168

© Société des Océanistes / Mémoires vives productions / Au nom de la Mémoire, Paris, 2013

© Société des Océanistes / Mémoires vives productions / Au nom de la Mémoire, Paris, 2013

Disponible sur le site internet de la Société des Océanistes (<http://www.oceanistes.org/oceanie/spip.php?article3891>) et à la librairie du musée du quai Branly (15 €).

Vient de paraître

Disponible sur le site internet de la Société des Océanistes (<http://www.oceanistes.org/oceanie/spip.php?article3891>) et à la librairie du musée du quai Branly (15 €).

Les Océanistes produisent une étoffe non tissée, à partir du liber de certaines essences végétales : le *tapa*. Cette étoffe s'inscrit comme l'une des créations les plus emblématiques des cultures du Pacifique. Pourtant, le *tapa* a connu bien des vicissitudes. Son usage a notamment disparu de certaines îles, comme à Tahiti. C'est pourtant sur cette île, qu'en novembre 2014, fut organisé le premier festival du *tapa* d'Océanie.

Au fil des propos et des sons qui entourent la création des *tapa*, le documentaire rend compte de l'immatérialité qui accompagne ces étoffes, les nourrit et leur donne sens, d'un passé lointain aux pratiques contemporaines. En arrière plan, *Paroles de tapa* pose les questions relatives à la préservation des mémoires et des identités, ainsi que celles ayant trait aux modalités de mise en valeur des patrimoines.

Paroles de tapa

un film de **Hélène Guiot**

Cinéma des Océanistes 2

DVD VIDEO
Tous formats, SECAM
54 mn

Prix TTC : 15 €
978-2-85430-127-4

produit par la Société des Océanistes
Cinéma des Océanistes 2

Avec la participation de :
ministère de la Culture et de la Communication,
ministère des Outre-Mer,
la Maison de Nouvelle-Calédonie à Paris,
Femmes au-delà des mers,
Air Tahiti Nui,
Tahiti Tourisme

© Société des Océanistes / Mémoires vives productions / Au nom de la Mémoire, Paris, 2015

© Société des Océanistes / Mémoires vives productions / Au nom de la Mémoire, Paris, 2015