



HAL
open science

La Production sociale des ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH. De l'identification des processus à l'œuvre vers le renouvellement des réponses apportées ? L'exemple de Kayes au Mali

Séverine Carillon, Denis Méchali, Hamidou Touré, Idrissa Traoré, Véronique Petit

► To cite this version:

Séverine Carillon, Denis Méchali, Hamidou Touré, Idrissa Traoré, Véronique Petit. La Production sociale des ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH. De l'identification des processus à l'œuvre vers le renouvellement des réponses apportées ? L'exemple de Kayes au Mali. Working Paper du Ceped #17, Centre Population et Développement. 2011, pp.10. hal-04159322

HAL Id: hal-04159322

<https://hal.science/hal-04159322>

Submitted on 11 Jul 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

La Production sociale des ruptures de suivi médical
des personnes vivant avec le VIH.
De l'identification des processus à l'œuvre
vers le renouvellement des réponses apportées ?
L'exemple de Kayes au Mali.

Séverine Carillon, Denis Méchali, Hamidou Touré,
Idrissa Traoré, Véronique Petit

Correspondances : Séverine Carillon

Séverine Carillon prépare un doctorat en anthropologie sous la direction de Véronique Petit au CEPED. Sa thèse porte sur les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes, au Mali

severine.carillon@ceped.org

Denis Méchali

Praticien hospitalier (SMIT, Hôpital Delafontaine Saint-Denis), il coordonne depuis 2002 un jumelage hospitalier entre l'hôpital régional de Kayes (Mali) et le centre hospitalier de Saint Denis (France) dans le cadre du réseau ESTHER.

Hamidou Touré

Médecin dermatologue spécialisé dans le traitement de l'infection à VIH, Unité de soins ambulatoires et de conseil, Hôpital de Kayes, il est le coordinateur des projets ESTHER à Kayes.

Idrissa Traoré

Médecin généraliste, il est chargé de la prise en charge des PVVIH à l'Hôpital de Kayes.

Véronique Petit

Véronique Petit est anthropo-démographe, professeur des universités au laboratoire MIGRINTER (Université de Poitiers – CNRS) et chercheur associé au CEPED.

Citation recommandée • Recommended citation

Carillon S., Méchali D., Touré H., Traoré I., Petit V., « La production sociale des ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH. De l'identification des processus à l'œuvre vers le renouvellement des réponses apportées ? L'exemple de Kayes au Mali. », *Working Paper du CEPED*, numéro 17, UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD), Paris, octobre 2011.

Available at <http://www.ceped.org/wp>

CEPED • Centre Population et Développement

UMR 196 CEPED, Université Paris Descartes, INED, IRD

19 rue Jacob 75006 PARIS, France

<http://www.ceped.org/> • contact@ceped.org

Les Working Papers du CEPED constituent des **documents de travail** portant sur des recherches menées par des chercheurs du CEPED ou associés. Rédigés pour une diffusion rapide, ces papiers n'ont pas été formellement relus et édités. Certaines versions de ces documents de travail peuvent être soumises à une revue à comité de lecture.

Les droits d'auteur sont détenus par les auteurs.

*CEPED Working Papers are **working papers** on current research conducted by CEPED-affiliated researchers. Written for timely dissemination, these papers have not been formally edited or peer reviewed. Versions of these working papers are sometimes submitted for publication in peer-reviewed journals.*

Copyrights are held by the authors.

La Production sociale des ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH. De l'identification des processus à l'œuvre vers le renouvellement des réponses apportées ? L'exemple de Kayes au Mali.

*Séverine Carillon**, *Denis Méchali†*, *Hamidou Touré‡*,
Idrissa Traoré‡, *Véronique Petit#*

Résumé

Les enjeux cliniques et thérapeutiques majeurs liés à la régularité du suivi médical des PVVIH amènent à analyser les processus qui peuvent conduire les individus à cesser le suivi de leur infection.

Une enquête anthropologique a été conduite à Kayes, au Mali, en 2008-2009 par observation en milieu hospitalier et associatif et entretiens auprès de 24 PVVIH ayant cessé le suivi de leur infection à un moment donné et de 8 soignants impliqués dans la prise en charge des PVVIH.

La production sociale des ruptures de suivi médical mise en exergue dans cette contribution incite à appréhender l'inobservance non pas comme un comportement individuel mais comme le symptôme de difficultés et dysfonctionnements perceptibles au niveau du vécu de la maladie par les personnes infectées, de la relation de soin et de la structure de prise en charge. À chacun de ces niveaux, sont identifiés des tensions (entre des systèmes de contraintes et de valeurs contradictoires par exemple), voire des dysfonctionnements (de l'offre et de la relation de soin) qui interagissent et favorisent les interruptions de suivi des PVVIH.

Cette analyse permet de souligner la responsabilité partagée des acteurs dans la production des ruptures de suivi et appelle à un renouvellement des réponses apportées à l'inobservance (l'éducation thérapeutique par exemple) qui, focalisées sur les seuls patients, occultent les enjeux relationnels, organisationnels et structurels du phénomène.

Mots-clés

Ruptures de suivi, approche anthropologique, VIH, inobservance, traitements antirétroviraux, enquête par entretiens, Mali.

* CEPED (UMR 196 Université Paris Descartes – Ined – IRD), Paris, France.

† SMIT (service des maladies infectieuses et tropicales), Hôpital Delafontaine, Saint-Denis, France.

‡ Hôpital Fousseyni Daou, Kayes, Mali.

MIGRINTER (UMR 6588 Université de Poitiers – CNRS), Poitiers, France.

Introduction

Les traitements antirétroviraux (ARV) contre le VIH nécessitent un niveau d'observance particulièrement élevé pour freiner l'évolution de la maladie, éviter la réplication virale et l'apparition de résistance (Bangsberg *at al.*, 2000 ; 2003 ; Paterson *at al.*, 2000). Une étude conduite en Ouganda montre que les arrêts de traitements de plus de deux jours tendent à accroître significativement les risques d'apparition de résistances, mettant ainsi en péril le succès des traitements à venir (Oyugi *at al.*, 2007). En outre, un moindre niveau d'observance augmente considérablement le risque de transmission du VIH alors que ce risque est estimé quasi-nul avec une observance optimale maintenant une charge virale indétectable (Vernazza *at al.*, 2008). Une bonne observance thérapeutique constitue ainsi à la fois un enjeu clinique : maintenir le plus longtemps possible les personnes infectées en bonne santé ; et un enjeu de santé publique : réduire les nouvelles infections dans la population. Face à l'exigence d'une observance aux ARV quasi-parfaite et au long cours, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont contraintes de s'astreindre à un suivi médical régulier et durable, sans lequel aucune prescription médicamenteuse n'est envisageable.

Néanmoins, dans les pays à ressources limitées, 5 % à 40 % des PVVIH cessent le suivi de leur infection au cours des six mois qui suivent l'initiation de leur traitement (Losina *at al.*, 2009), soit en moyenne 21 % des patients (Brinkhof *at al.*, 2008). Une revue de la littérature couvrant treize pays d'Afrique sub-saharienne mentionne qu'après deux ans de suivi, 15 % à 50 % des patients selon les sites ne figurent plus dans le dispositif de suivi et, parmi eux, 56 % auraient abandonné le suivi de leur infection depuis plus de six mois à compter du dernier rendez-vous (Rosen *at al.*, 2007). Ces individus sont alors communément appelés « perdus de vue ». Leurs ruptures de suivi médical, dans la mesure où elles engendrent un arrêt brutal du traitement sans avis ni contrôle médical, constituent une forme extrême d'inobservance thérapeutique.

La question des « perdus de vue » dans les pays du Sud a fait l'objet de nombreuses études quantitatives visant à mesurer l'ampleur du phénomène et explorer les facteurs associés aux abandons de suivi (Brinkhof *at al.*, 2008 ; 2009). Les raisons et les motivations des PVVIH qui cessent le suivi de leur infection — et non plus de leur traitement — ont, quant à elles, été peu abordées dans la littérature (Mills *at al.*, 2006). En outre, la plupart est centrée sur les déterminants individuels du phénomène, occultant par là même l'environnement dans lequel les individus évoluent ainsi que le contexte de prescription et de dispensation des soins (Merten *at al.*, 2010 ; Posse *at al.*, 2008). Les approches qualitatives, prenant en compte le discours des individus et leur subjectivité, permettent d'intégrer ces différentes dimensions dans l'analyse.

Cet article présente les principaux résultats d'une recherche anthropologique menée à Kayes, au Mali, portant sur les conditions d'émergence des ruptures de suivi médical des PVVIH.

Méthode

Kayes est une ville moyenne de l'ouest du Mali. La prévalence dans sa région est estimée à 0,7 % dans la population adulte (EDS IV, 2006). Depuis 2004, les ARV et les soins associés (consultations et bilans biologiques) sont disponibles et gratuits à l'hôpital de Kayes. Cinq sites de dispensation des ARV existent également sur la région. Le nombre de patients VIH suivis à l'hôpital a substantiellement augmenté : moins de 200 adultes étaient suivis en 2003, plus de 1 600 le sont en 2008. En 2007, 15 % d'entre eux ne s'étaient pas rendus en consultation depuis plus de trois mois après la date de leur dernier rendez-vous prévu : ils étaient dès lors considérés comme « perdus de vue ». La prise en

charge des PVVIH à l'hôpital bénéficie localement de l'appui technique et financier d'un réseau de partenaires institutionnels parmi lesquels ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau), un groupement d'intérêt public français assurant entre autres des partenariats hospitaliers Nord-Sud. En outre, l'association de PVVIH *Nous, VIH/SIDA et nos Amis* propose un accompagnement psychosocial des personnes infectées et assure la gestion d'un centre d'hébergement à proximité de l'hôpital.

L'étude anthropologique sur laquelle s'appuie cet article a été conduite à Kayes en 2008-2009 après obtention d'une autorisation du comité d'éthique de la Faculté de Médecine de Bamako. Elle combine un recueil de données par entretiens semi-directifs auprès de soignants (8) et soignés (24), ainsi que par observations dans les services de soins hospitaliers (médecine générale et unité de soins ambulatoires et de conseils) et dans l'association de PVVIH. L'observation des consultations médicales et de dispensation des ARV à l'hôpital a été conduite à raison de trois jours par semaine de septembre 2008 à février 2009 ; celle des séances d'informations et de conseils collectives via les activités associatives l'ont été deux fois par semaine ; les séances individuelles lors des dépistages ont fait l'objet d'un travail d'observation plus ponctuel (mensuel ou bimensuel).

Par définition, les individus qui ont cessé le suivi de leur infection ne peuvent être rencontrés et, de fait, sont difficiles à contacter. Cette étude a donc été menée auprès d'adultes vivant avec le VIH qui, à l'issue d'une rupture de suivi médical de plusieurs mois ou années consécutives, ont repris le suivi de leur infection. Il s'agit donc de personnes anciennement « perdues de vue ».

Les patients éligibles étaient les adultes volontaires, suivis à l'hôpital de Kayes depuis plus de six mois, sous ARV, ayant manqué, par le passé, au moins deux consultations consécutives et par conséquent ayant interrompu leur traitement pendant au moins quinze jours ; et enfin, ayant consulté au moins une fois entre septembre 2008 et février 2009. En outre, la constitution de l'échantillon d'étude visait à une diversification des profils : il s'est agi de faire varier dans la mesure du possible les caractéristiques sociodémographiques des individus (sexe, âge, situation professionnelles, etc.) et leur parcours thérapeutique (durée des ruptures de suivi, durée du suivi médical, etc.). La sélection s'est opérée dans un objectif de saturation, atteint lorsque l'ensemble du matériel collecté semble refléter la diversité des situations dont on veut rendre compte.

La prise de contact avec ces personnes a eu lieu à l'issue de leur consultation médicale à laquelle l'enquêtrice (la première auteure de cet article) assistait. Les entretiens se sont déroulés, après obtention du consentement éclairé des participants, soit dans les locaux associatifs, soit dans une salle de l'école d'infirmière à proximité de l'hôpital ou encore au domicile de l'enquêtrice. Les entretiens avec 19 participants ne parlant pas français mais bambara ont été réalisés en présence d'une interprète. 6 enquêtés ont été revus à deux reprises, à quelques mois d'intervalles. Ces entretiens visaient à recueillir le savoir et l'expérience des individus (leurs parcours, les difficultés rencontrées), leurs représentations (du VIH, de l'hôpital, des soignants) et des informations sur leur contexte de vie.

Les entretiens avec les soignants impliqués dans la prise en charge des PVVIH à l'hôpital ont été réalisés sur leur lieu de travail, à deux ou trois reprises. Ils visaient à recueillir des informations sur leur parcours professionnel, leurs fonctions dans la prise en charge des PVVIH, leurs conditions de travail et la gestion qu'ils font des ruptures de suivi des PVVIH.

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des personnes interrogées, retranscrits puis anonymisés. Ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique visant à identifier, à partir d'une approche compréhensive et globale du phénomène, les différentes dimensions desquelles les ruptures

de suivi médical émergent et, par là même, celles sur lesquelles intervenir. Cette confrontation des discours a permis de faire émerger les similitudes, les variations voire les décalages. En outre, chaque entretien a été analysé dans sa globalité de façon à repérer l'enchaînement des processus qui conduisent aux ruptures de suivi et à analyser ces ruptures à l'aune du parcours et du contexte de vie des individus.

Résultats

Quinze femmes et neuf hommes vivant avec le VIH, âgés de 20 à 53 ans, ont été interrogés. La majorité est mariée. Quatre femmes sont remariées suite au décès de leur conjoint. Plus des deux tiers des enquêtés résident en zone rurale, dans des villages situés entre 10 et 200 kilomètres de Kayes. Le niveau d'instruction est dans l'ensemble très faible : 12 femmes et 4 hommes n'ont jamais été scolarisés. Seules deux femmes ont une activité professionnelle : l'une est commerçante, l'autre enseignante. Les hommes ont, pour la plupart, une situation professionnelle précaire : 6 hommes assurent des travaux journaliers ne garantissant aucun revenu fixe et continu. Les trois autres (ouvriers ou enseignant) sont contractuels. 10 individus ont cessé le suivi de leur infection pendant plus de six mois consécutifs dont 4 pendant plus d'une année. Les individus sont entrés dans le dispositif de soin pour la première fois depuis, en moyenne, 3 ans.

Les entretiens avec des soignants ont été menés auprès de 4 médecins, 2 infirmiers, 1 sage-femme et 1 pharmacien. Ces soignants, âgés de 30 à 45 ans, ont suivi leur formation professionnelle au Mali. Trois médecins ont également effectué des stages en France. Tous étaient en poste à Kayes depuis au moins deux ans, deux médecins l'étaient depuis près de dix ans.

L'analyse thématique des entretiens a mis en évidence des tensions entre des contraintes contradictoires créant des conditions favorables aux ruptures de suivi médical. Ces tensions sont appréhendées à trois niveaux : un niveau individuel correspondant à l'expérience de la maladie et du soin ; un niveau relationnel : celui de relation soignant-soigné au sein de laquelle le soin est négocié ; et enfin le niveau organisationnel et structurel de la prise en charge, autrement dit le contexte de production du soin.

Niveau individuel

Le suivi de l'infection exige des PVVIH de se rendre disponible pendant quelques heures ou jours consécutifs, selon que les individus résident ou non à proximité de l'hôpital. Or cette disponibilité s'avère difficilement compatible avec la gestion des activités professionnelles et de la famille, dans un contexte où la pression familiale et le contrôle social sont forts et où le système de protection sociale est quasi inexistant. Certains enquêtés ont souligné le risque de licenciement ou de paupérisation encouru faute d'une présence assidue sur leur lieu de travail. Un enquêté (47 ans, marié, 2 enfants, ouvrier, résidant à 50 km de Kayes) témoigne : « *Chaque mois, tu prends trois jours de permission... Ils vont dire que tu n'es pas régulier au boulot. (...) tu risques de perdre ton contrat* ». En outre, compte tenu du contexte de stigmatisation de l'infection, les PVVIH ne révèlent leur séropositivité ni à leur employeur, ni à tous les membres de leur famille.. Dès lors, les absences au travail ou au domicile sont d'autant plus problématiques qu'elles ne peuvent être justifiées. Les feintes et dissimulations souvent mobilisées par les PVVIH échouent sur la durée et se soldent par des ruptures de suivi.

De plus, se rendre en consultation implique des frais de transports qui sont souvent problématiques. Mobiliser les réseaux de solidarités familiales s'avère difficilement compatible avec le maintien du

secret de la maladie et le caractère asymptomatique de l'infection qui rend parfois les sollicitations peu légitimes. Un homme explique ainsi : « *Quand on leur demande de l'argent, en me voyant, ils vont dire que je n'ai rien, donc ils ne comprennent rien* ». Les possibilités d'obtenir une aide financière sont ainsi réduites.

Niveau relationnel

Les interactions entre soignants et soignés sont marquées par l'asymétrie initiale de la relation, perceptible dans les discours des soignants à l'égard des soignés. Par exemple, les soignants disent montrer « *le meilleur chemin* », « *la bonne voie* » aux patients. Ils formulent les instructions médicales sous la forme de conduites à suivre ou d'obligations à assumer : « *il y a des contraintes, tu es obligée de les subir* » explique un soignant à un patient. La norme médicale est ainsi érigée en loi, le respect des prescriptions en devoir et le médecin en « *instructeur* ». Une enquêtée explique : « *Eux, [les médecins] disent tout ; moi, j'écoute* ». L'espace de dialogue est ainsi restreint et laisse peu de place à l'expérience personnelle du patient. La collaboration entre soignants et soignés, pourtant revendiquée par les soignants, est ainsi compromise. La maladie reste du seul domaine d'action des soignants, accentuant la difficulté pour les soignés de s'approprier leur maladie, d'en maîtriser les contraintes et de les intégrer dans leur vie quotidienne.

Par ailleurs, face à des patients qui interrompent le suivi de leur maladie à un moment donné, les soignants adoptent des attitudes qui varient selon la perception qu'ils ont des causes de la rupture de suivi. Si les causes sont considérées légitimes — manque de moyens financiers par exemple — les soignants se montrent conciliants. En revanche, si les causes de ces ruptures sont perçues illégitimes — l'oubli ou le manque de temps — les soignants réprimandent les patients et adoptent une posture autoritaire. Certains usent de pratiques punitives telles que la menace d'arrêt des prescriptions médicamenteuses ou la diminution des délais de prescription. En diminuant le délai de prescription, les soignants gardent le contrôle de la situation et s'assurent que les patients prennent leur traitement. Mais les PVVIH sont alors contraintes de revenir en consultation plus fréquemment, ce qui renforce là encore leurs difficultés liées aux déplacements et aux absences répétées.

Niveau organisationnel et structurel

Les consultations médicales n'ont lieu que trois matinées par semaine : lundi, mercredi, vendredi de 8h30 à 13h30. Le laboratoire d'analyses n'est, quant à lui, ouvert que les lundi et jeudi de 7h à 9h. Les PVVIH sont donc contraintes, le plus souvent, de consacrer plusieurs jours consécutifs au suivi médical de leur infection.

Parmi les 24 PVVIH rencontrées, 17 résident à plus de dix kilomètres de l'hôpital dont 3 à plus de cent kilomètres. Le temps de transport varie de moins d'une heure à plus de cinq heures consécutives. La plupart des individus est contrainte d'arriver à Kayes la veille de sa consultation médicale. Ainsi, cette seule consultation et l'obtention des ARV prennent minimum 24 heures. Le temps du parcours de soin est prolongé dès lors que des examens sanguins sont prescrits. Par exemple, un patient qui quitte son village le dimanche pour se rendre en consultation le lundi et à qui le médecin prescrit des analyses de sang est contraint de rester à Kayes pour se rendre le jeudi matin au laboratoire. Les résultats des analyses n'étant délivrés que le vendredi, le patient pourra alors obtenir ses ARV. Il aura passé près d'une semaine à Kayes.

À ces contraintes organisationnelles s'ajoutent une surcharge des consultations médicales quasi quotidienne. Les jours de consultations, pas moins d'une quarantaine de patients est reçue par un

médecin entre 8h30 et 13h30. La durée moyenne d'une consultation est ainsi inférieure à dix minutes. Les deux médecins généralistes alternent consultations VIH et consultations générales voire urgences, cinq jours par semaine à des horaires similaires. Le rythme effréné des consultations ne permet pas aux soignants de consacrer le temps qu'ils jugent nécessaire pour chaque patient. Certains tentent d'optimiser le temps qui leur est imparti en abrégant par exemple les consultations avec les « *anciens patients* ». Les médecins en viennent parfois à prescrire des ARV de façon mécanique. Ces consultations se réduisent alors au renouvellement de l'ordonnance et à un rapide examen clinique. En outre, cette surcharge des consultations de même que les absences fréquentes des médecins ne permettent pas à toutes les PVVIH d'être reçues le jour où elles se rendent à l'hôpital, auquel cas elles sont contraintes de revenir ultérieurement, favorisant par là même les abandons de suivi.

Discussion

Cette recherche montre que les ruptures de suivi médical émergent de la difficulté pour les PVVIH et les soignants d'articuler des normes et contraintes souvent contradictoires. Les PVVIH sont confrontées, entre autres, à des tensions entre l'autonomie requise par le suivi médical et l'étroite marge de manœuvre dont elles disposent, du fait notamment de leur dépendance économique, du secret de la maladie et de l'organisation des soins. En outre, le suivi médical constitue une source potentielle de visibilité de la maladie et un réel « parcours du combattant » compte tenu du temps qu'il exige. Si de tels constats ont été réalisés dans d'autres contextes (Desclaux *et al.*, 2002 ; Coetzee *et al.*, 2011), le réel « travail de gestion » du suivi (Strauss, 1992) auquel les PVVIH s'astreignent, qui vise à organiser et légitimer leur absence sur le lieu de travail ou à leur domicile, s'octroyer un budget personnel, tout en maintenant le secret de la maladie, est néanmoins peu décrit. Il permet de mettre en exergue les difficultés des PVVIH avant même de se rendre à l'hôpital et par là même l'imbrication des différentes contraintes auxquelles les individus sont confrontés. Ces derniers opèrent alors une hiérarchisation de ces contraintes en fonction des risques (thérapeutiques, financiers, relationnels...) qu'ils perçoivent. Ainsi, à court terme et dans le contexte d'une infection stigmatisée et asymptomatique, les risques sociaux et économiques apparaissent souvent plus importants que les risques thérapeutiques. Ces résultats corroborent d'autres études anthropologiques mettant en exergue la prééminence des logiques sociales dans les conduites thérapeutiques des individus (Fainzang, 1997, 2004 ; Herzlich et Pierret, 1984).

En outre, les risques thérapeutiques sont d'autant moins pris en considération par les PVVIH rencontrées que ces dernières parviennent difficilement à s'approprier leur maladie et à s'impliquer dans leurs soins. Ce constat peut s'expliquer en partie par la persistance d'un modèle de relation de soin plus paternaliste que partenarial. Le lien entre le type de relation soignant-soigné et l'implication des patients encore appelée « *empowerment* » est toutefois un élément à approfondir. À Kayes, les soignants semblent opérer dans un contexte relationnel peu adapté à la chronicisation de l'infection puisque restreignant l'espace de dialogue entre soignants et soignés. Cette dimension relationnelle est peu abordée dans la littérature. Les enjeux de pouvoir sous-jacents à cette difficulté de coopération entre soignant et soigné restent à documenter.

Le manque de dialogue identifié dans le contexte de Kayes est, quant à lui, accentué par la surcharge de travail des soignants. La mise en place d'un « service médical minimum » qui en résulte, si elle permet aux patients d'obtenir des ARV, compromet néanmoins la collaboration entre soignant et soigné. Enfin, consultation écourtée, médecin absent non remplacé, prescription d'ARV standardisée ne permettent pas aux soignants d'assurer une prise en charge globale et individualisée optimale.

L'incapacité du système de soin à assurer les ressources humaines nécessaire constitue ainsi un terrain propice aux ruptures de suivi. Ces résultats corroborent les rares analyses qui prennent en compte cette dimension organisationnelle (Boyer *et al.*, 2010 ; Coetzee *et al.*, 2011). Les ruptures de suivi émergent ainsi « *comme une construction sociale largement produite à l'intérieur du système de soin* » (Desclaux, 2003 : 45).

La mise en évidence de l'agencement des contraintes et logiques qui conduisent les individus à cesser le suivi de leur infection rompt avec les analyses factorielles qui conduisent souvent à morceler le phénomène (Mills *et al.*, 2006). Elle permet de montrer d'une part que les ruptures de suivi médical constituent un ajustement aux perturbations qu'engendre le suivi de l'infection dans la vie quotidienne des PVVIH, c'est-à-dire un comportement d'arbitrage entre différentes normes et contraintes de natures différentes. D'autre part, elle invite à considérer les ruptures de suivi comme le symptôme de dysfonctionnements majeurs et multiples perceptibles à différents niveaux largement intriqués. Enfin, ces résultats invitent à considérer les ruptures de suivi médical non plus comme un seul comportement individuel mais comme une production sociale. La responsabilité des acteurs est effectivement partagée.

Dès lors, une intervention adéquate pour réduire la fréquence de ces ruptures ne peut être centrée sur la seule responsabilisation des patients. Elle doit également inclure les autres dimensions ici mises en évidence. À Kayes, la principale réponse apportée est le « club d'observance ». Il s'agit d'une causerie hebdomadaire animée par un médecin et visant à favoriser l'observance des patients en leur délivrant un maximum d'informations et en les responsabilisant. Si les conseils et informations ainsi délivrés sont indispensables, ils ne sont pas pour autant suffisants. Une telle réponse occulte les enjeux relationnels et organisationnels de la prise en charge. Par conséquent, elle devrait être mobilisée dans un ensemble plus large de réponses au sein desquelles les acteurs associatifs ont sans doute un rôle clé à jouer.

Remerciements

Nous remercions particulièrement Joseph Larmarange pour sa contribution à la rédaction de cet article. Cette recherche n'aurait pu être possible sans le support financier de la Fondation de France. Nous remercions ESTHER et enfin, les membres de l'équipe médicale VIH de l'hôpital de Kayes ainsi que tous les patients qui ont participé à cette étude.

Références

- Bangsberg, D.R., Hecht, F.M., Charlebois E.D., Zolopa, A.R., Holodniy, M., Sheiner, L., ... Moss A. (2000). Adherence to protease inhibitors, HIV – 1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS*, 14 (4), 357-366.
- Bangsberg, D.R., Perry, S., Charlebois E.D., Clark R.A., Roberston, M., Zolopa, A.R., & Moss A. (2001). Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS. *AIDS*, 15 (9), 1181-1183.
- Bangsberg, D.R., Charlebois E.D., Grant R.M., Holodniy, M., Deeks, S.G., Perry, S., ... Moss, A. (2003). High levels of adherence do not prevent accumulation of HIV drug resistance mutations. *AIDS*, 17 (13), 1925-1932.
- Boyer, S., Clerc, I., Marcellini F., Bilé, P.C., Bononko, C.R., Koulla-Shiro, S., ... Moatti, J.P. (2010). Ecarts à l'observance et interruptions de traitement chez les patients traités par antirétroviraux au Cameroun : des facteurs individuels aux contraintes structurelles, in Eboko, F. Labé, C., Laurent, C. (Eds.), *Accès décentralisé aux traitements du VIH/Sida*, 181-201, Paris, ANRS.

- Brinkhof, M.W., Dabis, F., Myer L., Bangsberg, D.R., Boule, A., Nash, D., Schechter, M., ... Anglaret, X. (2008). Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lower-income countries. *Bulletin of the World Organization*, 86 (7), 559-567.
- Brinkhof, M.W., Pujades-rodriguez, M., & Egger, M. (2009). Mortality of patients lost to follow-up in antiretroviral programmes in resource-limited settings : systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 6 (4), e5790, 1-9.
- Cotzee, B., Kagee, A., & Varmeulen, N. (2011). Structural barriers to adherence to antiretroviral therapy in a resource-constrained setting : the perspective of health care providers, *Aids Care* 23 (2), 146-151.
- Cellule de Planification et de Statistique, Ministère de la Santé, Direction Nationale de la Statistique et de l'Informatique, Ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Commerce, (2006). *Enquête Démographique et de Santé du Mali*. Bamako.
- Delaunay, K. & Vidal, L. (2002). Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements ARV de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences sociales et santé*, 20 (2), 5-38.
- Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I., & Taverne, B. (Eds.), (2002). *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida.
- Desclaux, A. (2003). Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologie et Sociétés*, 27 (2), 41-58.
- Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades, *Sciences sociales et santé*, 15 (3), 5-22.
- Fainzang, S. (2004). Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique », in *Rencontres SIRS (04/11/2004) – Représentations de santé et construction des normes médicales*, Paris. <http://www.b3e.jussieu.fr/sirs/lesrencontres.htm>
- Herzlich, C. & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Mills, E.J., Nachega, J.B., Bangsberg, D.R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., ... Cooper, C. (2006). Adherence to HAART : a systematic review of developed and developing nation, patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Medicine*, 11(3), e438 2039-2064.
- Losina, E., Touré, H., Uhler, L.M., Anglaret, X., Paltiel, A.D., Balestre E., ... Freedberg, K.A. (2009). Cost-Effectiveness of Preventing Loss to Follow-up in HIV Treatment Programs : A Côte d'Ivoire Appraisal. *PLoS Med*, 5 (10), e1000173 : 1-11.
- Merten, S., Kenter, E., McKenzie, O., Musheke, M., Ntalasha, H. & Martin-Hilber A. (2010). Patient-reported barriers and drivers of adherence to antiretrovirals un sub-saharan Africa : a meta-ethnography, *Tropical Medicine and International Health*, 15 (1), 16-33.
- Oyugi, J.H., Byakika-Tusiime, J., Ragland, K., Laeyendecker, O., Mugerwa, R., Kityo, C., ... Bangsberg, D.,R. (2007). Treatment interruptions predict resistance in HIV-positive individuals purchasing fixed-dose combination antiretroviral therapy in Kampala, Uganda. *AIDS*, 8 (21), 965-971.
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr J., Brester M., Vergis E.N., Squier C., ... Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection, *Annals of Internal Medicine*, 133 (1), 21-30.
- Posse, M., Meheus, F., Van Asten, H., Van der Ven, A., & Baltussen, R. (2008). Barriers to access to antiretroviral treatment in developing countries : a review. *Tropical Medicine and International Health*, 7 (13), 904-913.
- Rosen, S., Fox, M.P., & Gill, C.J. (2007). Patient retention in antiretroviral therapy programs in Sub-saharan Africa : a systematic review. *PLoS Medicine*, 10 (4), e298, 1691-1701.
- Strauss A. (1992). *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, l'Harmattan.
- Vernazza, P.L. & Hirschel, B. (2008). HIV transmission hunting the chase for low risk event. *Antivir Ther*, 13, 641-642.