



HAL
open science

La production sociale des ruptures de soins. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes (Mali)

Séverine Carillon

► To cite this version:

Séverine Carillon. La production sociale des ruptures de soins. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes (Mali). Sciences de l'Homme et Société. Université Paris V Descartes, 2013. Français. NNT: . tel-03815749

HAL Id: tel-03815749

<https://hal.science/tel-03815749>

Submitted on 14 Oct 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.

UNIVERSITÉ PARIS-DESCARTES
ÉCOLE DOCTORALE DE SCIENCES SOCIALES
Discipline : Anthropologie

La production sociale des ruptures de soins

Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes (Mali)

Thèse pour l'obtention du grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS-DESCARTES
présentée et soutenue publiquement par

Séverine CARILLON

sous la direction de Véronique PETIT

Le 29 novembre 2013

Composition du jury :

Annabel DESGRÉE DU LOU, Directrice de recherche, IRD

Denis MÉCHALI, Praticien hospitalier, Hôpital Delafontaine, Saint -Denis

Vinh-Kim NGUYEN, Professeur, Université de Montréal et Université d'Amsterdam, rapporteur

Laurent VIDAL, Directeur de recherche, IRD, rapporteur

La production sociale des ruptures de soins

Une anthropologie de l'expérience ordinaire
du suivi médical de l'infection à VIH
à Kayes (Mali)

Résumé

Vivre avec le VIH sous traitement antirétroviral implique un suivi médical régulier et durable. Certaines personnes cessent néanmoins ce suivi pendant plusieurs mois, voire plusieurs années consécutives. Elles mettent ainsi en péril leur état de santé et le succès des traitements à venir. L'analyse compréhensive des ruptures de suivi médical élaborée dans cette thèse amène à en explorer les conditions de production et de reproduction. L'approche globale de ces ruptures permet de les réinscrire dans le contexte de vie des personnes vivant avec le VIH, dans le contexte relationnel de prescription des traitements et dans celui de l'organisation des soins. Cette recherche s'appuie sur un travail ethnographique réalisé en milieu hospitalier à Kayes, au Mali, à la fois auprès de personnes vivant avec le VIH ayant cessé le suivi médical de leur infection à un moment donné puis l'ayant repris, et de soignants impliqués dans la prise en charge de ces patients. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes est ainsi proposée. Elle conduit à montrer que les ruptures de suivi médical, analysées ici dans un contexte marqué par la pauvreté et l'avènement récent des traitements antirétroviraux, résultent d'un arbitrage entre une pluralité de normes et contraintes contradictoires. Ces ruptures de suivi sont symptomatiques de l'épreuve que constitue le travail de gestion du suivi médical mis en œuvre par les personnes vivant avec le VIH pour se rendre à l'hôpital ; des tensions que génèrent la question de l'observance dans la relation soignants-soignés et enfin, des dysfonctionnements de l'offre et de l'organisation des soins.

Les mots clés :

infections à VIH ; rupture de suivi médical ; production sociale ; Kayes (Mali) ; ethnographie ; personnes vivant avec le VIH ; soignants ; relation de soin ; organisation des soins

Abstract

Living with HIV and taking antiretroviral therapy requires regular and long-lasting medical care. However, some people stop attending appointments over a period of several months, or even several years, putting not only their health at risk, but also the effectiveness of any future treatments. This thesis provides a comprehensive analysis of the conditions under which interruptions in medical care are produced and reproduced. The global approach applied to understanding these interruptions enables them to be reconsidered within the context of the lives of people living with HIV, within the context of their relationship with treatment requirements, as well as within the context of the healthcare system. This research constitutes an ethnographic work that was carried out in a hospital setting in Kayes, in Mali among people living with HIV, having returned to care after a period of non-attendance, and among health workers involved in the care of these patients. An anthropology of the everyday experience of the medical care of these persons living with HIV in Kayes is presented, aiming to demonstrate that the interruptions in care, analysed here in a context marked by poverty and the recent introduction of antiretroviral therapy, constitutes an adjustment between a number of often contradictory norms and constraints. Interruptions in medical care are symptomatic of the ordeal faced by people living with HIV and managing their follow up in terms of getting to the hospital, the tensions that the patient-provider relationship generates around the issue of adherence, and finally the dysfunctional provision and organisation of health care.

Key-words :

HIV ; interruption in medical care ; social production ; Kayes (Mali) ; ethnography ; people living with HIV/AIDS ; health care providers ; patient-provider relationship ; organisation of health care

Remerciements

Mes remerciements sont adressés aux participant.e.s qui ont accepté de me faire part de leur expérience de vie avec le VIH ; aux soignant.e.s qui m'ont accueillie sur leur lieu de travail et particulièrement les Docteurs Touré et Traoré.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance à Véronique Petit qui a assuré l'encadrement scientifique de cette recherche, avec rigueur et sensibilité. Merci à elle pour nos échanges et sa confiance.

Je remercie les membres du jury, Annabel Desgrée du Lou, Denis Méchali, Vinh Kim Nguyen et Laurent Vidal qui ont accepté d'évaluer mon travail et d'y apporter leur regard critique.

Le CEPED a constitué un environnement de travail stimulant. Merci à son directeur, Yves Charbit, ainsi qu'aux membres de l'équipe santé pour nos échanges, leur soutien et l'intérêt qu'ils ont porté à mon travail.

La Fondation de France a rendu possible la réalisation de cette recherche grâce à l'allocation de recherche qu'elle m'a accordée (2007-2011). Qu'elle trouve ici l'expression de ma gratitude.

Merci au CReCCS / Centre Norbert Elias ainsi qu'au département d'anthropologie d'Aix-Marseille Université de m'avoir accueillie en tant qu'ATER (2013) et de m'avoir permis une riche expérience d'enseignement.

Toute ma gratitude va à Denis Méchali pour m'avoir accompagnée lors de mes premiers pas en terrain hospitalier et pour sa confiance constante de Saint-Denis à Kayes.

Mes remerciements vont également à ESTHER pour m'avoir ouvert les portes du terrain à Kayes ; l'association *Nous, VIH/SIDA et Nos Amis*, pour son accueil, nos discussions et les *tigadegue* partagés ; le GRDR pour son soutien logistique à Kayes ; mon interprète et collaboratrice Nana Camara. Enfin à Modibo, Hawa, Djeneba et leurs pairs engagés dans la lutte contre le sida à Kayes : *i ni tié kossobé*.

Je remercie également :

Sidaction pour l'organisation de l'Université des Jeunes Chercheurs 2009 ainsi que son soutien financier pour ma participation aux conférences *Aids Impact* 2011 et *AFRAVIH* 2012 ;

Le réseau jeunes chercheurs « Sciences Sociales et VIH/SIDA » et « Santé et Sociétés » qui ont constitué des espaces de rencontres, d'échanges et d'élaborations collectives conviviaux et stimulants ;

SOLTHIS pour notre collaboration et nos échanges fructueux de Paris à Bamako en passant par Casablanca et Genève... La capacité à allier travail, convivialité et festivités de ces chers collègues aidant.

Plusieurs chercheur.e.s, par leurs conseils avisés, leurs relectures d'articles ou leurs éclairages ponctuels ont contribué à l'avancée de ce travail. Je pense particulièrement à Doris Bonnet, Alice Desclaux, Annabel Desgrée du Lou, Agnès Guillaume, Joseph Larmarange, Bruno Spire et Laurent Vidal.

Un immense merci aux relecteurs.trices de ce travail pour leurs conseils avisés et leurs critiques constructives : Fanny Chabrol, Nathanaël Cretin, Joseph Larmarange, Grégoire Lurton, Guillaume Lurton, Elise Marsicano et Sandrine Musso. Merci à chacun d'entre vous d'avoir pris le temps depuis le Caire, la Corse, l'Afrique du Sud, l'Espagne, Seattle, Marseille, le parc de Vincennes ou votre bureau parisien, d'une relecture minutieuse de chapitre(s)... et de commentaires souvent hilarants.

Mes remerciements vont également à mes collègues et amis dont la rencontre a contribué à rendre ce travail d'autant plus riche et stimulant : Elise Marsicano pour son soutien non-stop ; Grégoire Lurton pour les *power points* revisités, nos mousses d'épinards et les *odds ratios* endimanchés ; Alison Wringe pour ses traductions et les fous-rires occasionnés ; Guillaume Lurton pour sa compréhension et ses recadrages ; Fanny Chabrol pour son soutien et son coaching intensif sur la dernière ligne droite ; Sandrine Musso pour nos *remue-méninges* et nos rires, pour son accueil dans ma mission d'enseignement à Aix. Merci également à Barbara Bertini, Marina Coll, Nathanaël Cretin, Etienne Guillard, Karine Pouchain, Perrine Lachenal...

Ce travail n'aurait pu également être mené à bien sans le soutien précieux et inestimable de mes proches avec qui j'ai partagé les joies, les doutes et les déboires de la thèse et qui ont eu à subir mon indisponibilité et mes plaintes. Merci pour votre patience, votre confiance, vos encouragements et vos rires. Je pense particulièrement à la fille du brigand pour sa présence inconditionnelle et au sextuor des sucettes de Bornes pour cette longue route partagée ; à Youldous, Clara, So et Léo et aux quelques autres sourires qui se reconnaîtront.

Mes remerciements vont également à Cyrille, Christel et leurs tribus respectives auprès desquelles il a fait bon me retrouver, ainsi qu'à Didier et Florence.

Mes sincères remerciements à Brigitte et Luc pour leur hospitalité, leur bienveillance et leur compréhension, qui ont rendu la rédaction de cette thèse plus douce ; merci à Cyrille et Sarah pour leur accueil chaleureux, nos débriefings constructifs, ainsi que les sessions de travail estivales marseillaises qu'ils m'ont permises.

À toutes et à tous, merci infiniment de m'avoir faite cogiter, avancer, douter, rire et d'avoir ainsi contribué à faire de ces quelques années une expérience de vie riche, humainement et professionnellement.

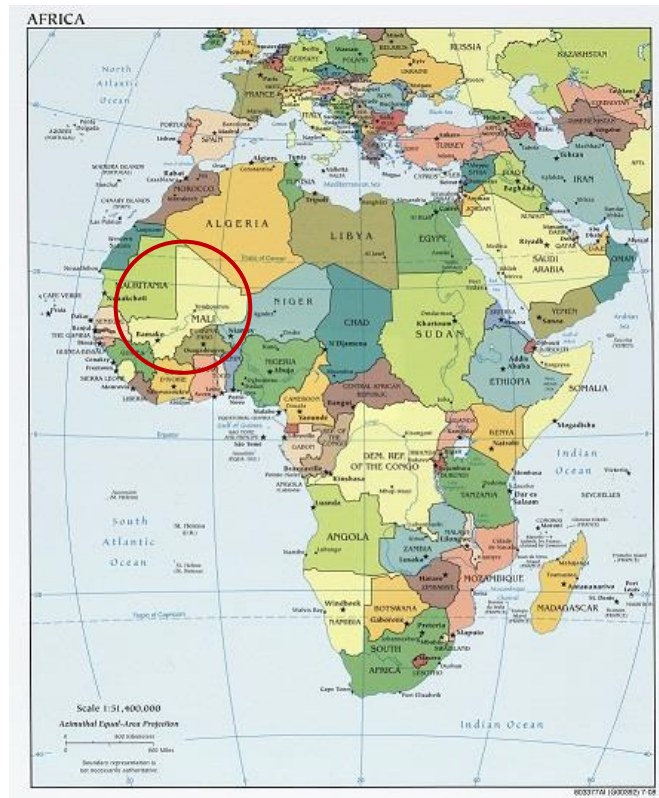
Que celles et ceux qui ont contribué directement ou indirectement à cette recherche et qui n'ont pas été nommément cités dans ces lignes trouvent ici l'expression de ma profonde reconnaissance pour l'aboutissement de ce travail.

Sommaire

RÉSUMÉ	5
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	13
CARTES	15
REMARQUES PRÉLIMINAIRES	19
SIGLES	21
INTRODUCTION GÉNÉRALE	23
PREMIÈRE PARTIE OBJECTIVATION DU PROCESSUS DE RECHERCHE	43
CHAPITRE 1 LES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL DES PVVIH : HISTORIQUE DE LA PROBLÉMATIQUE	45
CHAPITRE 2 CONSTRUCTION DE L'OBJET D'ÉTUDE	93
CHAPITRE 3 LE DISPOSITIF D'ENQUÊTE : PRATIQUES ET POLITIQUES DE TERRAIN	137
SECONDE PARTIE ANALYSE DES CONDITIONS DE PRODUCTION DES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL	167
CHAPITRE 4 DE L'EXPÉRIENCE QUOTIDIENNE DE LA MALADIE AU TRAVAIL DE GESTION DU SUIVI MÉDICAL	169
CHAPITRE 5 LA NÉGOCIATION DES SOINS LES INTERACTIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS	203
CHAPITRE 6 LA GESTION DU RETOUR DES PVVIH EN CONSULTATION	239
CHAPITRE 7 L'ORGANISATION DES SOINS OU LA PRODUCTION STRUCTURELLE DES RUPTURES DE SUIVI	277
CONCLUSION	329
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	336
LEXIQUE	337

LISTE DES ENCADRÉS	367
LISTE DES FIGURES	369
LISTE DES TABLEAUX	371
ANNEXES	375
TABLE DES MATIÈRES	405

Cartes



Carte 1. Le continent africain et le Mali.

Source : Texas University Library Map Collection (<http://www.lib.utexas.edu/maps>)



Carte 2. Le Mali contemporain. La région et la ville de Kayes.

Source : Texas University Library Map Collection
 (<http://www.lib.utexas.edu/maps>)



Carte 3. La région et la ville de Kayes.

Source : <http://www.soninkara.com/images/stories/users/kayes-region.jpg>

Remarques préliminaires

Les références bibliographiques

Elles sont indiquées dans le corps de texte entre parenthèses par le nom du premier auteur suivi de l'année d'édition. Pour les ouvrages ayant connu plusieurs éditions et/ou traductions, l'année de la première édition originale a été retenue. Les numéros de pages mentionnés à la suite d'une citation font référence à l'édition qui a été consultée et dont les détails sont précisés dans bibliographie.

Les citations

Les citations d'auteurs anglophones sont retranscrites dans le corps de texte en anglais. Ma propre traduction en français figure systématiquement en note de bas de page.

Les citations des auteurs ainsi que les extraits d'entretien sont mentionnées dans le texte en italique. Mes ajouts personnels au sein même des citations sont mentionnés entre crochets.

Les tableaux et les schémas

La source des tableaux et schémas est spécifiée en dessous de chacun, hormis pour ceux qui sont ma propre composition.

L'anonymat des participant.e.s

Par souci de préserver l'anonymat des participant.e.s à cette recherche, les noms et prénoms des personnes citées dans le texte ont été modifiés.

La féminisation partielle des termes

Pour des raisons pratiques et pour le confort de lecture, j'ai opté pour la forme masculine des sujets et fonctions cités dans le texte dès lors qu'ils concernent à la fois des hommes et des femmes. Je tiens néanmoins à signaler aux participantes, aux soignantes, aux auteures et à toutes les femmes citées qu'elles ne sont pas oubliées !

Le vocabulaire biomédical

Les termes marqués d'un astérisque (*) à leur première occurrence sont définis dans le lexique à la fin de la thèse.

Les données

Les données de cette recherche ont été collectées en 2008-2009. Certaines concernant les traitements, les recommandations des experts pour le suivi des patients, l'organisation des soins ou encore le contexte du Mali ont évolué depuis. Ces évolutions sont mentionnées si nécessaire dans le corps de texte.

Les ethnonymes

Les noms d'ethnies sont considérés invariables (ex : les Sarakolé), y compris quand ils sont utilisés comme des adjectifs (ex : les hommes sarakolé).

SIGLES

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome (SIDA en français)
ANRS	Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les hépatites virales
ARCAD SIDA	Association de Recherche de Communication et d'Accompagnement à Domicile
ARV	Antirétroviraux (traitements contre le VIH/SIDA)
CCDV	Centres de Conseils et de Dépistage Volontaire
CDC	Center for disease prevention and control (USA)
CEPED	Centre Population et Développement
CESAC	Centre de Soins, d'Animations et de Conseils
CESCOM	Centre de Santé Communautaire
CESREF	Centre de Santé de Référence
CNLS	Conseil National de Lutte contre le SIDA
CPN	Consultation prénatale
CSCOM	Centre de Santé Communautaire
CSLS	Cellule Sectorielle de Lutte contre le Sida
EDS	Enquête Démographique et de Santé
ESTHER	Ensemble Pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau

SIGLES

FCFA	Franc des Colonies Françaises d’Afrique
GIP	Groupement d’Intérêts Publics
HAART	« <i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> » ou traitements hautement actifs
HCNLS	Haut Conseil National de Lutte contre le Sida
IEC	Information Éducation Communication
IMARV	Initiative Malienne d’Accès aux ARV
IRD	Institut de Recherche et de Développement
OMS	Organisation Mondiale de la Santé (WHO en anglais)
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	Programme des Nations Unies pour la lutte contre le VIH/SIDA (UNAIDS en anglais « Joint United Nations Programme on HIV/AIDS »)
PEPFAR	US President’s Emergency Plan for AIDS Relief
PNLS	Programme National de Lutte contre le SIDA
POPINTER	Populations et Interdisciplinarité
PSN	Plan National Stratégique
POTE	Pays Pauvre Très Endetté
PTME	Prévention de la Transmission Mère-Enfant
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome de l’Immuno Déficience Acquise
SMIT	Service des Maladies Infectieuses et Tropicales
SOLTHIS	Solidarité Thérapeutique et Initiatives contre le SIDA
TASP	« <i>Treatment as prevention</i> » ou traitement antirétroviral comme moyen de prévention
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS
USAC	Unités de Soins, d’Accompagnement et de Conseils
USAID	United States Agency for International Development
VIH	Virus de l’Immunodéficience Humaine (HIV en anglais)
VIH +	Séropositif au VIH
WHO	World Health Organization (OMS en français)

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« J'ai su que j'avais cette maladie, c'était, il y a plusieurs années... 2004. J'étais à Bamako. J'ai commencé à prendre les médicaments. Le docteur m'a dit de prendre ça chaque jour et de respecter les rendez-vous. Quand j'étais à Bamako, je les prenais régulièrement, je venais régulièrement... Jusqu'à ce que je divorce. Quand mon mari m'a divorcée en 2006, je suis partie au village. Je suis retournée dans ma famille. J'avais deux mois de traitement. Les médicaments se sont finis. J'ai fait six mois, je ne suis pas retournée [à l'hôpital]. J'étais au village, je n'arrivais pas à avoir l'argent pour faire les déplacements. Après, quand je suis tombée malade, je suis venue à Kayes ici ».

Dans ce récit, Aïssatou livre un fragment de vie qui, à lui seul, mêle un ensemble de problématiques dont il sera question dans cette thèse. En quelques mots, Aïssatou révèle une série d'évènements biographiques et de situations qui se greffent à une vie avec le VIH et sous traitement, dans un contexte de pauvreté. Une vie préalablement marquée par le deuil et le sida.

À tout juste vingt-sept ans, Aïssatou est veuve de son premier époux auquel elle a été mariée à l'âge de quatorze ans. L'enfant né de cette première union décède, comme son père, de « cette maladie ». Aïssatou apprend sa propre séropositivité en 2001, à Bamako, suite à une succession de « petites maladies ». Elle a vingt ans. Cette annonce résonne comme un mauvais retour du passé. Elle est alors remariée. Elle a un enfant. Son époux vit aux États-Unis. Elle l'informe de sa séropositivité. Il ne croit pas à la maladie. Il lui demande, au bout d'un mois, d'arrêter les traitements, très coûteux. La maladie, ignorée d'abord,

puis négligée par la force des choses – le prix exorbitant des traitements et la demande de son mari – envahit peu à peu l'existence d'Aïssatou. La manifestation de symptômes de plus en plus prononcés et les inquiétudes suscitées en trahissent la présence. Avec le soutien financier de son mari, Aïssatou multiplie les recours aux médecines traditionnelles et aux marabouts pendant deux ans, sans succès. Son état de santé s'aggravant, elle se rend à l'hôpital. Elle y entre par la porte des urgences. Elle est de nouveau dépistée. Nous sommes en 2004. Les traitements antirétroviraux (ARV) sont alors disponibles et gratuits au Mali. Aïssatou en bénéficie immédiatement. Ces médicaments mettent fin à un itinéraire thérapeutique long, éprouvant et coûteux. Aïssatou suit alors scrupuleusement les conseils du médecin... jusqu'à son divorce en 2006.

Cette rupture conjugale marque le début de la précarisation de sa situation : dislocation de sa vie familiale ; perte de ses avantages matériels ; retour contraint dans son village natal, situé au nord de la région de Kayes ; retour dans sa propre famille parce que chassée de celle de son mari. Elle vit alors chez sa mère qu'elle informe de sa séropositivité. Son père est décédé. Riche commerçant, il parvenait à subvenir aux besoins de ses trois femmes et enfants. Son décès des suites d'un accident contribue à l'appauvrissement du ménage. Les revenus du seul fils, cultivateur, ne suffisent pas à entretenir la « *petite famille* », une dizaine de personnes. Une sœur d'Aïssatou, vivant « *à l'extérieur* », « *envoie de l'argent si elle peut* ». Aïssatou quant à elle, sans bagage scolaire, tente ici et là des petits commerces et sollicite de temps à autres, souvent vainement, des « *demi-frères en exode* ». À la précarité économique s'ajoute la tourmente d'une vie où la maladie ne se dit pas, le remariage est perçu comme compromis et le célibat d'une jeune femme trentenaire et à la charge de sa mère est socialement dévalorisé. Dans ce chaos : « *cette maladie* »... Des boîtes de traitements qui se terminent ; des tentatives échouées pour obtenir les frais de transports auprès de son entourage et se rendre à l'hôpital, faute de pouvoir révéler sa séropositivité ; un état de santé relativement stable.

Six mois s'écouleront ainsi sans suivi médical : ni consultation chez le médecin traitant, ni examen clinique et biologique, ni prescription médicamenteuse. Six mois de ce que je qualifierai de « rupture de suivi médical » qui se soldent par une rupture de traitement. Les professionnels de santé parleront d'un cas d' « inobservance thérapeutique » ou encore d'une patiente « perdue de vue ». Ils y verront un risque élevé de dégradation de l'état de santé de la patiente et de développement de résistances aux traitements voire, à plus ou moins long terme, un risque de mortalité. J'y verrai pour ma part la manifestation de difficultés, pour cette femme, de s'astreindre au suivi médical régulier et durable de son infection.

Une apparition de symptômes sévères motivera le retour en consultation d'Aïssatou, mettant ainsi un terme à sa rupture de suivi médical. Revenir pour ne pas laisser la fièvre et l'amaigrissement trahir le secret de la maladie. Revenir pour ne pas mourir. Le corps visiblement souffrant légitimera l'obtention des frais de déplacement auprès de l'entourage. Aïssatou pourra retourner à l'hôpital. Elle y sera hospitalisée quelques jours. Elle reprendra alors le suivi de sa maladie, cahin-caha d'abord avec des difficultés de tolérance aux traitements en plus des difficultés d'accès aux soins puis, de plus en plus régulièrement.

Lorsque je rencontre Aïssatou, en février 2008 à l'hôpital de Kayes, elle sort d'un court séjour hospitalier. En dépit de ses joues creuses et de sa maigre silhouette, elle dit aller « *beaucoup mieux* ». Elle prolonge alors son séjour à Kayes à la demande de son médecin pour ne repartir au village qu'une fois tous les examens nécessaires terminés et son état de santé stabilisé. Elle aura passé plus de quinze jours sur place. Huit mois plus tard, je revois Aïssatou. Elle a pris du poids. Elle m'explique au cours d'un entretien, en présence de mon interprète, qu'elle vit désormais à Kayes. « *Rester ici, c'est ce que je veux, c'est ce que mes parents souhaitent aussi. Parce que quand je suis là, ça va mieux. Je suis en bonne santé* ». Ce changement de lieu de vie, geste thérapeutique fort, témoigne d'une restructuration de l'existence d'Aïssatou autour de la maladie. Sa famille à Kayes a été informée de sa séropositivité par son médecin. Ce dernier m'expliquera *a posteriori* qu'Aïssatou « *revient de loin* », qu'il a « *eu trop de difficultés avec elle* » mais que, le temps aidant, il est parvenu, avec elle, à « *stabiliser la situation* ». Aïssatou m'explique quant à elle que « *maintenant, tout est plus facile* ». Quand elle tombe malade, ses proches l'aident. Elle ne vit plus « *cachée* ». Elle « *mange bien* ». Elle est « *plus à l'aise* » et n'a plus de frais de transport. En restant à Kayes et en dépit de son incapacité à subvenir à ses propres besoins et à s'occuper de sa mère – « *c'est moi qui devrais m'occuper de ma mère, mais c'est l'inverse* » déplore-t-elle – Aïssatou, semble avoir trouvé une réponse adéquate à certaines de ses difficultés. Elle a ainsi « *retrouvé la santé* ». Elle vit avec la maladie, sous traitement et sans symptôme. C'est ce qui lui importe.

Un fragment de vie avec le VIH, sans suivi médical à un moment donné

L'histoire singulière d'Aïssatou porte un éclairage sur la réalité d'une vie avec le VIH, sous traitement, au Mali ; avant puis, après la disponibilité et la gratuité des ARV. Loin d'être une exception, cette histoire reflète celles d'autres femmes et, à certains égards d'autres hommes, rencontrés au cours de cette recherche. Elle donne à voir l'impact du sida et du secret de la maladie sur les liens sociaux ; l'impact de ces liens sociaux sur la gestion

quotidienne de la maladie ; l'imbrication de la précarité socio-économique, des traitements et du suivi médical ; la dépendance des femmes et le contrôle social auquel elles sont sujettes ; les difficultés d'accès aux soins ; l'ancrage des pratiques de recours aux soins dans la réalité du corps souffrant. Cette histoire laisse présager de la complexité des relations avec les proches mais aussi avec les soignants. Elle montre la diversité des contraintes et des enjeux qui interfèrent dans la gestion quotidienne de la maladie, des traitements et du suivi médical.

Cette histoire est aussi celle d'une discontinuité du suivi médical de l'infection à VIH, marquée par une alternance entre des périodes de suivi régulier et de non suivi. Elle illustre ainsi la dynamique des comportements des individus face au suivi des prescriptions médicales.

Le suivi médical de l'infection à VIH comprend essentiellement des consultations médicales et des bilans biologiques. Les consultations médicales – sans lesquelles aucune prescription de traitements n'est envisageable – sont recommandées tous les mois ou tous les deux mois, au Mali. Les bilans biologiques sont quant à eux prescrits tous les six mois. Je définis une rupture de suivi médical comme le non recours aux consultations médicales pendant des durées variables de deux mois à quelques années consécutives.

Le récit d'Aïssatou montre que la rupture de suivi médical survient au cœur d'un amas d'évènements et de contraintes, perceptibles du niveau micro au macro-social. La rupture émerge dans la vie d'Aïssatou comme un évènement parmi d'autres, à un moment donné. La maladie passe au second plan de l'existence parce qu'elle n'a guère de place dans l'histoire d'Aïssatou à ce moment-là. Qui plus est, elle se manifeste peu dans son corps. La question du suivi médical et des traitements se dilue ainsi dans la gestion de situations de vie ordinaire. Aïssatou a en effet à gérer, comme tout un chacun, des difficultés financières, des obligations au sein du foyer...

La rupture de suivi médical émerge au carrefour d'une histoire de vie, d'une « trajectoire de maladie » (Strauss, 1992) et d'une diversité de contraintes. Elle intervient dans un contexte socio-économique et médical particulier, et dans une société qui interfère constamment dans la gestion du suivi médical. Ce sont précisément ce contexte, ces contraintes et leur agencement qui, combinées à des histoires de vie singulières, sont au cœur de cette thèse.

L'analyse des conditions de production de rupture de suivi médical

L'approche anthropologique privilégiée dans cette recherche amène à réinscrire les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans le contexte dans lequel elles émergent. Cette approche implique de recueillir les témoignages des individus, de prendre en compte leur subjectivité et d'analyser leurs comportements au regard de leurs valeurs, de leur monde de référence et de leur contexte de vie. J'aborderai les ruptures de suivi médical à partir du vécu des personnes concernées et de leur propre catégorie d'expérience. Il s'agira ainsi de reconstituer les circonstances et la manière complexe dont les ruptures de suivi médical sont produites dans un contexte particulier.

Ces ruptures de suivi médical, point d'ancrage de la recherche, sont appréhendées comme le produit d'une interaction entre le sujet – un acteur conscient de lui-même et de ce qui l'entoure – et le cadre dans lequel se déroule son existence. Elles se situent à l'articulation de « conditions » et de « situations de vie » (Raynaud, 1996). Elles sont ainsi considérées comme un construit social produit sous l'influence de l'environnement dans lequel les individus évoluent et expérimentent la vie avec le VIH.

Ces ruptures constituent ainsi une entrée en matière. Ce ne sont pas tant ces ruptures qui sont prises en compte que ce qu'elles révèlent de l'expérience du suivi médical et de la vie avec le VIH sous traitement.

L'analyse anthropologique des conditions de production et parfois de reproduction des ruptures de suivi médical s'appuie sur une enquête ethnographique conduite à la fois auprès de PVVIH ayant cessé le suivi médical de leur infection à un moment donné et l'ayant repris, et de soignants impliqués dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Elle a été réalisée à Kayes, au Mali, essentiellement en milieu hospitalier.

Contexte de la recherche

Nous sommes en 2008, à Kayes au Mali, ville de cent mille habitants. Capitale de la région du même nom, Kayes est située à l'extrémité ouest du Mali sur les rives du fleuve Sénégal, à proximité des frontières avec le Sénégal et la Mauritanie, en pleine zone semi-désertique sahélienne.

Située sur la route Dakar-Bamako et sur la ligne de chemin de fer qui relie le Sénégal au Niger, Kayes constitue, de longue date, une ville de transit et d'échanges entre les pays du

Bassin du Fleuve Sénégal. Capitale de la première région d'émigration des Maliens vers les pays occidentaux, Kayes est également un espace privilégié d'échange entre les pays du nord et du sud. Des innovations récentes en termes d'infrastructures consolident son « rôle d'interface » entre différentes zones géographiques, commerciales et culturelles (Lombard, 2008). À titre indicatif, lorsque j'arrive pour la première fois à Kayes en janvier 2008, l'axe Bamako-Kayes n'est pas bitumé dans sa totalité. À mon retour, en septembre 2008, la construction de la route goudronnée est terminée. Lors de mon dernier séjour en janvier 2011, un aéroport international assurant notamment une liaison directe Kayes-Paris est en cours de finalisation.

Cette accessibilité facilitée alimente un brassage de populations souvent en mouvement faisant de Kayes un espace de diversité ethnique et linguistique, une micro-société aux multiples influences. La ville, construite à la fin du XIX^e siècle suite à la construction d'un poste militaire pour les besoins de l'économie coloniale, conserve la trace de la conquête française à travers les bâtiments coloniaux, parmi lesquels l'hôpital. La présence française est également marquée, outre par l'usage de la langue française dans l'administration malienne, par l'implication locale d'Organisations Non Gouvernementales (ONG) et d'associations diverses. De plus, les migrants résidant en France entretiennent des liens étroits avec leur famille et leurs concitoyens restés au pays par un appui financier certes, mais aussi *via* des projets associatifs de développement dans leur région d'origine (Daum, 1998 ; Lima, 2010). Vecteurs d'une autre culture, les migrants contribuent ainsi localement à la diversification des normes et valeurs de références. Enfin, la diversité des zones d'influence à Kayes est entretenue *via* des coopérations avec le Canada et les États-Unis. Ville ouverte, en interaction avec une pluralité de mondes de référence, Kayes est donc un « espace traversé » mais aussi un « espace travaillé » (Bredeloup et Pliez, 2005) par la cohabitation de populations hétérogènes et de projets divers, associant des acteurs aux origines socioculturelles et professionnelles variées. La décentralisation* récente de la prise en charge de l'infection à VIH et des traitements antirétroviraux à Kayes participe à cette dynamique d'articulation entre des systèmes de référence variés.

La ville de Kayes abrite la principale structure de prise en charge de l'infection à VIH de la région : l'hôpital Fousseyni Daou, au sein duquel j'ai réalisé mon travail ethnographique. L'hôpital a été créé en 1883 par les militaires français. Hôpital régional, il dispose fin 2007, d'une vingtaine de services dont un de dermatologie et un autre de médecine générale au sein desquels est assurée la prise en charge des PVVIH. Les traitements ARV y sont disponibles et gratuits depuis 2004.

L'accès aux traitements antirétroviraux

À partir de 1996, alors même que les traitements antirétroviraux sont disponibles dans les pays du Nord, la question de leur accessibilité au Sud est tout juste posée. Le coût exorbitant de ces médicaments compromet une politique d'accès généralisé dans les pays du Sud. La mise en place de ces traitements pose un certain nombre de questions de santé publique liées aux contextes sanitaires particuliers des pays du Sud, à la complexité de ces nouvelles thérapeutiques qui exigent un suivi médical lourd et régulier, à l'insuffisance des systèmes de santé en termes d'infrastructures et de ressources humaines. En outre, certains responsables institutionnels mobilisent des stéréotypes culturalistes laissant présager des difficultés particulières d'observance de la part des africains liées à leur illettrisme et leur gestion peu rigoureuse du temps. La question de l'observance a ainsi été d'emblée posée comme un obstacle majeur à un accès généralisé aux ARV en Afrique subsaharienne. Dans ce contexte, des initiatives d'accès aux traitements ont été lancées dans quatre pays africains et ont montré la faisabilité de l'accès aux ARV dans les pays du Sud (Desclaux *et al.*, 2002 ; Msellati *et al.*, 2001). Il aura ensuite fallu une mobilisation internationale associée à une négociation des prix des traitements avec les firmes pharmaceutiques et l'augmentation des dépenses mondiales consacrées à la lutte contre le sida pour aider les pays à mettre en œuvre des programmes d'accès aux soins (Eboko, 2005).

Pour le Mali, le défi est de taille, non pas tant du point de vue de la situation épidémiologique que de la situation socio-économique et sanitaire du pays. Avec 1,3 % de la population infectée par le VIH en 2006, le Mali, à l'image de l'Afrique de l'Ouest, constitue un pays à faible prévalence. L'épidémie y est néanmoins généralisée mais stabilisée depuis le début des années 2000. Elle demeure plus urbaine que rurale. La capitale, Bamako, est la ville la plus touchée (1,9 % de personnes séropositives contre 1,3 % dans les autres villes). La prévalence est estimée à 0,7 % dans la région de Kayes (EDS IV, 2006).

Le Mali offre encore en 2008 l'image d'un pôle de stabilité et de démocratie dans un environnement sous régional africain trouble. Il demeure cependant l'un des pays les plus pauvres au monde. Plus de la moitié de la population vit en-dessous du seuil de pauvreté en 2006. Près de 75 % des adultes de plus de 15 ans sont analphabètes. Près de la moitié des ménages urbains et seulement 3 % des ménages en zone rural disposent de l'électricité. Moins de 40 % de la population a accès à l'eau potable de source aménagée (EDS, 2006). Enfin, les niveaux de mortalité et de morbidité sont parmi les plus élevés du

monde. Ce contexte de pauvreté contribue à l'affaiblissement du système de santé malien¹.

Ce dernier, à l'instar des autres systèmes de santé africain, est frappé, depuis le début des années 1980, à la fois par une recrudescence des maladies infectieuses et par les conséquences d'une crise économique profonde. Face aux difficultés rencontrées par le gouvernement pour financer et délivrer des soins, une vague de réforme est amorcée à partir de 1990 parmi lesquels la décentralisation et le paiement direct des usagers, piliers de l'initiative de Bamako* (1987). Ces réformes visent à la réduction des charges et des responsabilités des États, à l'autonomie budgétaire des établissements de soins et au développement du secteur privé. C'est dans ce contexte qu'émerge, au début des années 1990, l'organisation pyramidale du système de soin malien visant à rapprocher les populations des centres de santé². Un processus d'extension de la couverture sanitaire dans les régions est ainsi amorcé. Le nombre de Centre de Santé Communautaires (CeSCOM) est ainsi passé de 660 en 2003 à 858 en 2008. Il est passé, dans la région de Kayes, de 94 à 141 entre 2003 et 2007.

Ce processus de décentralisation constitue une dynamique propice à l'extension de la prise en charge de l'infection à VIH dans les régions. Celle-ci peut alors s'appuyer sur les structures de soins préexistantes. La décentralisation des soins se heurte toutefois à l'insuffisance des ressources humaines qualifiées, pointée au Mali comme la principale difficulté du système de santé au-delà du manque d'infrastructures, d'équipements et de moyens financiers (EDS IV, 2006).

L'ensemble de ces contraintes interroge la capacité du système de soin à prendre en charge une pathologie aussi lourde et complexe que l'infection à VIH. Elle remet en cause la possibilité pour les PVVIH de s'inscrire dans une démarche de soin régulière et sur le long terme. En dépit de cette configuration préoccupante, le gouvernement malien poursuit ses efforts amorcés dès la fin des années 1980 dans la lutte contre l'épidémie de VIH.

L'initiative malienne d'accès aux ARV

La prise en charge des PVVIH au Mali débute en 1996 au Centre d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseils (CESAC*) de Bamako. Faute d'accessibilité des traitements, les actions de lutte contre le VIH se limitent alors à la prévention, au test de dépistage et à la

¹ Le détail de la situation socio-économique du Mali figure en annexe (1).

² L'organisation pyramidale du système de santé est présentée en annexe (1).

prise en charge des infections opportunistes*. À partir de 2001, les évolutions majeures favorisant l'accès aux soins dans les pays d'Afrique subsaharienne conjuguées à un engagement de l'État, favorisent la mise en place de l'Initiative Malienne d'Accès aux ARV (IMAARV). Elle démarre sous l'égide du Ministère de la santé à partir de trois sites prescripteurs d'ARV concentrés dans la capitale. Depuis, cette initiative a fortement progressé.

L'engagement politique s'est traduit au Mali par la mise à disposition rapide de fonds nationaux et par la déclaration de la gratuité des soins, des antirétroviraux, des médicaments contre les infections opportunistes et des bilans biologiques à toutes les personnes vivant avec le VIH. La gratuité a été officiellement annoncée par le Président de la République en juillet 2004, faisant du Mali le troisième pays africain à avoir pris cette décision. Elle a été financée jusque fin 2005 par la remise de la dette Pays Pauvre Très Endetté (PPTÉ), puis relayée par les financements multilatéraux, tels que le Fonds Mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme et les programmes plurinationaux de lutte contre le VIH/SIDA de la Banque Mondiale. Les efforts conjoints des institutions maliennes, des partenaires tels que SOLTHIS (Solidarité Thérapeutique et Initiatives contre le SIDA) et ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau) et ceux de la société civile malienne ont permis de réunir les conditions nécessaires à une extension de la prise en charge du VIH sur l'ensemble du pays.

Depuis 2004, l'IMAARV assure la décentralisation de la prise en charge hors de Bamako. Fin 2007, les traitements antirétroviraux sont disponibles dans les 8 régions du pays (HCNLS, 2008). Les bilans biologiques peuvent être réalisés dans 7 de ces régions. En revanche, la mesure de la charge virale* ne peut être réalisée que dans la capitale. Dans ce contexte, le nombre de patients initiés au traitement ARV a considérablement augmenté : il est passé de plus de 3 000 en 2004 à plus de 6 000 en 2005 et plus de 21 000 en 2008 (HCNLS, 2010). La couverture du pays par les antirétroviraux bien qu'encore insuffisante a ainsi connu une évolution favorable. À la fin de l'année 2006, plus de 11 000 patients étaient sous traitements ARV au Mali, 70 % de ces patients étaient à Bamako et 30 % dans les régions (HCNLS, 2008). Ces données attestent de l'effectivité de la décentralisation des ARV et des soins au Mali. La situation à Kayes en est une illustration.

La prise en charge du VIH à l'hôpital de Kayes

La disponibilité et la gratuité des traitements ARV à l'hôpital de Kayes à partir d'avril 2004 bouleverse considérablement l'offre et l'organisation des soins, ainsi que les modalités de prise en charge de l'infection et le travail des équipes soignantes. Elle amène avant tout à

un élargissement de l'offre de soin en matière de VIH. Un Centre de Conseil et de Dépistage Volontaire (CCDV) situé au cœur de l'hôpital est créé ; des consultations médicales de suivi des personnes infectées par le VIH sont intégrées au sein de deux services hospitaliers préexistants et assurées par trois médecins habilités à la prescription d'ARV ; une pharmacie consacrée à la dispensation des ARV est aménagée au sein de l'hôpital ; un programme de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) est mis en place à la maternité. Dans le même temps, les ressources humaines et matérielles sont consolidées.

Le renforcement de capacité du système de soin local passe par un certain nombre d'innovations : la création d'un espace de stockage et de dispensation des ARV spécifique ; l'équipement du laboratoire d'analyse pour effectuer la mesure des CD4* sur place ; et le renforcement du système de suivi – informatisé et non informatisé – des patients. Les professionnels de la santé investis dans la prise en charge de l'infection à VIH au sein de l'hôpital se sont diversifiés. Différentes catégories professionnelles interviennent aux côtés des trois médecins prescripteurs d'ARV : des infirmiers, des sages-femmes, un pharmacien et ses assistants, des laborantins, un opérateur de saisie. L'hôpital doit faire face à des demandes non seulement thérapeutiques et sanitaires mais aussi sociales et psychologiques. La prise en charge des PVVIH se globalise. Le système de soin local s'ouvre alors à des collaborations avec des intervenants communautaires – l'implication locale de l'association de PVVIH « *Nous, VIH/SIDA et nos amis* »¹ en témoigne – et à l'extension des interventions au-delà du système sanitaire. Le développement d'une collaboration préexistante avec ESTHER² constitue l'une des réponses au nécessaire renforcement du système de prise en charge globale.

Dans ce contexte, on assiste à Kayes à une explosion de la file active* hospitalière. Alors qu'en 2003, une centaine de PVVIH était suivie à l'hôpital, près de 1600 le sont fin 2007 (Touré, 2007). Cette situation inédite réactive des problématiques telles que la pénurie de personnel soignant et la surcharge de travail qui en résulte. En outre, dans ce contexte de chronicisation récente de l'infection à VIH, soignants et soignés sont désormais confrontés à la difficulté de « routiniser » le suivi de la maladie dans un contexte où l'infection à VIH est toujours stigmatisée (Le Palec, 2003). Ainsi, début 2008, quatre ans après l'introduction des nouvelles thérapeutiques à Kayes, au moment où je commence cette recherche, l'engouement qu'a suscité l'accès aux ARV parmi les soignants et soignés tend à

¹ Il s'agit d'une association créée à l'initiative de personnes infectées dans le but de développer la solidarité envers les personnes infectées et affectées par la maladie. La présentation de l'association figure en annexe (3).

² Voir annexe 2.

s'estomper. Il cède la place aux doutes et à une certaine inquiétude. Il s'opère ainsi une phase de transition au cours de laquelle émergent des problématiques inédites telles que la gestion quotidienne de nouvelles thérapeutiques complexes et le suivi sur la durée d'un nombre croissant de patients pour les soignants. Simultanément, la question de l'accès aux médicaments renouvelle des questions antérieures à la maladie.

À Kayes, comme dans les autres villes d'Afrique de l'Ouest, l'accès aux ARV est mis à l'épreuve de la précarité des populations. La région de Kayes est soumise à des aléas climatiques qui mettent en péril les principales ressources économiques de la région : l'agriculture, la pêche et l'élevage. Ces dernières, principalement orientées vers l'autosubsistance, emploient plus de 80 % de la population active. L'enclavement ajouté à la pauvreté des ressources naturelles est, depuis l'indépendance du Mali en 1960, à l'origine de la mobilité internationale des hommes originaires de cette région. À l'heure actuelle, la région, malgré son potentiel de développement économique, vit essentiellement de l'apport économique de ses émigrés, qui représente 60 % du revenu moyen des familles restées au village. Les transferts annuels des émigrés sont destinés pour les deux tiers aux besoins domestiques de la famille d'origine. Cette utilisation de l'argent transféré, significative de stratégies familiales de survie, contribue difficilement au développement économique de la région (Ndione et Lombard, 2004). Celle-ci est par ailleurs marquée par des niveaux d'instruction et de scolarisation particulièrement bas. Plus de 80 % des femmes et 68 % des hommes ne sont pas instruits. Au niveau national, ces taux s'élèvent respectivement à 73 % et 63 % (EDS IV, 2006).

Dans ce contexte de pauvreté, les difficultés d'alimentation, d'accès aux soins, sont autant de facteurs qui limitent l'impact de la prise en charge des PVVIH et ont une incidence sur l'observance aux traitements. En outre, les préoccupations des soignants centrées, durant les premières années qui ont suivi l'avènement des ARV, sur la mise sous traitement d'un maximum de patients, s'orientent désormais sur le maintien au long cours de ces patients dans le circuit de soin. L'analyse de la file active de l'hôpital de Kayes atteste, fin 2007, de près de 15 % de patients « perdus de vue », c'est-à-dire qui ne sont pas venus en consultation plus de trois mois après la date de rendez-vous manqué (Touré, 2007). Si cette proportion est comparable à celles observées dans d'autres contextes (Rosen *et al.*, 2007), elle n'en demeure pas moins une préoccupation majeure des équipes médicales. C'est dans ce contexte qu'est formulée une demande de recherche concernant ces PVVIH considérées « perdues de vue ».

À l'origine de la recherche : des partenariats et une « demande »

Cette recherche est fondée sur une « demande » formulée par des cliniciens et ancrée dans un partenariat Nord/Sud.

L'ancrage institutionnel de la recherche

2005. Hôpital Delafontaine. Saint-Denis, France. Face à l'absence récurrente et parfois durable de certains patients en consultation, les médecins chargés de la prise en charge des patients VIH+ dans le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) s'interrogent sur les motifs de la disparition de ces patients. Peu armé face à cette question qui dépasse le seul champ de la médecine, le Docteur Denis Méchali, chef de service du SMIT, réactive une collaboration ancienne entre l'équipe médicale de ce service hospitalier et un laboratoire de recherche en sciences sociales de l'Université Paris-Descartes, POPINTER¹.

Une collaboration entre un laboratoire de recherche et un service hospitalier

Dans le cadre de cette collaboration, je suis accueillie au SMIT de l'hôpital Delafontaine, en 2005, à l'occasion de mon DEA, réalisé sein du laboratoire POPINTER. J'y conduis une étude sur les personnes vivant avec le VIH temporairement « perdues de vue » (Carillon, 2005). À l'issue de cette recherche, le Docteur Denis Méchali souligne l'intérêt de ce travail et atteste de la contribution de l'anthropologie à l'exercice clinique. Il suggère d'en faire bénéficier ses confrères maliens à Kayes, avec qui il travaille régulièrement depuis plusieurs années dans le cadre d'un jumelage hospitalier formalisé par le Groupement d'Intérêts Publics (GIP) ESTHER. Une « idée de recherche » (Vidal, 2010) sur les patients « perdus de vue » à Kayes émerge ainsi. Denis Méchali et Yves Charbit, directeur de POPINTER, sollicitent ESTHER.

Le partenariat nord / sud via ESTHER : le tremplin vers Kayes

Depuis 2004, ESTHER appuie l'hôpital de Kayes à travers un jumelage avec le Centre Hospitalier de Saint-Denis pour accompagner la décentralisation de la prise en charge

¹ Population et Interdisciplinarité (POPINTER), laboratoire de recherches en sciences sociales, est rattaché à l'université Paris-Descartes est intégré, depuis 2008, à l'UMR 196 CEPED – Paris Descartes – INED – IRD.

médicale et psychosociale des PVVIH dans la région de Kayes. L'objectif visé est le renforcement de capacités locales en termes de ressources humaines et matérielles.

Afin de consolider l'idée de recherche initiale, il s'agissait d'obtenir l'aval d'ESTHER et d'associer les acteurs locaux¹ à la définition des objectifs du projet de façon à ce que le travail effectué présente localement un intérêt. ESTHER-Mali a alors été consulté quant à la pertinence et la faisabilité de la recherche. Le GIP a soutenu l'initiative et garanti mon accès au terrain *via* ses interlocuteurs locaux (soignants, acteurs associatifs, responsables de santé). Les échanges entre les différents partenaires (ESTHER, POPINTER, le SMIT de l'hôpital Delafontaine) ont donné lieu à la formulation d'une demande.

Une demande comme point de départ

Cette recherche s'inscrit dans la poursuite d'un dialogue entre médecine et anthropologie (Fassin, 2000 ; Gruénais, 1994). Le recours à l'anthropologie par des professionnels de santé et/ou des chercheurs en sciences biomédicales revêt différentes formes de collaboration. L. Vidal en distingue schématiquement deux (Vidal, 1996). Dans le premier cas de figure, l'anthropologie est sollicitée dans le cadre d'une recherche comportant des volets épidémiologiques et cliniques, et élaborée par des médecins. Dans le second cas de figure, la demande est formulée par des praticiens confrontés, dans l'exercice de leur travail, à des difficultés qu'ils imputent à des logiques autres que médicales et qu'ils supposent pouvoir comprendre grâce à l'intervention d'un anthropologue. Cette recherche s'inscrit dans ce second cas de figure.

Le point d'ancrage : un déficit de compréhension des équipes médicales

Au regard de l'efficacité thérapeutique des traitements proposés et du risque de dégradation de l'état de santé des PVVIH en cas de non recours aux soins, la disparition de certains patients interpelle les soignants. Du point de vue médical, l'individu est perçu comme soucieux de lui-même, « responsable de sa santé, voire en « devoir » de santé » (Gobatto, 2003 : 19). Le patient est supposé prendre ces médicaments et se rendre régulièrement en consultation et ce, d'autant plus que les traitements ARV sont disponibles et gratuits. Le médecin est quant à lui supposé informer le patient et l'accompagner dans sa démarche de soin. Il n'est certes plus à démontrer que les liens

¹ Les « acteurs locaux » regroupent les soignants, les acteurs associatifs et les responsables de santé (chargés de programme ou responsables de structure de lutte contre le VIH) impliqués dans la prise en charge des PVVIH à Kayes.

entre ce que l'on sait et ce que l'on fait sont complexes, ni non plus que les conduites des individus en matière de santé relèvent d'une stricte logique médicale (Fainzang, 1997). Néanmoins, certaines attitudes des PVVIH relèvent de logiques non encore décodées par les soignants qui dès lors posent la question de savoir pourquoi certaines PVVIH cessent le suivi médical de leur infection ?

La forme de la demande : des contours dessinés, des termes non figés

Cette recherche n'émane pas tant d'une demande formelle, explicite et directive du personnel de santé à mon égard que de l'expression spontanée d'une préoccupation des soignants au cours de discussions. Comme le rappelle L. Vidal, « *sous la notion très générale de « demande », il est important de ne pas ranger que ce qui est formellement exprimé en direction des chercheurs* ». La demande peut « *se nicher dans des constats, des données qui – incidemment – constituent bien un appel en direction de l'anthropologie* » (Vidal, 2010 : 248). En effet, la préoccupation du personnel de santé émerge ici d'un constat directement issu des pratiques des soignants (l'absence récurrente de certains patients en consultation) et de données chiffrées (le taux de « perdus de vue » dans la file active). Ainsi, lorsque les médecins font état, au cours d'une discussion en ma présence, de la question des patients « perdus de vue » à Kayes et mentionnent le manque de données, une proposition est implicitement lancée... Et saisie ! Les échanges qui ont suivi ont permis de dessiner les contours du projet de recherche.

Cliniciens et responsables de santé ont alors souligné le besoin qu'ils avaient, dans une perspective d'optimisation de la prise en charge des PVVIH, de comprendre les comportements des patients vis-à-vis de leurs prescriptions médicales. Le phénomène est alors désigné par l'emploi récurrent de la notion de « perdus de vue » ou encore de celle d'« inobservance ». L'utilisation de termes variés montre que la requête initiale des cliniciens ne vise pas nécessairement à répondre à des interrogations strictement prédéfinies. La demande vise plutôt à apporter, du point de vue anthropologique, des éléments de réponse à la question plus large des ruptures de suivi médical vers laquelle convergent les préoccupations. Cette « demande » relève de ce qui pourrait être qualifiée de proposition de recherche laissant ainsi présager de possibles réorientations. Enfin, les PVVIH ayant cessé le suivi médical de leur maladie constituaient la population d'étude prioritairement ciblée. La prise en compte des acteurs associatifs a également été suggérée. En revanche, le personnel médical ne figurait pas comme population d'étude.

Cette demande a fait l'objet d'un travail de déconstruction et de réappropriation. Deux processus, la distance et le déplacement, permettent de rendre compte de la manière dont

j'ai abordé cette demande et construit l'objet de ma recherche. J'ai été ainsi amené à proposer une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical à Kayes.

L'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes

La question à l'origine de cette recherche renouvelle un « *vieux problème de santé publique* » (Desclaux, 2001 : 57). Savoir comment, dans quelle proportion et jusqu'à quel point les patients suivent un traitement médicamenteux ou encore pourquoi certains individus ne s'en tiennent pas au strict respect des prescriptions médicales sont des questions constamment remises en chantier par les disciplines médicales et les sciences sociales depuis la fin des années 1950. Les travaux de recherche émergent en plus grand nombre depuis les années 1980 suite à la recrudescence des maladies chroniques (Cognet *et al.*, 2010). La question est couramment abordée par les professionnels de la santé et dans la littérature en termes d'« observance thérapeutique » (Ankri *et al.*, 1995).

Depuis la fin des années 1990, l'avènement des traitements antirétroviraux réitère cette problématique avec une acuité particulière. L'infection à VIH exige un traitement continu, au long cours, qui nécessite d'être pris très régulièrement (Paterson *et al.*, 2000). Cette exigence prend une résonance particulière dans le contexte du VIH eu égard au caractère chronique mais létal de l'infection et de la nécessité d'un traitement lourd et compliqué pour une maladie souvent asymptomatique pour laquelle seuls les bilans biologiques permettent de révéler l'évolution du virus dans le corps.

Dans ce contexte, les recherches visant à mesurer et identifier les facteurs explicatifs d'inobservance se sont largement développées. Essentiellement quantitatives, elles attestent de l'importance du phénomène et de l'hétérogénéité des facteurs associés. Cependant, ces travaux ne prennent en compte ni le contexte de production de ces comportements, ni l'expérience et le point de vue des PVVIH. Un constat similaire peut être fait des analyses sur les PVVIH dites « perdues de vue » qui se développent dans les années 2000. Le manque de données qualitatives, particulièrement dans le contexte des pays du Sud, amoindrit considérablement la compréhension du phénomène.

Les recherches montrent en effet que ni les menaces directes de dégradation de l'état de santé voire de mort, ni la transmission de connaissances ne suffisent à modifier durablement les comportements en matière de santé. De toute évidence, les comportements des individus « *qui devraient s'imposer au nom d'une évidente rationalité de la santé publique se heurtent aux cadres de l'expérience sociale et culturelle des individus* »

(Calvez, 2001 : 127). Il faut donc appréhender plus en détails les mécanismes de production de ces comportements.

Les recherches en anthropologie médicale sur les comportements thérapeutiques des personnes atteintes d'une maladie chronique montrent que les comportements des malades échappant aux normes médicales obéissent à d'autres logiques, non réductibles à la rationalité médicale (Herzlich et Pierret, 1984). La coexistence et la confrontation de plusieurs logiques présidant aux conduites thérapeutiques des individus a été mise en évidence, la logique thérapeutique n'en étant qu'une parmi d'autres (Fainzang, 1997). Ces résultats permettent de postuler que les comportements des PVVIH vis-à-vis de leurs prescriptions médicales, loin de relever d'attitudes irrationnelles, émergent de logiques plurielles.

Mon positionnement : entre distance et déplacement

La distance prise avec la demande initiale est à considérer à plusieurs niveaux. Il s'agit d'une distance vis-à-vis du point de vue qu'elle véhicule, en l'occurrence celui des médecins et de la santé publique. La distance est également prise vis-à-vis des objectifs visés et des termes mobilisés, l'« observance » ou les « perdus de vue »; enfin, vis-à-vis de la population d'étude. J'en viens à proposer un déplacement de la question initiale d'un point de vue épistémologique, théorique, terminologique et méthodologique.

Dans une perspective anthropologique, la question n'est pas tant de savoir pourquoi les PVVIH ne s'en tiennent pas au strict suivi des prescriptions médicales que celle de savoir comment elles en viennent à cesser le suivi médical de leur infection. Dès lors, il s'agit d'analyser les conditions de production des ruptures de suivi médical et non d'en identifier les causes ou encore des facteurs explicatifs.

Cette approche amène à se décentrer d'une analyse focalisée sur les seuls comportements individuels et à proposer un cadre d'analyse plus large permettant de prendre en compte d'autres dimensions de l'expérience du suivi médical : relationnelles, structurelles et organisationnelles.

Ma posture résolument compréhensive incite par ailleurs à rompre avec les approches normatives de la question que sous-tend l'emploi de la catégorie de « perdus de vue » ou le concept d'« inobservance ». Tous deux sont envisagés ici comme participant d'une entreprise de morale dans laquelle les comportements non-conformes à la norme médicale sont définis comme « déviants » ou « à risque ». De telles conceptions ne permettent pas de comprendre les comportements des PVVIH. Je propose une analyse en termes de

« rupture de suivi médical ». Cette terminologie plus neutre met en évidence un constat, sans préjugé du bien-fondé ou non des pratiques des individus. En outre, poser le problème en ces termes permet d'appréhender une diversité de situations en tenant compte des processus sociaux et structurels qui organisent l'expérience du suivi médical des individus.

Enfin, cette investigation amène un déplacement de l'intérêt porté sur les PVVIH de retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical et non plus sur les « perdues de vue ». Ces dernières sont, par définition, difficilement accessibles ce qui compromet la possibilité de les rencontrer et de recueillir leur témoignage. En outre, les soignants impliqués dans la prise en charge de l'infection sont également pris en compte.

Objectifs de la recherche

Cette recherche a un double objectif : éclairer les pratiques de soins et d'accompagnement des malades et contribuer à la production théorique et empirique de l'anthropologie. Il s'agit de comprendre non seulement comment les individus en viennent à cesser le suivi médical de leur infection et ce qui relève de ces comportements, mais aussi ce que révèlent les ruptures de suivi et, plus largement, l'expérience ordinaire du suivi médical dans le contexte de la chronicisation récente de l'infection à VIH à Kayes.

Afin de livrer un cadre de compréhension des ruptures de suivi médical, j'ai conduit une recherche ethnographique au cœur des pratiques de soin visant à montrer l'expérience ordinaire du suivi médical des PVVIH à Kayes. Quelle est la réalité de ce suivi médical ? Quelle expérience les PVVIH en font-elles ? Comment intègrent-elles ce suivi à leur vie quotidienne ? Comment les PVVIH sont-elles prises en charge ? Comment les soignants dispensent-ils ce suivi ? Comment gèrent-ils l'afflux des patients ? La démarche entreprise rend compte des interactions des patients avec le système de santé et les soignants, dans les services de soin et particulièrement les consultations médicales. L'arrivée des ARV est ici considérée comme un bouleversement structurel dont il s'agit d'étudier l'impact sur l'expérience ordinaire du suivi médical.

L'analyse de la production sociale des ruptures de suivi médical

J'ai choisi un positionnement prudent et critique vis-à-vis des modes d'explications préexistants qui tendent à une individualisation des pratiques de recours aux soins. Il m'a semblé nécessaire de me garder d'une analyse unilatérale centrée sur les individus pour adopter une approche plus globale qui tienne compte des tensions, des contradictions

mais aussi des rapports de domination dans lesquels les PVVIH évoluent. Je mettrai ainsi en exergue les processus sociaux, relationnels et structurels de production, voire de reproduction des ruptures de suivi médical. Dans cette perspective, je propose une approche globale des ruptures de suivi médical associant trois niveaux d'analyse.

Un premier niveau permet de resituer les ruptures de suivi médical dans le contexte de vie des individus, dans leur univers de référence et dans l'expérience quotidienne qu'ils font de la maladie. Le second niveau prend en compte le contexte relationnel de prescription et de dispensation des soins. Les ruptures de suivi médical sont alors analysées à l'aune des interactions entre soignants et soignés. Enfin, le troisième niveau d'analyse permet de réinscrire les ruptures de suivi dans le contexte organisationnel et structurel de l'offre de soin. Il s'agira ainsi de montrer comment l'expérience, la négociation et la production du soin participent de la production des ruptures de suivi médical ; comment les pratiques les plus locales trouvent des éléments de leur logique de production, voire de reproduction, au sein des processus globaux dans lesquels elles sont insérées. Je mettrai ainsi en évidence ce que j'ai appelé la « production sociale des ruptures de suivi médical » des PVVIH.

La question au cœur de cette recherche est celle de savoir ce que révèlent les ruptures de suivi médical de ce que les PVVIH vivent et subissent et ce qu'elles nous disent de ce que les soignants expérimentent quotidiennement dans leurs pratiques professionnelles. L'hypothèse centrale est que les ruptures de suivi médical des PVVIH sont le symptôme de plusieurs difficultés : difficultés pour les PVVIH de s'astreindre au suivi régulier et durable de leur infection à l'hôpital et difficultés pour les soignants d'assurer la continuité de la prise en charge d'un nombre toujours croissant de PVVIH. Ces difficultés résulteraient d'un ensemble de tensions entre des contraintes et des normes divergentes auxquels soignants et soignés sont confrontés et avec lesquelles ils tentent quotidiennement de composer. Il s'agira alors de montrer comment les tensions entre des normes contradictoires et/ou des systèmes de contraintes divergents contribuent à la production voire à la reproduction des ruptures de suivi médical des PVVIH. J'entends ainsi montrer que les ruptures de suivi médical des PVVIH constituent un miroir grossissant des contraintes de la vie avec le VIH, des tensions que génèrent la question de l'observance dans la relation soignants-soignés et enfin de certaines failles et dysfonctionnements des modalités de prise en charge et du système de soins.

Plan de la thèse

Cette thèse est construite autour de deux parties : la première est consacrée à un retour sur le processus de construction de ma recherche et la seconde à l'analyse des conditions de production des ruptures de suivi médical des PVVIH. Chacune de ses parties est divisée en chapitres.

Confrontée à une question investie préalablement par d'autres disciplines, il m'importe pour commencer d'entreprendre une historicisation de la question initiale et des catégories mobilisées ainsi qu'une analyse de leur usage dans la littérature. Je porterai donc un éclairage sur la question des ruptures de suivi médical telle qu'elle est envisagée en tant que problème de santé publique par les cliniciens et dans la littérature (Chapitre 1). J'en proposerai une approche anthropologique dans un second chapitre. Il s'agira alors de mettre à jour le processus de construction de l'objet de recherche. J'ai fait le choix d'y consacrer un chapitre entier pour plusieurs raisons : d'une part, il a requis une vigilance particulière dans le cadre de cette recherche tant il s'est avéré au cœur d'enjeux divers et parfois contradictoires. D'autre part, travaillant en collaboration avec des soignants, il m'a semblé indispensable dans un souci de transparence et dans une perspective de restitution de la recherche de mettre au jour ce processus de façon à éviter de quelconques incompréhensions en amont de cette recherche. Enfin, ce processus revêt à mon sens un intérêt particulier puisqu'il est le point de départ de cette recherche.

Cette recherche est ancrée dans une pratique de terrain fondamentalement itérative, dont je tenterai de rendre compte dans le troisième chapitre.

L'analyse des conditions de production des ruptures de suivi médical fera l'objet de la seconde partie de la thèse. Quatre chapitres permettent de développer les trois niveaux d'analyse définis précédemment. En prenant en compte l'expérience de la maladie et le contexte de vie des PVVIH, il s'agira de montrer le travail de gestion du suivi médical que les PVVIH entreprennent pour se rendre en consultation à l'hôpital (chapitre 4). Les PVVIH seront ensuite prise en compte dans le contexte de prescription et de dispensation des soins. Les ruptures de suivi médical seront analysées à l'aune des interactions soignants-soignés au sein desquelles le soin se négocie au cours de la phase de prescription des traitements d'abord (chapitre 5) puis lors du retour des PVVIH en consultation à l'issue d'une consultation (chapitre 6). Enfin, l'expérience du suivi médical sera analysée à l'aune des contraintes organisationnelles et structurelles du système de soin (chapitre 7).

PREMIÈRE PARTIE

OBJECTIVATION

DU PROCESSUS DE RECHERCHE

Le travail d'objectivation de la recherche est une exigence inhérente au statut épistémologique des sciences sociales comme sciences interprétatives (Passeron, 1991). Il est désormais acquis que ce travail et la démarche réflexive à laquelle il conduit, font partie intégrante de la démarche anthropologique compte tenu des conditions mêmes de l'exercice de la discipline : une démarche inductive, fondée sur un travail empirique, qui implique une dimension subjective et sensible (Ghasarian, 2007 ; Leservoier et Vidal, 2007 ; Olivier De Sardan, 2008). Dans le cadre de la présente recherche conduite à partir d'une demande adressée par des cliniciens à l'anthropologie et portant sur un sujet et un terrain « sensibles », la construction de l'objet d'étude ainsi que la collecte, la production et l'analyse des données sont contraintes par de multiples interférences, voire certaines pressions, qui font de l'objectivation du processus de construction de la recherche une exigence incontournable.

Ces constats amènent à consacrer la première partie de cette thèse à une analyse réflexive sur l'ensemble du processus de recherche : de la construction de l'objet d'étude à la collecte des données sur un terrain singulier. Clarifier les modes de construction du savoir en rendant compte des outils conceptuels, théoriques et méthodologiques à partir desquels cette recherche est élaborée et mise en œuvre est l'objectif visé de cette première partie.

Dans cette perspective, le premier chapitre fera l'objet d'une historicisation de la question des ruptures de suivi médical. Le second visera à rendre compte du processus de construction de l'objet d'étude et amènera à définir la problématique de recherche. Le troisième chapitre sera consacré à la méthodologie et à un retour réflexif sur les conditions de recueil et de production des données.

Chapitre 1

LES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL DES PVVIH : HISTORIQUE DE LA PROBLÉMATIQUE

Conduire une recherche anthropologique fondée sur une question de santé publique investie par d'autres sciences implique au préalable de contextualiser et d'historiciser cette question. La problématique des ruptures de suivi médical des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) émane de celle, plus globale et ancienne, des comportements des patients face au suivi des prescriptions médicales¹. Dans le cadre de l'infection à VIH, ces comportements ont suscité un regain d'intérêt des cliniciens et chercheurs suite à l'avènement de nouveaux traitements antirétroviraux en 1996 dans les pays du Nord. Ils n'ont cessé depuis de faire l'objet de recherches, au Nord puis au Sud, le questionnement et la terminologie associée évoluant au fil du temps, simultanément aux évolutions thérapeutiques et cliniques de l'infection. Rarement abordés en termes de « ruptures de suivi médical », les comportements des PVVIH face aux prescriptions médicales ont toutefois fait l'objet de diverses conceptualisations, de discours et de savoirs spécialisés par différentes disciplines, dont la question des ruptures de suivi médical analysée dans le présent travail est largement empreinte. Il convient par conséquent d'en rendre compte.

¹ Les prescriptions médicales, considérées ici dans un sens élargi, désignent à la fois les prises médicamenteuses et l'assiduité des patients aux consultations médicales et aux examens biologiques.

Dans cette perspective, je m'attacherai dans ce chapitre à mettre en exergue les conditions d'émergence de la question des ruptures de suivi médical dans la réalité sociale et dans la littérature, ainsi que ses enjeux. Comment, où, en quels termes et dans quel contexte cette question a-t-elle émergé ? Comment a-t-elle été problématisée ? Comment et par qui a-t-elle été construite et analysée dans la littérature au fil des années ? Sous quelle forme ? Quelles sont les dimensions du problème qui ont été sélectionnées ? Cet état des lieux implique de resituer cette question au travers des évolutions du contexte thérapeutique dans lequel elle s'est développée de 1996, date de l'avènement de nouvelles thérapeutiques dans les pays du Nord, jusqu'en 2008, date de la réalisation de cette recherche.

Cette lecture historique de la problématique implique d'opérer un détour par les pays du Nord, point d'ancrage de la problématique. Ce détour permettra de rendre compte de la construction, au Nord, d'un problème de santé publique abordée en termes d'« observance thérapeutique ». Je montrerai ensuite comment celle-ci a pris corps dans le contexte particulier de l'Afrique subsaharienne en tant qu'enjeu politique ; puis, comment le questionnement a progressivement été orienté vers les ruptures de suivi médical avec l'émergence de la question dite des PVVIH « perdues de vue » suivie de celle de la « rétention » des patients dans le circuit de soin. Quatre périodes seront distinguées : (1) la révolution thérapeutique dans les pays du Nord en 1996 ; (2) l'accès controversé aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud de 1996 à 2001 ; (3) la phase d'élargissement de l'accès aux ARV en Afrique subsaharienne de 2001 à 2005 et, enfin, (4) la phase de chronicisation de l'infection à partir de 2006.

1.1 1996 : L'AVÈNEMENT DE NOUVELLES THÉRAPEUTIQUES AU NORD OU L'ÉMERGENCE DE LA QUESTION DE L'OBSERVANCE AUX ARV

Les prémices de la question des ruptures de suivi médical des PVVIH sont apparues dans les pays du Nord, dans un contexte de révolution thérapeutique marqué par l'introduction de nouveaux traitements antirétroviraux en 1996.

1.1.1 1996 : LA RÉVOLUTION THÉRAPEUTIQUE AU NORD

En dépit de la mobilisation des milieux scientifiques, médicaux et associatifs pour optimiser la recherche de traitements contre le VIH dès le début des années 1980 (Barbot, 2002 ; Dodier, 2003), l'arsenal thérapeutique est demeuré inexistant jusqu'en 1987 puis insuffisamment puissant pour contrer les effets du virus jusqu'en 1996¹. Ainsi, pendant les quinze premières années de l'épidémie, les personnes infectées par le VIH ont été confrontées à une issue fatale liée à l'absence de traitement. Elles subissaient alors inéluctablement l'évolution naturelle de la maladie.

Le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est un rétrovirus qui, dès sa pénétration dans l'organisme, se réplique de façon massive. Il détruit les lymphocytes T CD4*, c'est-à-dire les cellules qui organisent la réponse du système immunitaire* contre les infections. Il se répand alors dans le sang. La quantité de virus augmente tandis que le nombre de cellules T CD4 diminue entraînant de fait une baisse des défenses immunitaires de l'individu. Celui-ci devient vulnérable aux maladies opportunistes* contre lesquelles il peut difficilement se défendre. En l'absence de traitement, l'infection évolue à plus ou moins brève échéance – une dizaine d'années en moyenne – vers le stade sida conduisant lui-même à la mort (Encadré 1).

¹ La zidovudine (AZT), premier traitement aux effets prometteurs mise sur le marché en 1987, s'est avérée très lourde et, à elle seule, insuffisamment puissante. Les nouvelles molécules parues entre 1992 et 1996, bien qu'utilisées en bithérapies - une combinaison de deux médicaments dont l'efficacité est supérieure à celle de la monothérapie - à partir de 1995, ne suffisaient pas à une amélioration durable de l'état de santé des patients (Lebouché et al., 2007).

Encadré 1 Histoire naturelle de l'infection à VIH

L'évolution de la maladie peut être appréhendée selon une classification mise au point par le Centers for Disease Control (CDC) américain en 1993, en trois stades :

- Le stade A correspond à la phase asymptomatique : le sujet est contaminé, peut transmettre le virus mais ne présente aucun signe clinique. Il s'agit d'une période « silencieuse », dite « de latence », dont la durée varie d'un individu à l'autre. Elle peut durer une quinzaine d'années.
- Le stade B est la phase durant laquelle des symptômes mineurs se déclarent (fièvre, fatigue, douleurs musculaires, ganglions...).
- Le stade C est la phase du sida proprement dit, ou « sida avéré », caractérisée par la survenue de maladies opportunistes, synonymes d'une mort prochaine.

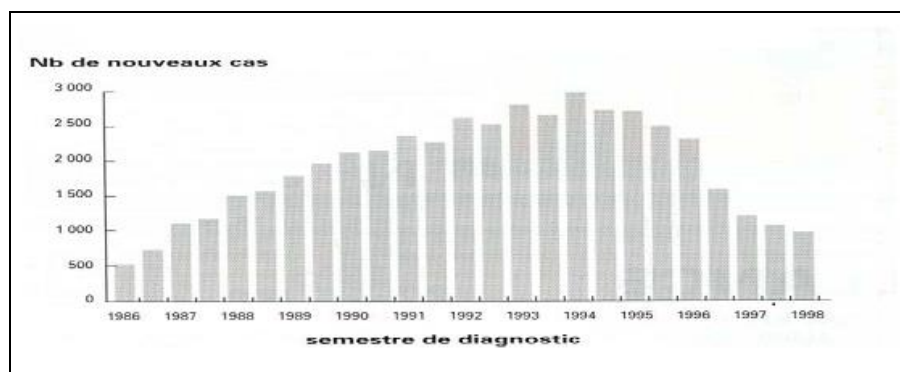
Source : Centers for Disease Control and prevention, 1993.

Ce déroulement linéaire de l'infection a été profondément modifié par l'arrivée dans les pays du Nord d'une nouvelle famille d'antirétroviraux : les antiprotéases*. Ces traitements, ou « thérapies antirétrovirales hautement actives » (HAART)¹ ont transformé « une maladie mortelle en maladie 'curable' » (Desclaux, 2003 : 43).

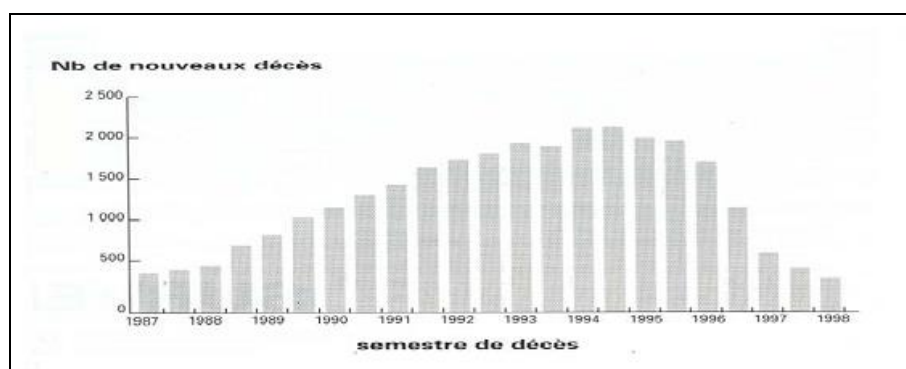
Combinant au moins trois molécules différentes – d'où l'appellation courante de tri ou multi-thérapie – ces traitements, à défaut d'éradiquer le virus, en favorisent le contrôle. Ils bloquent la réplication virale* et, en maintenant la concentration du virus dans le sang au niveau le plus bas possible, freinent l'évolution de la maladie. Ils contribuent ainsi à une amélioration de la qualité de vie des individus concernés. L'efficacité avérée de ces traitements sur la diminution, voire la suppression de la charge virale* et sur la restauration du système immunitaire a pour conséquence une diminution spectaculaire et sans précédent de l'incidence* des infections opportunistes, du nombre d'hospitalisations associées à l'infection, de la mortalité et de la morbidité* des personnes infectées (Mocroft *et al.*, 1998).

En France par exemple, en 1996, le nombre de cas de sida diagnostiqués a baissé de 31 % au second semestre alors même que le nombre de personnes infectées par le VIH continuait d'augmenter. Cette baisse s'est poursuivie dans les semestres suivants mais à des taux plus faibles. De même, le nombre de cas de sida déclarés a considérablement baissé entre le second semestre de 1997 et le premier de 1998 atteignant une diminution de 27 % (BEH, 1998). Les figures ci-dessous illustrent cette évolution (Figure 1 et Figure 2).

¹ HAART : « Highly Active Antiretroviral Therapy ».

Figure 1 Évolution du nombre de cas de sida en France (1986 – 1998)

Source : BEH, 1998.

Figure 2 Évolution du nombre de décès dus au sida en France (1986 – 1998)

Source : BEH, 1998.

L'alternative qu'a constituée cette première génération de traitements pour les personnes infectées ne saurait toutefois en masquer la complexité et la toxicité.

Au nombre important de comprimés (entre 8 et 20 administrés en 3 ou 4 prises quotidiennes) et aux contraintes horaires et alimentaires associées, s'ajoutent des effets secondaires ou indésirables variés, à plus ou moins long terme (troubles digestifs, métaboliques, neurologiques, risques cardio-vasculaires, etc.) avec des conséquences sur la qualité de vie des patients et un risque de complications au long cours (Broqua, 1999 ; Pierret, 2001). Il existe également des risques importants d'émergence de résistances* favorisant une reprise de la réplication virale, mettant ainsi en péril l'efficacité des traitements (Paterson *et al.*, 2000 ; Bangsberg *et al.*, 2000). Si la panoplie des molécules disponibles s'est étendue à partir de 1998-1999 et a permis une simplification – moins de comprimés et des molécules plus actives, qui font effet plus longtemps – des incertitudes persistent toutefois sur leur efficacité au long cours.

En définitive, l'introduction des ARV a rendu possible la vie avec le VIH plusieurs années durant – moyennant toutefois certaines contraintes quotidiennes lourdes – et enfin, à une condition indispensable : le maintien d'un niveau d'observance aux traitements très élevé.

1.1.2 UNE OBSERVANCE AUX ARV QUASI-PARFAITE

Les traitements antirétroviraux, pour être efficaces, doivent être pris régulièrement, sans interruption et à vie. Ils ont ainsi la particularité de requérir une « observance » quasi-parfaite. La définition usuelle du terme d'« observance » est précisée dans l'Encadré 2.

Encadré 2 *L'observance, définition usuelle*

Terme d'origine religieuse désignant le fait d'observer et de pratiquer une règle, cette notion a été reprise par les professionnels de la santé pour décrire le respect par un patient des prescriptions médicamenteuses. Plus précisément, l'observance désigne le fait pour une personne de « *prendre son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de quantité par prise et par jour, de respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation* » (Delfraissy, 2002 : 75).

Dans le cadre de l'infection à VIH, « *bien que le seuil minimal d'observance requis pour l'efficacité clinique des traitements hautement actifs reste imprécis, des données suggèrent une marge tolérable réduite d'oublis compatible avec une efficacité maximale* » (Spire et al., 2001b : 44). Plus de 95 % des doses de médicaments prescrites sont estimées indispensables à la stabilité de l'état de santé des patients¹ (Paterson et al., 2000). Un tel niveau d'observance n'a jamais été requis dans aucune pathologie chronique (ANRS, 2001).

Dans ce contexte, la capacité des patients à atteindre et maintenir un niveau d'observance très élevé pour des traitements lourds et complexes a été interrogée. Cette question s'est posée avec d'autant plus d'acuité que, au regard des résultats des recherches réalisées dans d'autres pathologies chroniques, l'objectif d'une observance quasi-parfaite pouvait sembler « irréaliste ». L'expérience acquise montre en effet qu'une observance inadaptée aux traitements est plus fréquente et massive pour les traitements préventifs que curatifs, pour les traitements au long cours que pour les soins en phase aiguë, ainsi que pour les situations asymptomatiques. Le phénomène tend également à augmenter avec la quantité de médicaments prescrits et l'apparition d'effets secondaires pénibles (Ankri et al., 1995 ; Moatti et al., 2000). L'infection à VIH et son traitement combinant la plupart de ces caractéristiques laissent présager de difficultés d'observance pour les personnes infectées.

¹ À titre indicatif : pour un traitement en deux prises par jour, une observance de 95 % correspond à moins d'une erreur par semaine (Yéni, 2008).

Or, les recherches montrent qu'une observance aux ARV inadéquate – irrégulière voire inexistante – appelée « inobservance », revêt des enjeux cliniques et thérapeutiques majeurs. Elle peut avant tout avoir des conséquences dévastatrices sur l'efficacité des traitements. Elle rend possible la progression de l'infection et augmente le risque de mortalité associé au VIH et celui d'échec thérapeutique*. Inversement, une stricte observance aux traitements est associée à une baisse de la progression clinique vers le sida et de la mortalité chez les patients traités (Bangsberg *et al.*, 2001 ; Paterson *et al.*, 2000).

En outre, une présence sous-optimale de médicaments dans l'organisme peut favoriser une réplication virale persistante risquant elle-même de provoquer une sélection de virus mutants résistants (Bangsberg *et al.*, 2001 ; Haubrich *et al.*, 1999). Le développement de résistances peut entraîner une perte d'efficacité des traitements non seulement à court terme vis-à-vis du traitement prescrit, mais aussi, du fait de l'émergence de résistances croisées¹, à long terme, vis-à-vis des traitements à venir (Spire *et al.*, 2001b). Ces résistances peuvent donc compromettre de futures lignes de traitements pour l'individu concerné mais aussi pour d'autres en cas de transmission de virus résistants (Waindberg *et al.*, 1998). Certains auteurs ont ainsi souligné la menace que représente la transmission d'un virus résistant contre lequel les médicaments disponibles seraient inefficaces, remettant ainsi en cause « les bénéfices obtenus des multi-thérapies pour la santé publique » (Spire *et al.*, 2001b : 44). Dès lors, l'inobservance peut être un danger pour la santé de la personne infectée et, dans l'éventualité d'une transmission du virus, pour la santé de ses partenaires sexuels². Elle constitue ainsi une menace individuelle et collective (Moatti *et al.*, 2000).

Enfin, des recherches plus récentes ont montré qu'une observance aux ARV inadéquate entrave la diminution de la charge virale et, par conséquent, augmente les risques de transmission de l'infection. Ce risque est pourtant estimé quasi-nul avec une observance optimale maintenant une charge virale indétectable (Vernazza *et al.*, 2008).

Cette mise à jour par les chercheurs biomédicaux de l'impératif d'une observance aux ARV quasi parfaite et des enjeux de santé, individuels et collectifs, de l'inobservance s'apparente à un « lancement d'alerte » contribuant à définir les contours d'une question de santé publique (Gilbert et Henry, 2009). Celle-ci a dès lors suscité un regain d'intérêt des cliniciens et chercheurs biomédicaux ainsi que des chercheurs en sciences sociales.

¹ Le virus résiste à une molécule d'une famille donnée de médicament. À cause d'une ou plusieurs mutations du virus, cette résistance rend également le virus insensible aux autres molécules de la même famille même s'il n'y a jamais été confronté.

² Les partenaires sexuels peuvent alors être d'emblée contaminés par un virus résistant ou, s'ils étaient déjà contaminés, sont confrontés à un risque de sur-contamination.

1.1.3 L'INOBSERVANCE AU CŒUR DES RECHERCHES

Dès la fin des années 1990, des études visant à évaluer le niveau d'observance aux ARV des patients et / ou à identifier les « facteurs explicatifs », les « obstacles » et/ou les « déterminants » de l'observance se sont développées dans les pays du Nord. Ces travaux sont centrés sur les comportements des PVVIH vis-à-vis de leurs prises médicamenteuses. Réalisés dans une perspective de lutte contre l'échec thérapeutique, ils ont pour finalité le développement de protocole d'intervention destiné à prévenir l'inobservance et mettre en place des dispositifs d'appui à l'observance (ANRS, 2001).

1.1.3.1 Mesurer l'observance

La méthode la plus simple pour apprécier la consommation de médicaments des PVVIH à l'aune des critères fixés par le médecin consiste à évaluer le nombre de comprimés pris par les patients. Pour ce faire, plusieurs outils sont disponibles, parmi lesquels le comptage des comprimés, le pilulier électronique, le dosage sanguin, etc. L'interrogation directe des patients par auto-questionnaires administrés par des soignants est la méthode la plus utilisée (Costagliola et Barberousse, 2001). Le niveau d'observance est exprimé en pourcentage de comprimés pris par rapport à ceux prescrits. La mesure de l'observance demeure toutefois un exercice particulièrement complexe (Chesney, 2000).

En effet, à la difficulté de trouver une méthode adéquate pour évaluer la quantité de médicaments prises par les patients, s'ajoute l'hétérogénéité des définitions attribuées à l'observance. Il n'existe pas de consensus réel sur le niveau d'observance requis pour être considéré « observant »¹. En outre, certaines études ont montré que l'observance des PVVIH diminue dans le temps (ANRS, 2001). Ainsi, dans la cohorte* française APROCO², seuls 31 % des patients maintiennent une observance totale aux trois visites de suivi au cours des vingt premiers mois de traitements, 52 % des patients présentent occasionnellement des épisodes de non observance et les 17 % restants ne sont jamais

¹ Bien qu'il soit préférable d'utiliser des seuils d'observance élevés (95 %) afin de minimiser les risques de surestimation du niveau d'observance des PVVIH, le seuil de pourcentage de comprimés pris au-dessus duquel le patient est considéré observant varie de 80 % (Granger *et al.*, 2005) à 95 % (Paterson *et al.*, 2000) selon les études.

² APROCO : Antiprotéase Cohorte, est une cohorte de l'ANRS initiée en France en mai 1997 dans 47 services hospitaliers pour suivre les évolutions cliniques, biologiques et socio-comportementales des 1281 patients infectés par le VIH inclus, qui commençaient un traitement ARV comprenant au moins une inhibiteur de protéase*. Le recueil de données standardisées était programmé à l'inclusion, puis 1 et 4 mois plus tard, puis tous les 4 mois.

totallement observants (Spire *et al.*, 2001a). Dès lors, la transformation d'un phénomène fluctuant (les gens sont plus ou moins observants selon les moments) en une catégorisation dichotomique (observant / non observant) s'avère réductrice.

En dépit de ces difficultés, les travaux ainsi entrepris incitent à appréhender l'observance comme « un phénomène mesurable dont la variation oscille entre une polarité d'observance et une polarité d'inobservance » (Morin, 2001 : 7). Ceci implique une conceptualisation de l'observance en termes de processus et, d'un point de vue méthodologique, à la réalisation d'études de longue durée (ANRS, 2001). Enfin, les résultats des études ainsi produites, bien que souvent variables – la proportion de patients « observants » varie de 60 % à plus de 75 % selon les études (le seuil d'observance retenu étant le plus souvent de 95 %) – attestent d'une observance des PVVIH comparable à celle des patients atteints d'autres pathologies exigeant un traitement au long cours (Wright, 2000).

1.1.3.2 Identifier les facteurs explicatifs

Afin d'identifier les facteurs de risques associés à l'inobservance des PVVIH, des études quantitatives privilégiant une approche « prédictive » du phénomène ont été développées. Prédominante dans les disciplines biomédicales, cette approche vise à identifier les facteurs prédictifs d'inobservance chez certains patients afin d'en réduire l'impact et de renforcer ceux qui, au contraire, peuvent faciliter un suivi adéquat des prescriptions médicales. Pour ce faire, des corrélations statistiques entre des facteurs préalablement identifiés et le phénomène étudié, sont établis. Les auteurs privilégiant cette approche soulignent l'hétérogénéité des variables associées à l'inobservance des PVVIH.

Si certaines recherches ont montré que l'inobservance est plus souvent associée à un âge jeune, au sexe masculin, à un statut socio-économique bas, à une consommation d'alcool ou de drogue, au stress ou à des tendances dépressives, d'autres ont relevé des résultats incohérents, voire traduisant des corrélations opposées (Ammassari *et al.*, 2002 ; Carrieri *et al.*, 2003). De même que dans d'autres pathologies chroniques, aucune corrélation significative n'a pu être établie entre l'observance des traitements et les variables sociodémographiques classiques ou les styles de vie (ANRS, 2001). Si des éléments peuvent être associés à une « bonne » ou « mauvaise » observance, ils ne peuvent être que d'ordre ponctuel, situationnel et individuel. Toute recherche de relations causales unidirectionnelles s'avère donc vaine. Il n'existe pas de profil de PVVIH inobservants.

La recherche des facteurs explicatifs a toutefois conduit à l'élaboration de listes de facteurs isolés (Gordillo *et al.*, 1999 ; Mehta *et al.*, 1997). Trois types de facteurs sont ainsi couramment distingués (Chesney, 2000 ; Wright, 2000). Les facteurs liés :

- aux patients : situation socioéconomique, état psychologique, entourage social, représentations du traitement, etc. ;
- aux traitements et/ou à la maladie : état de santé, degré de gravité, symptomatologie, effets secondaires, contraintes horaires, etc. ;
- à l'équipe et au système médical : information au patient, relation de soin, etc.

Les facteurs liés au patient, à la maladie et aux traitements sont les plus documentés, au risque de voir parfois les patients considérés d'une part comme seuls patients « *comme si la maladie envahissait totalement l'univers temporel et psychologique des malades et comme si leurs conduites vis-à-vis des médicaments constituaient un élément clos, isolé du reste de leur vie quotidienne* » (Ankri et al., 1995 : 438). D'autre part, faute de prendre en compte les aspects environnementaux, relationnels et sociaux, qui peuvent influencer les conduites thérapeutiques des PVVIH, les patients tendent à être pointés comme étant seuls responsables, voire coupables, de leurs difficultés d'observance¹ (Wright, 2000).

Les limites de cette approche prédictive de l'observance ont été largement documentée dans la littérature (Moatti et al., 2000). Sans en fournir une liste exhaustive, j'attirerai l'attention sur la vision parcellaire de l'observance qui en résulte. En ne prenant en compte ni la dimension temporelle et évolutive des comportements humains, ni la synergie des éléments identifiés, cette approche contribue à une vision statique et morcelée du fondement des conduites thérapeutiques des individus.

La remise en cause de cette approche « prédictive » par les chercheurs en sciences sociales a conduit au développement d'une approche compréhensive, dite « empathique » (Moatti et al., 2000 ; Chesney et al., 2000), centrée sur l'expérience subjective des traitements et de la maladie, vécue et perçue par les patients (Pierret, 2001b). Les travaux montrent que loin d'être déterminée de façon mécanique et univoque, l'observance est un phénomène multifactoriel, se modulant au cours du temps en fonction du vécu au long cours du traitement (Spire et al., 2002). Les études longitudinales, intégrant le caractère évolutif des conduites des individus ont dès lors été privilégiées. Certains auteurs, sans nécessairement se focaliser sur l'observance, se sont efforcés de comprendre l'expérience des individus en prenant en compte le rapport des individus aux traitements et à la maladie (Broqua, 1999 ; Pierret, 2001b). À ce titre, je soulignerai le travail novateur de J. Pierret sur l'évolution de la place du traitement antirétroviral dans la vie quotidienne des PVVIH, réalisé à partir de la cohorte APROCO. L'auteure rompt avec les études préalables des déterminants de l'observance en réinscrivant les conduites thérapeutiques des PVVIH dans l'existence

¹ En témoignent les recherches socio-comportementales se référant au « Health Belief Model », qui mettent l'accent sur la perception subjective du bénéfice attendu du traitement par le patient (Clark et Becker, 1998).

personnelle et sociale des individus. Elle propose une analyse du processus d'intégration du traitement dans la vie quotidienne des individus en termes d'« acceptation » et d'« appropriation » (Pierret, 2001b).

Ces travaux, en mettant en exergue la dynamique des comportements d'observance, la pluralité et l'hétérogénéité des facteurs qui y sont associés, ont permis « *d'écarter les hypothèses mécanistes, simplificatrices qui voudraient prédire et contrôler de manière stable et définitive le rôle de facteurs isolés sur les comportements d'observance* » (Morin, 2001 : 17). La complexité du phénomène ainsi attestée incite à « démedicaliser » la question de l'observance, c'est-à-dire à la décentrer du seul domaine médical dans lequel elle a émergé ainsi qu'à documenter les dimensions subjectives des conduites thérapeutiques des PVVIH.

Les données ainsi produites ont favorisé la mise en place d'interventions telle que des actions de sensibilisation, des consultations d'aide à l'observance, ou des dispositifs d'éducation à la santé visant à améliorer l'observance des PVVIH (Morin, 2001). Basées sur une approche socio-comportementale de l'observance, ces interventions sont supposées entraîner une modification des comportements des PVVIH dans le sens d'un respect des prescriptions médicales via une amélioration de la connaissance des traitements et de la maladie et/ou la promotion de l'observance aux ARV. Essentiellement centrées sur les patients, elles tendent à occulter les circonstances dans lesquelles les comportements d'inobservance aux ARV se produisent. En dépit de cette approche individuelle de l'observance, ces interventions ont favorisé la constitution d'équipes pluridisciplinaires associant soignants, travailleurs sociaux et acteurs associatifs, témoignant ainsi d'une alliance entre différents acteurs sur la question de l'observance¹.

*
**

L'expansion des recherches sur l'observance aux ARV consécutive à la mise en exergue de la dimension sanitaire de l'inobservance thérapeutique par les chercheurs biomédicaux, ainsi que la mise en place de réponses pragmatiques aux difficultés d'observance des PVVIH, illustrent une mobilisation collective sur la question témoignant par-là même de la construction d'un problème de santé publique (Gilbert et Henry, 2009). Dans ce contexte, la question de l'observance aux ARV a rapidement été placée au cœur des préoccupations médicales concernant l'éventuelle utilisation de ces traitements dans les pays du Sud et sur le continent africain en particulier.

¹ Pour une présentation détaillée des dispositifs d'aide à l'observance, cf. Morin, 2001 : 5-20.

1.2 1996-2001 : L'ACCÈS AUX ARV EN QUESTION EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE, L'OBSERVANCE AU CŒUR DE LA POLÉMIQUE

Alors même que les personnes infectées par le VIH bénéficiaient dans les pays du Nord de traitements efficaces, l'accès aux ARV en Afrique subsaharienne connaissait des débuts lents et laborieux. Cette phase de lancement, particulièrement symptomatique des inégalités Nord/Sud, a été marquée d'une part par une controverse amorcée dès 1996 autour de la question de la diffusion des traitements dans les pays du Sud et, d'autre part, par la mise en place à partir de 1997, des premières initiatives d'accès aux ARV dans certains pays, suivie de leur évaluation. Au cœur de ce processus d'accès aux ARV, la question de l'observance a constitué un enjeu politique et une préoccupation majeure des institutions internationales de santé¹ et des chercheurs.

1.2.1 D'UN ACCÈS CONTROVERSÉ À UN ACCÈS CONTRÔLÉ

Lorsque l'efficacité des multi-thérapies est présentée en 1996 à la Conférence mondiale sur le sida à Vancouver, l'Afrique subsaharienne – région du monde la plus touchée par l'épidémie² – semblait paradoxalement peu concernée par la diffusion de ces traitements (Eboko, 2010). Le coût prohibitif des ARV paraissait alors rédhibitoire pour ce continent qui s'est vu d'emblée disqualifié³, la plupart des experts internationaux considérant que l'accès aux ARV ne pouvait être généralisable à grande échelle. Les jalons de la polémique étaient ainsi posés. Plusieurs arguments ont été avancés contre la diffusion des ARV. Certains ont contribué à mettre la question de l'observance au cœur du débat.

Le coût élevé des médicaments a constitué le point d'ancrage des réticences affichées par les institutions internationales telles que l'Unicef, la Banque Mondiale et l'OMS. Le contexte était alors marqué par « *l'affirmation abrupte d'une incapacité des économies nationales comme familiales à supporter le coût de ces traitements. Avec, en filigrane, l'idée*

¹ Sont ainsi désignées essentiellement l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'UNICEF, la Banque mondiale.

² L'Afrique subsaharienne concentrait alors à elle seule 70 % des cas de sida dans le monde et près de 80 % des décès liés au sida dans le monde l'étaient dans cette région du monde (ONUSIDA, 1998).

³ Le coût des ARV est alors estimé entre 7 000 et 10 000 \$US par personne et par an. Il était alors, selon certains économistes, « *susceptible d'engloutir la totalité du budget de la santé de certains Etats* » (Ndoye et al., 2002 : 6).

que celle-ci se manifeste par l'impossibilité des malades à obtenir des traitements dont ils devraient bénéficier » (Vidal, 2010 : 44) et, par voie de conséquence, par une impossibilité pour eux de s'astreindre à une observance optimale.

Ont été par ailleurs mentionnés l'absence d'infrastructures médicales et pharmaceutiques adaptées ainsi que le manque de personnel médical formé ou encore l'insuffisance des connaissances sur l'efficacité des traitements ARV sur le long terme et la complexité de ces thérapeutiques. La question de la capacité du système de soin et des soignants à assurer une prise en charge de qualité était ainsi posée de façon sous-jacente et, avec elle, celle de fournir les conditions d'une observance thérapeutique adaptée.

Par ailleurs, de graves problèmes de santé publique, au premier rang desquels les risques d'inobservance perçus *a priori*, ont généré l'inquiétude de certains cliniciens. Épidémiologistes et virologues ont en effet évoqué le risque important d'apparition de résistances virales du fait de difficultés d'observance. A. Desclaux explique ainsi que « les discours des institutions du Nord justifiant de la « prudence » dans la distribution des antirétroviraux au Sud mettaient en doute les capacités des Africains, dans leur contexte culturel, à respecter un traitement au long cours avec des prises médicamenteuses à heures fixes ». L'auteure mentionne également « la crainte [des institutions internationales] que les patients ne partagent leur traitement, ou qu'ils rencontrent quelques difficultés à l'insérer dans leurs activités quotidiennes soumises plus qu'ailleurs au regard de la famille élargie et de l'entourage dans un contexte où le sida est toujours une maladie stigmatisée » (Desclaux, 2003b : 43-44). L'impact des représentations associées au sida, notamment les modèles explicatifs favorisant des interprétations relatives à la sorcellerie, limiteraient également l'intérêt des patients pour des traitements médicamenteux. Enfin, le faible niveau d'instruction des populations, l'illettrisme, la gestion peu rigoureuse du temps et le contexte de pauvreté, ont été pointés comme autant d'obstacles à l'observance. Les préjugés culturalistes manifestes dont regorgent ces arguments ont réactivé un certain nombre de stéréotypes et laissé présager d'une discrimination à l'égard de ces patients.

La question de l'observance thérapeutique a ainsi cristallisé certaines craintes au caractère fantasmatique, aucune n'étant validée par l'usage. Elle a été avancée comme l'une des objections majeures à la diffusion des ARV, prenant ainsi une dimension éminemment politique. Simultanément, la prévention et le traitement des maladies opportunistes ont été pointés comme étant davantage « coût-efficaces » que la diffusion des ARV dans les pays du Sud (Ainsworth *et al.*, 2000). L'ensemble des arguments ainsi invoqué a conduit à un consensus international (Commission Européenne, Banque Mondiale, OMS) qui s'est traduit par « la poursuite de la voie ouverte par les trithérapies dans les pays du Nord et la concentration des interventions sur la prévention de la transmission sans que soit envisagée

la prise en charge thérapeutique dans les pays du Sud » (Taverne, 2008 : 89). Si elle guidait alors les financements d'institutions internationales focalisés sur la prévention, cette « double orientation » a toutefois été immédiatement combattue par les associations.

Dès 1996, un courant associatif et politique s'est élevé en faveur de la diffusion des ARV dans les pays du Sud. Le caractère « moralement intolérable » du refus de faire bénéficier les patients de traitements qui ont montré leur efficacité ailleurs, a été dénoncé. Un engagement s'est manifesté sur le continent africain autour de plusieurs événements :

- En septembre 1997, l'organisation d'une consultation scientifique internationale à Dakar a permis de définir les pré-requis à la diffusion des traitements ARV au Sud et de préciser les protocoles thérapeutiques optimaux.
- En décembre 1997, au cours de la conférence internationale sur le VIH/SIDA et les Maladies Sexuellement Transmissibles (MST) à Abidjan, certains chefs d'Etat occidentaux ont apporté leur appui politique à l'accès aux ARV dans les pays du Sud et annoncé la mise en œuvre prochaine de programmes de traitements ARV dans plusieurs pays. B. Kouchner (alors Ministre de la Santé en France) a lancé le Fonds de Solidarité thérapeutique internationale (FSTI) pour financer ces programmes.
- En 1998, lors de la Conférence internationale sur le sida à Genève, les associations du Nord et du Sud ont interpellé l'ensemble des Etats présents pour un investissement accru dans l'accès aux soins.

En dépit du « scepticisme international » (Ndoye et al., 2002), ces initiatives et la mobilisation de divers groupes sociaux ont contribué à la mise en place d'un accès limité et étroitement contrôlé aux ARV dans certains pays du Sud. Des initiatives pilotes ont été lancées en 1997 en Ouganda et en Côte d'Ivoire à l'initiative de l'ONUSIDA* et en 1998 au Sénégal à l'initiative de l'Etat¹. Les initiatives mises en place en Côte d'Ivoire et au Sénégal retiendront ici plus particulièrement l'attention.

Ces programmes pilotes d'accès aux ARV devaient faire la preuve qu'ils pouvaient souscrire aux quatre exigences de santé publique : l'équité, un rapport coût-efficacité optimal, l'accessibilité et l'acceptabilité pour les populations concernées et la pérennité (Ndoye et al., 2002). Des évaluations indépendantes de ces programmes ont été simultanément lancées. Il s'agissait d'évaluer l'impact de ces initiatives sur l'état de santé et les conditions de vie des personnes infectées et, plus globalement, sur la prise en charge

¹ Ces initiatives sont dites « pilotes » dans la mesure où il s'agit d'une phase de test au cours de laquelle « est testé, pendant une période déterminée, un certain modèle de soins et/ou une organisation de soins qui n'existent pas encore dans les soins de santé réguliers. Le but est d'en examiner la faisabilité. Après cette phase de test, il sera décidé si ce modèle est régularisé ou non » (Mbodj, 2009 : 135).

du VIH et le système de santé des pays concernés et ainsi « *faire la preuve de la capacité des Etats et des structures de soins, des malades et des pays pauvres à intégrer les traitements antirétroviraux dans leur système de santé* » (Mbodj, 2008 : 146). Cet accès aux ARV a donc été conçu comme une innovation qu'il fallait surveiller et contrôler de près dans sa mise en œuvre. C'est dans ce contexte que les premières données sur la question de l'observance aux ARV en Afrique de l'Ouest ont été produites.

1.2.2 L'OBSERVANCE, TÉMOIN DE LA FAISABILITÉ DE L'EXTENSION DE L'ACCÈS AUX ARV

Le succès des projets pilotes d'accès aux ARV a témoigné de la faisabilité et de l'efficacité de ces traitements dans les conditions sanitaires des systèmes de soins des capitales africaines, tout en précisant certaines conditions de leur utilisation (Msellati *et al.*, 2001 ; Desclaux *et al.*, 2002). Les résultats obtenus en termes de survie, d'efficacité, d'observance et d'émergence de résistances, étaient comparables à ceux atteints dans les pays à hauts revenus (Katzentstein, 2003 ; Spire *et al.*, 2002).

1.2.2.1 Des niveaux d'observance comparables dans les pays du Nord et du Sud

Une enquête quantitative a été conduite entre 1999 et 2001 dans le cadre de l'Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV (ISAARV)¹. Ce projet visant à préciser le niveau d'observance des patients et les motifs d'interruption de traitement s'est déroulé pendant 24 mois au cours desquels l'ISAARV a connu entre autre une augmentation exponentielle du nombre de patients inclus grâce à la diminution du coût des ARV. Ainsi, en avril 2002, le nombre de patients pris en charge s'élevait à 450 contre 50 en 1998. Les résultats ont montré que les taux d'observance peuvent être au moins aussi élevés en Afrique que dans des populations des pays développés (Desclaux *et al.*, 2002). Les principaux résultats figurent dans l'Encadré 3 .

¹ Il s'agit d'un programme évolutif, intégré dans le système de soin préexistant et limité à la prise en charge de 50 patients dans trois structures hospitalières de Dakar. Des négociations directes du gouvernement avec les producteurs des médicaments ainsi qu'une aide de l'État et de la France ont rendu possible ce projet. Les patients y étaient recrutés par un « comité d'éligibilité » à partir de dossiers anonymes permettant de déterminer le niveau de participation du patient au coût des médicaments.

Encadré 3 La mesure de l'observance dans l'ISAARV : principaux résultats

L'observance a été mesurée entre 1999 et 2001, pendant 24 mois consécutifs, à partir d'un échantillon de 158 patients auprès desquels des enquêtes mensuelles ont été conduites par le pharmacien chargé de dispenser les médicaments.

Le niveau d'observance a été estimé à partir de la propre déclaration des patients à 91 % durant les 24 mois de l'étude. Les patients ont également déclaré avoir pris l'intégralité des doses durant 70 % de leurs mois de suivi. L'observance moyenne s'est toujours maintenue au-dessus de 80 % (Lanièce *et al.*, 2002).

Les auteurs soulignent que « ces résultats sont proches de ceux mis en évidence au sein de cohortes suivies en pays développés » (Lanièce *et al.*, 2002 : 104). En effet, près de 74 % des répondants de la cohorte française APROCO déclaraient avoir pris l'intégralité de leurs doses sur les 4 derniers jours après 4 mois de suivi (Spire *et al.*, 2002).

Ces résultats encourageants corroborent ceux obtenus dans d'autres pays du Sud (Farmer *et al.*, 2001). Ils ont rapidement été interprétés par l'OMS comme la preuve de l'utilisation des ARV au Sud (Desclaux, 2005). L'observance, initialement mise en avant comme un argument contre l'extension des ARV dans les pays du Sud, est alors devenue un argument en leur faveur. La mesure du niveau d'observance des PVVIH a ainsi constitué un indicateur précieux de la qualité et de l'efficacité de l'offre de soin susceptible d'être pris en compte dans les programmes de prise en charge. Simultanément, des recherches visant à identifier les facteurs associés à l'observance ont été conduites dans le cadre de ces évaluations.

1.2.2.2 Particularité du contexte africain : les difficultés d'accès aux soins

Si certains motifs d'inobservance identifiés dans le cadre de l'évaluation des initiatives d'accès aux ARV sont similaires à ceux identifiés dans les pays du Nord – effets secondaires, toxicité, oubli, etc. – certaines spécificités sont toutefois à souligner.

Par exemple, l'étude réalisée au Sénégal dans le cadre de l'ISAARV a mis en évidence les difficultés d'accès aux soins et les absences du médecin au rendez-vous pour la prescription mensuelle ainsi que l'incapacité des PVVIH à respecter des rendez-vous pour des raisons professionnelles (Sow et Desclaux, 2002). Le coût des traitements et les ruptures de stock de traitements à la pharmacie ont quant à eux été identifiés tant en Côte d'Ivoire qu'au Sénégal comme des facteurs d'inobservance majeurs (Lanièce *et al.*, 2002 ; Sow et Desclaux, 2002 ; Msellati *et al.*, 2001).

En effet, dans le cadre de l'ISAARV, entre 1999 et 2001, le facteur économique s'est avéré le principal déterminant d'inobservance parmi les PVVIH suivies. La valeur moyenne de l'observance est passée de 83 % en 1999 à 90 % en 2000, suite à la réduction de la participation des patients au coût des traitements¹. De même, les comparaisons effectuées entre les patients inclus dans des essais thérapeutiques – pour qui le coût du traitement à charge était nul – et ceux, non inclus, qui contribuaient au coût, montrent une observance moyenne plus basse (97 % versus 87 %) chez les patients s'acquittant des participations les plus élevées (Lanièce *et al.*, 2002). L'observance est donc associée à un moindre coût des traitements, confirmant ainsi les résultats obtenus dans d'autres contextes africains tels que la Côte d'Ivoire (Eholié *et al.*, 2006). L'impact négatif du paiement des médicaments et des soins sur l'observance a ainsi été démontré. Ces données ont contribué à une mobilisation dès 2001 des associations de PVVIH pour la gratuité des traitements ARV.

Les analyses conduites en Côte d'Ivoire auprès de patients qui bénéficiaient d'un traitement subventionné et pris en charge dans le système sanitaire public à Abidjan ont mis l'accent sur les difficultés à instaurer un programme qui remplissait les conditions de disponibilité et de soutien nécessaire à l'observance. Les ruptures de stocks liées à des difficultés de gestion, à des procédures de financement ou de trésorerie lentes et complexes ont été identifiées comme obstacle majeur à l'observance (Msellati *et al.*, 2001).

Les expériences de Dakar et d'Abidjan ont montré que les difficultés d'observance concernent non pas seulement les patients (leurs perceptions, leurs attitudes, etc.) mais le dispositif de soin. Elles ont conduit à relativiser la place des différences culturelles dans l'approche de l'observance (Desclaux, 2001)² et à mettre en lien les difficultés décrites avec les critères et les modalités d'accès aux programmes de soins. Ces résultats ont ensuite été confirmés dans une recherche anthropologique conduite en Côte d'Ivoire (Delaunay et Vidal, 2002). A. Desclaux incite quant à elle à une « *relecture de l'observance accordant une attention spécifique à ces déterminants institutionnels qui recouvrent de nombreux éléments organisationnels incluant notamment le système d'approvisionnement en médicaments, le fonctionnement des services, les modalités de suivi des patients* » (Desclaux, 2003 : 45).

Ces premières analyses, alliant méthodes quantitatives et qualitatives, ont permis de mettre fin à un certain nombre de préjugés et d'élargir le « *champ de l'analyse de l'observance au-delà du comportement et ou de la situation du seul patient* » (Delaunay et

¹ En 2000, cinq industries pharmaceutiques annoncent la baisse des prix des médicaments, favorisant ainsi une participation moindre des patients aux coûts des traitements. J'y reviendrai.

² Ce constat est renforcé par les analyses conduites en Côte d'Ivoire qui montrent par exemple que l'analphabétisme ou l'illettrisme ne sont pas des obstacles à l'observance. Dans l'étude abidjanaise, les patients les moins observants étaient ceux qui avaient le niveau d'instruction le plus élevé (Eholié *et al.*, 2006).

Vidal, 2002 : 7). Elles incitent à poursuivre des travaux prenant en compte les contraintes structurelles du contexte. Enfin, elles ont contribué à ouvrir le débat sur la gratuité de la prise en charge des PVVIH qui s'érigent alors, à l'aune des résultats de ces premières expériences, comme « un choix pragmatique de santé publique » (Taverne, 2005).

*
**

Le caractère démonstratif des initiatives pilotes d'accès aux ARV au Sénégal et en Côte d'Ivoire a conforté le succès des initiatives obtenus dans d'autres pays du Sud (Farmer *et al.*, 2001). La preuve de la faisabilité de l'accès aux ARV en Afrique a ainsi été faite. Ces résultats positifs - notamment en matière d'observance - ont contribué à dissiper les soupçons émis initialement quant à la capacité des patients africains à s'astreindre au suivi de leurs prescriptions médicales. Ils ont favorisé l'engagement d'un nombre croissant de pays africains - parmi lesquels le Mali - dans la mise en œuvre de programmes nationaux intégrant les traitements ARV. Simultanément, l'accès aux ARV en Afrique devenant une urgence humanitaire, les institutions de santé publique ont orienté leurs préoccupations vers la mise sous traitement d'un maximum de PVVIH.

1.3 2001-2005 : L'EXTENSION DE L'ACCÈS AUX ARV EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

Au début des années 2000, tandis que la réponse médicale et sociale face à l'infection à VIH dans les pays du Nord permettait de maîtriser le processus épidémique amorçant ainsi la phase de chronicisation de la maladie, dans les pays d'Afrique subsaharienne, l'accès aux traitements ARV s'élargissait. A ainsi été amorcé le passage du « régime tout préventif » auquel les personnes infectées se trouvaient condamnées en Afrique subsaharienne vers un accès élargi aux ARV (Hardon, 2005).

1.3.1 VERS UN ACCÈS GÉNÉRALISÉ

Des changements indispensables à un accès élargi aux ARV ont émergé au début des années 2000 et ont rendu possible la mise sous traitement d'un nombre croissant de PVVIH.

1.3.1.1 Des évolutions décisives majeures

Une mobilisation internationale sans précédent

En 2001, lors de la session extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations-Unies (UNGASS) sur le VIH/SIDA convoquée par l'Organisation des Nations Unies (ONU), les chefs d'Etat des pays membres ont unanimement adopté une Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA, qualifié de « crise mondiale » exigeant des « mesures exceptionnelles ». L'extension et l'accélération de l'accès aux ARV ont alors été reconnues comme une priorité au plan international. Dès lors, il s'agissait de savoir non pas si un plus large accès aux ARV était ou non envisageable mais bien d'en lancer la réalisation concrète.

Cette volonté s'est cristallisée autour de la mise en œuvre, en 2003, de l'initiative de l'OMS « 3 by 5 ». L'objectif était alors d'étendre l'accès aux ARV dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires définis comme prioritaires, à 3 millions de personnes à l'horizon 2005. Ceci impliquait simultanément de fournir des médicaments, de renforcer les capacités de soins en mobilisant les ressources des pays donateurs et les ressources nationales, en formant

des personnels soignants, en élargissant le dépistage et le conseil et en étendant la prévention du VIH. Afin d'encourager cette extension, les premières recommandations de l'OMS pour la délivrance des ARV dans le contexte des pays à faibles ressources ont été lancées¹. La question du paiement des soins et des médicaments par les usagers est, quant à elle, demeurée en suspens dans les recommandations (Taverne, 2005).

Un accroissement des fonds et la création de nouveaux outils financiers

Entre 2001 et 2007, le financement pour les programmes VIH (incluant l'aide publique, les financements privés et les ressources nationales) dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires² a été multiplié par six. Cette augmentation ne signifiait pas que tous les besoins étaient satisfaits. Néanmoins, le paysage institutionnel du financement international de la santé dans ces pays se transformait largement avec, en outre, la mise en place d'outils et de mécanismes de financements innovants (voir Encadré 4).

Encadré 4 Acteurs et programmes de financement en Afrique subsaharienne

En 2001, la Banque Mondiale a créé les Programmes plurinationaux de lutte contre le VIH/SIDA (MAP), pour encourager les initiatives nationales en offrant des ressources additionnelles aux pays préparés à s'engager dans la lutte contre le sida.

Dans les années qui ont suivi, de nouveaux acteurs s'investissaient :

- le Fonds Mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme a été créé en 2002. Il vise à apporter d'importantes ressources financières internationales issues de donateurs publics, mais aussi de Fondations privées, d'entreprises et de particuliers. Il fournit depuis 20 % des financements pour la riposte au VIH/SIDA (Coriat, 2008).
- des acteurs privés tels que la Fondation Bill Gates ont investi, particulièrement dans la recherche vaccinale, mais aussi dans des programmes d'accès aux ARV.
- le programme PEPFAR* (President's Emergency Plan for AIDS Relief) a été lancé par le Président des Etats-Unis en 2004 et a permis de financer des programmes de lutte contre le sida dans 15 pays ainsi que l'achat d'ARV. Il a constitué la plus vaste initiative sanitaire internationale jamais entreprise par un pays pour lutter contre une seule maladie.

¹ Face aux moyens techniques et humains limités dans ces pays, l'OMS a encouragé la simplification des procédures et outils pour la prise en charge par ARV (WHO, 2003).

² Cette classification est celle de la Banque mondiale. Elle est basée sur le Revenu National Brut par habitant. Les économies à faibles revenus et intermédiaires sont généralement qualifiées d'« économies en développement ». Plus d'informations : <http://donnees.banquemondiale.org/a-propos/classification-pays>

- l'initiative UNITAID* (Increasing Treatment coverage for HIV/AIDS, Malaria and Tuberculose) réunissant une trentaine de pays dont 18 en Afrique, a été mise en place en 2006. Cette structure financée essentiellement par une taxe sur les billets d'avion a pour objectif de répondre aux besoins spécifiques des pays du Sud concernant l'achat et la négociation des médicaments contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

La baisse des prix des traitements

Un changement majeur a été l'importante baisse de prix des médicaments ARV intervenue sur le marché pharmaceutique international à partir de 2001. Entre 1999 et 2002, les tarifs des ARV ont été largement réduits dans une vingtaine de pays africains. Cette baisse était le résultat d'un processus complexe conjuguant le jeu de la concurrence sous l'effet de l'arrivée des médicaments génériques sur le marché, la montée de la mobilisation internationale face aux inégalités Nord/Sud d'accès aux traitements avec un lobbying particulièrement intensif des ONG locales et internationales dès 1997 et, enfin, les efforts consentis des firmes pharmaceutiques au début des années 2000 (Eboko, 2005).

La baisse des prix des médicaments, associée à l'augmentation des ressources financières et la détermination internationale ont constitué un des éléments moteurs du « passage à l'échelle »¹ des programmes d'accès aux soins. Si les objectifs de l'initiative « 3 by 5 » n'ont pas été atteints en 2005 – « seulement » 1,3 millions de personnes infectées vivant dans les pays du Sud bénéficiaient de traitements – l'initiative a toutefois créé une dynamique sans précédent en faveur de l'accès aux ARV.

1.3.1.2 Une augmentation significative de l'accès aux traitements

Depuis 2003, date de lancement de l'initiative « 3 by 5 », l'Afrique subsaharienne a connu une extension de l'accès aux ARV spectaculaire. À l'issue de certaines expériences probantes d'accès gratuit aux ARV au Brésil et en Ouganda, le débat sur la gratuité des traitements a pris de l'ampleur² entre 2002 et 2005. Un appel à la gratuité via la déclaration

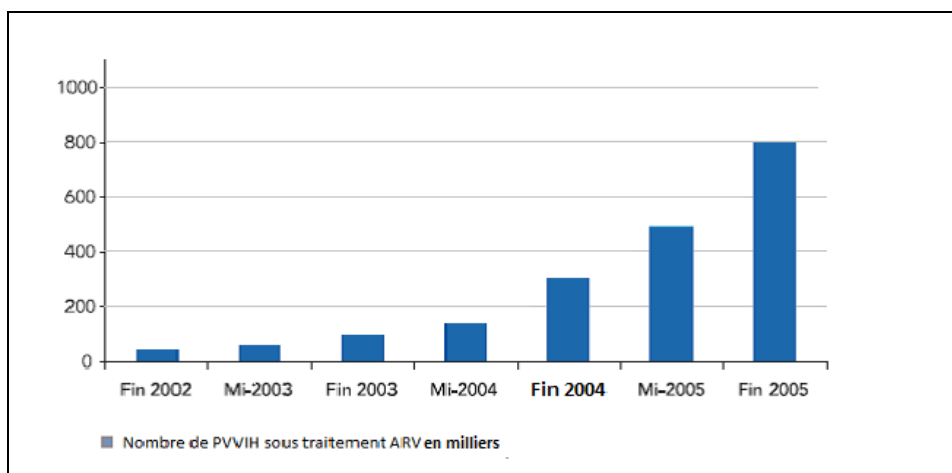
¹ Le « passage à l'échelle », terme couramment utilisé dans la littérature francophone, est la traduction du terme anglophone « scaling-up » qui désigne l'extension de l'accès aux ARV à l'échelle supérieure. Ce terme recouvre les moyens à mettre en œuvre pour combler le fossé séparant le nombre de patients traités à un instant t et le nombre de patients qui nécessiteraient un traitement.

² La gratuité des ARV au Sud a fait l'objet de polémiques. Il ne s'agit pas d'en rendre compte ici. Les travaux de B. Taverne peuvent être consultés à ce sujet (Taverne, 2003, 2005).

« free by 5 » a été lancé en 2004 au Sud par des économistes sud-africains relayés par des chercheurs, des ONG et des associations. La gratuité a alors été défendue comme le préalable à la généralisation de l'accès aux ARV. Ainsi, si certains programmes de prise en charge ont requis une contribution financière des patients pour le paiement des ARV et des soins – tels que le Burkina Faso et le Cameroun – d'autres ont assuré la gratuité des traitements. C'est le cas sur le continent africain du Sénégal dès 2003, puis du Malawi, du Mali, du Botswana et de la Zambie depuis 2004.

La gratuité des traitements, si elle concernait en 2005 une minorité de pays, témoignait néanmoins de l'engagement de certains Etats dans la lutte contre le VIH. Dans ce contexte, le nombre de personnes bénéficiant des traitements ARV en Afrique subsaharienne estimé à moins de 100 000 en 2002, l'était à près de 800 000 fin 2005 (ONUSIDA, 2006). Le **Erreur ! Source du renvoi introuvable.** illustre cette évolution.

Graphique 1 Évolution du nombre de PVVIH sous ARV en Afrique subsaharienne (2002-2005)



Source : ONUSIDA, 2006

Ces avancées majeures « ont établi une fois pour toute la faisabilité de la distribution des traitements contre le VIH, y compris dans les contextes d'extrême précarité » (ONUSIDA, 2006 : 7). La priorité donnée au cours de ces années à la mise sous traitement des PVVIH a relayé la question de l'observance au second plan des préoccupations. Néanmoins, avec l'augmentation considérable du nombre de PVVIH sous ARV, cette question a été explorée dans des contextes de plus en plus variés et sur des durées de plus en plus longues.

1.3.2 DES DONNÉES SUR L'OBSERVANCE DANS DES CONTEXTES VARIÉS

Les recherches sur l'observance des PVVIH en Afrique subsaharienne jusqu'ici cantonnées aux initiatives d'accès aux ARV, se sont poursuivies dans le courant des années 2000 dans des pays et des contextes de plus en plus variés.

Le maintien de niveaux d'observance comparables au Nord et au Sud

Les niveaux d'observance parmi les personnes infectées par le VIH varient de 33 % à 88 % selon les contextes (Mills *et al.*, 2006a), alors qu'une observance d'au moins 95 % est requise pour garantir une suppression virale continue et complète (Bangsberg *et al.*, 2001). En dépit de cet écart, les tendances dégagées au début des années 2000 dans le cadre des programmes pilotes d'accès aux ARV ont été confirmées. Certains travaux ont en effet montré que l'observance chez des patients africains est similaire, voire supérieure à celle observée dans les pays développés (Bangsberg *et al.*, 2001 ; Lanièce *et al.*, 2003).

Les analyses relatées dans une revue de la littérature qui s'appuie sur 31 études réalisées en Amérique du Nord et 27 études réalisées en Afrique subsaharienne, indiquent que parmi les études menées en Afrique, 77 % des patients parviennent à une observance adéquate contre 55 % des patients pris en compte dans les études en Amérique du Nord (Mills *et al.*, 2006b). Une autre étude, plus récente, menée en Ouganda dans une cohorte rétrospective de 897 patients entre mai 2004 et décembre 2006 a montré que plus de 78 % des patients sont observants (Abaasa *et al.*, 2008). Des résultats similaires ont été depuis obtenus dans le contexte de l'Afrique de l'ouest : en Côte d'Ivoire (Diabaté *et al.*, 2007), au Mali (Aboubacrine *et al.*, 2007) et plus récemment encore au Sénégal (Taverne *et al.*, 2012).

Les obstacles à l'observance : le poids des difficultés économiques

La plupart des recherches visant à identifier les facteurs explicatifs de l'observance se sont focalisées sur les déterminants individuels de l'observance (Mills *et al.*, 2006b). En outre, si la crainte de la révélation de la séropositivité ou de la stigmatisation, les oublis, le manque de compréhension des bénéfices des traitements et les effets secondaires des traitements ont été identifiés comme autant d'obstacles à l'observance, les contraintes financières et les difficultés d'accès aux soins des patients – au premier rang desquels les frais de transports et la distance entre le domicile des individus et l'hôpital – demeurent l'obstacle majeur (Lanièce *et al.*, 2003 ; Weiser *et al.*, 2003 ; Mills *et al.*, 2006a). Ces résultats corroborent ceux obtenus dans le cadre des projets pilotes d'accès aux ARV. Ils ont alors

consolidé l'argumentaire en faveur d'un accès gratuit aux traitements ARV dans les pays du Sud pour lequel les associations de PVVIH suivies de cliniciens relayés par la presse internationale se mobilisaient (Taverne, 2003).

Les « déterminants institutionnels » de l'observance : une question peu documentée

En dépit des analyses conduites dans le cadre des projets pilotes d'accès aux ARV au Sénégal (Sow et Desclaux, 2002) et en Côte d'Ivoire (Delaunay et Vidal, 2002) qui mettent l'accent sur les « déterminants institutionnels » de l'observance et amènent à considérer l'inobservance « *comme une construction sociale largement produite à l'intérieur du système de soin biomédical* » (Desclaux, 2003 : 45), peu de recherches ont depuis pris en considération ces « déterminants institutionnels », notamment les barrières institutionnelles, dans le contexte de l'Afrique subsaharienne (Posse *et al.*, 2008).

Un déficit de données qualitatives

Les revues de la littérature témoignent du déficit d'approches qualitatives dans les pays du Sud. La méta-analyse de Mills *et al.* sur l'observance aux ARV dans les pays développés et en développement s'appuie sur 47 études quantitatives et 37 qualitatives (Mills *et al.*, 2006a). Parmi ces dernières, seules 2 ont été menées dans un pays du Sud et une seule sur le continent africain (Weiser *et al.*, 2003). Dans la revue de la littérature de Posse *et al.* (2008) sur les obstacles à l'accès aux ARV dans les pays en développement, parmi les 19 études recensées, 6 sont qualitatives dont 2 portent sur des pays africains ; 3 ont privilégié des méthodes alliant approches quantitatives et qualitatives. Les auteurs soulignent la nécessité de privilégier des méthodes mixtes pour optimiser la compréhension du phénomène. Mills *et al.* soulignent quant à eux « *[a] tremendous paucity of qualitative research in developing settings* »¹ et concluent à la nécessité d'y produire des recherches qualitatives (Mills *et al.*, 2006a : 2056).

Certaines études sur l'observance conduites plus récemment dans des pays à moyenne ou forte prévalence tentent toutefois de privilégier une approche plus compréhensive en mettant à jour les processus à l'œuvre dans l'inobservance des PVVIH (Ware *et al.*, 2009 ; Wringe *et al.*, 2009). La plupart d'entre elles combine des méthodes quantitatives et qualitatives. Les « obstacles » ainsi que les « facilitateurs » d'observance sont ainsi examinés (Weiser *et al.*, 2003 ; Posse *et al.*, 2008 ; Sanjobo, 2008). Les facteurs identifiés préalablement dans l'étude quantitative sont développés et les raisons sous-jacentes au

¹ (ma traduction) « une immense pénurie de recherches qualitatives dans les pays en développement ».

phénomène observé sont dégagées. De telles approches en termes de « barrières » et d'« obstacles » rendent cependant les PVVIH passives et ne disent rien de ce qu'elles vivent, subissent ou négocient, ni comment elles sont ou non impliquées dans la prise en charge de leur infection. Ces investigations qualitatives des déterminants repérés dans les études quantitatives permettent difficilement de comprendre l'agencement et l'interaction des facteurs. Il reste à porter un éclairage sur le contexte d'émergence des facteurs identifiés et à comprendre comment ces facteurs se combinent en fonction des populations et des contextes.

*

**

Au cours de cette première phase d'extension des ARV en Afrique subsaharienne (2001-2005), les évolutions en termes d'accès aux traitements et d'observance sur des durées de plus en plus longues ont contribué au passage à l'ère de l'accès universel et gratuit aux ARV, rendant possible la chronicisation de l'infection en Afrique subsaharienne.

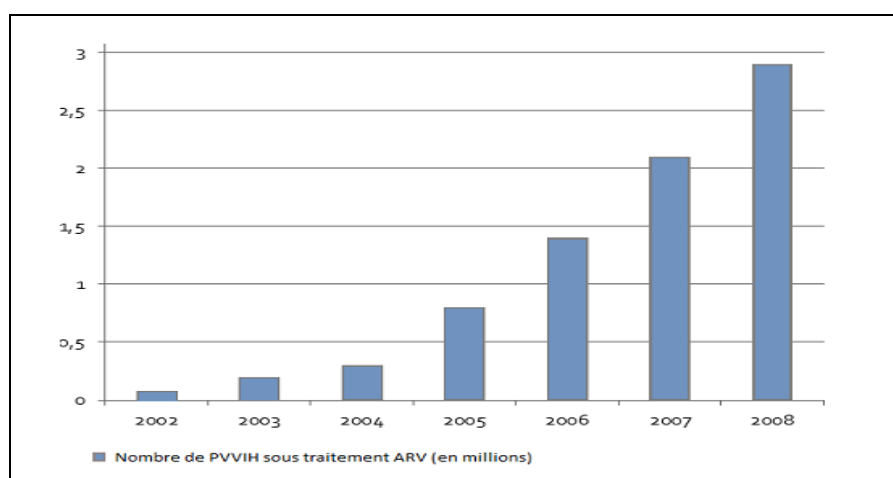
1.4 2006-2008 : DE LA CHRONICISATION DE L'INFECTION À L'ÉMERGENCE DE LA QUESTION DES « PERDUS DE VUE » ET DE LA RÉTENTION

A la fin des années 1990 dans les pays du Nord et dans le courant des années 2000 en Afrique subsaharienne, la prise en charge de l'infection à VIH est devenue « *celle d'une maladie au long cours sous traitement* » (Delfraissy, 2004 : 1). Elle exige un suivi médical régulier et durable des patients sans lequel aucune prescription médicamenteuse n'est envisageable. Dès lors, la question des ruptures de suivi médical des PVIIH a émergé. Abordée par les épidémiologistes puis les cliniciens à travers la catégorie des patients « perdus de vue » et, plus récemment, via la « rétention » des patients dans le circuit de soin, cette question est apparue dans les pays du Nord puis du Sud dans des temporalités et des contextes certes différents, mais de façon quasiment analogue. Je centrerai ici l'attention sur le contexte de l'Afrique subsaharienne. J'exposerai au préalable l'évolution du contexte thérapeutique.

1.4.1 VERS UN ACCÈS UNIVERSEL ET GRATUIT AUX ARV

En juin 2006, lors de la seconde session de l'Assemblée générale des Etats membres des Nations Unies, ces derniers ont adopté l'objectif d'« accès universel à la prévention, la prise en charge et le traitement ARV » à l'échéance 2010 (UNGASS, 2006). Le sommet du G8 réuni la même année est allé encore plus loin en affirmant la gratuité des médicaments pour tous. Dès lors, la gratuité des soins et des médicaments figurait comme un pilier de la stratégie de santé publique de l'OMS contre le VIH dans les pays à ressources limitées. S'est ainsi opérée « *une véritable révolution* » puisqu'on est passé entre 1996 et 2006 « *de l'idée que fournir les pays pauvres en ARV est impossible à la recommandation finale émise par l'OMS qui demande que les traitements et les soins soient fournis gratuitement pour tous* » (Taverne, 2008 : 90). Le défi lancé s'avérait toutefois de taille.

Fin 2008 en Afrique subsaharienne, près de 3 millions de patients bénéficiaient d'un traitement ARV, contre 1,3 millions en 2006, soit près du triple en trois ans (WHO, 2008). Le Graphique 2 illustre ce phénomène de « *massification de l'accès aux ARV* » (Nguyen, 2010).

Graphique 2 Évolution du nombre de PVVIH sous ARV en Afrique subsaharienne (2002- 2008)

Source : ONUSIDA, 2008

Bien qu'avec quelques années de retard, l'objectif de l'initiative « 3 by 5 » était ainsi atteint. Ces résultats devaient toutefois être relativisés au regard des besoins estimés.

En effet, fin 2008, « seuls » 44 % des adultes et des enfants nécessitant une thérapie antirétrovirale en Afrique subsaharienne en recevaient (ONUSIDA, 2009). Cette couverture¹ moyenne – aussi importante soit-elle comparativement aux données de 2003 où elle était estimée à 2 % – ne devait pas occulter certaines réalités :

- De fortes disparités persistaient entre les pays² d'une part et à l'intérieur des pays, selon les régions et les zones (urbaines et rurales).
- La couverture de thérapie antirétrovirale des enfants, estimée à 26 %, était encore largement insuffisante et ceci particulièrement en Afrique de l'ouest et en Afrique centrale (ONUSIDA, 2009).
- L'objectif de l'« accès universel en 2010 » impliquait encore, fin 2008, la mise sous traitement d'environ 5 millions de personnes supplémentaires (ONUSIDA, 2009).

Ces évolutions décrites ici à l'échelle de l'Afrique subsaharienne sont également perceptibles à plus petite échelle. La situation au Mali, en termes d'élargissement de la prise en charge, reflète les tendances dégagées (

Encadré 5).

¹ Pourcentage de personnes effectivement sous traitement par rapport à toutes les personnes nécessitant théoriquement d'être mises sous traitements.

² La couverture est plus importante en Afrique de l'Est et en Afrique Australe qu'en Afrique Centrale et de l'Ouest. Les taux de couverture estimés sont supérieurs à 75 % au Botswana et en Namibie, entre 50 et 75 % au Sénégal et au Rwanda, mais inférieurs à 10 % au Niger, en Somalie, à Djibouti et en Erythrée (ONUSIDA, 2009).

Encadré 5 Évolution de la prise en charge des PVVIH au Mali (2005-2008)

Le nombre de sites de prise en charge sur l'ensemble du pays a augmenté :

- Les traitements antirétroviraux sont disponibles dans 5 régions en 2005 et sur 14 sites. Ils le sont, depuis fin 2006, dans les 8 régions du pays : on compte 31 sites de prise en charge en 2006 et 45 en 2007 (HCNLS, 2008)¹.

- Les bilans biologiques peuvent être réalisés en 2006 à Bamako et dans 7 des 8 régions du Mali. En revanche, la mesure de la charge virale ne peut être réalisée que dans la capitale, dans 3 laboratoires.

- Le nombre de sites de Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME) est passé de 1 en 2001 à 73 en 2006 répartis dans les 8 régions (HCNLS, 2006) et 172 en 2008 (UNGASS, 2009).

- 26 Centres de Conseils et de Dépistage Volontaire (CCDV) étaient fonctionnels en 2006, (contre 2 en 2001), 11 étaient alors en voie d'ouverture (HCNLS, 2006). On en comptait 46 en septembre 2007 (HCNLS, 2008).

Le nombre de patients sous ARV est passé de 3 000 en 2004 à plus de 21 000 en 2008. Les données plus récentes disponibles confirment cette progression puisque plus de 27 000 PVVIH étaient sous traitements en 2009.

La couverture du pays par les ARV bien qu'encore insuffisante est passée de 38 % en 2006 à 77 % en 2008 (UNAIDS, 2008). Le taux de couverture de la PTME est de 11 % fin 2007. La couverture des thérapies pour les enfants reste insuffisante : en 2006, on estime que 5 500 enfants avaient besoin d'un traitement ARV, or 600 enfants seraient sous ARV à la fin de l'année 2007. Ces données attestent de l'effectivité de la décentralisation des ARV et des soins au Mali en dépit de certaines difficultés à rendre disponibles les traitements antirétroviraux pour toutes les personnes qui en ont besoin.

En 2008, au moment où je débute mon travail de terrain à Kayes, quasiment tous les pays d'Afrique subsaharienne avaient ouvert des programmes d'accès aux ARV. Un nombre croissant de pays avait introduit la gratuité des traitements. Ces évolutions véhiculaient l'espoir d'une chronicisation de l'infection sur le continent africain comparable à celle qui s'opérait dans les pays du Nord depuis le début des années 2000.

¹ Ces avancées majeures se poursuivent puisque selon le rapport de prise en charge de la CSLS/MS, fin 2009, la prise en charge s'effectue dans 68 sites de traitements.

1.4.2 LA CHRONICISATION DE L'INFECTION

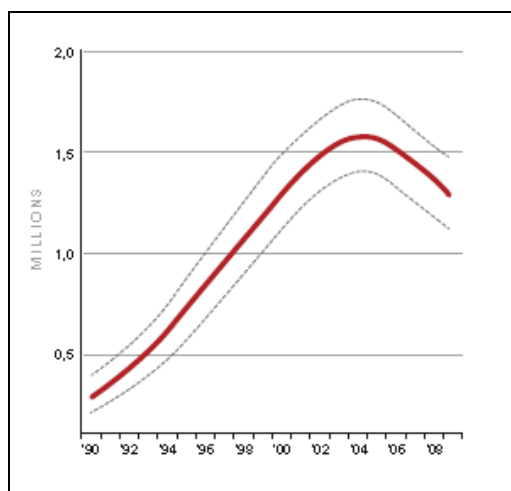
Avec l'avènement des ARV, l'urgence qu'a pu susciter la contamination par le VIH a cédé la place à la gestion quotidienne de la maladie tant pour les personnes infectées que pour les équipes soignantes. Quelles ont été plus précisément ces évolutions ? Comment se sont-elles manifestées ?

1.4.2.1 L'inscription de la maladie dans la durée

Le terme de « maladie chronique » renvoie à des affections très diverses (asthme, sclérose en plaque, diabète...) qui ont pour point commun de pouvoir être contrôlées, voire stabilisées par la médecine mais non guéries. Elles se caractérisent par leur irréversibilité et l'imprévisibilité de leur évolution (Baszanger, 1986). Les soins dispensés dans ce type d'affections permettent de maintenir la personne en vie et de la faire vivre le plus normalement possible. « Au modèle 'symptômes-diagnostic-traitement-guérison' [qui caractérise le traitement des maladies aiguës] se substitue un schéma ouvert et incertain face à un savoir médical souvent en cours de constitution et évolutif » (Pierret, 1997 : 98). Les PVVIH ayant accès aux traitements ARV connaissent ainsi, pour la plupart, une prolongation de la phase « asymptomatique » de la maladie ainsi qu'une alternance entre des phases aiguës et des périodes d'accalmie. Elles entretiennent par conséquent un contact étroit et régulier avec le monde médical tout en maintenant leurs activités sociales ordinaires.

L'augmentation significative de l'espérance de vie des personnes traitées, le nombre croissant de PVVIH ou encore la diminution du nombre de décès liés au VIH, particulièrement visibles dans les pays du Nord¹ et néanmoins avérés au Sud, témoignent de cette chronicisation de l'infection. La figure qui suit (Figure 3) illustre la diminution du nombre de décès liés au sida dans le contexte particulier de l'Afrique subsaharienne entre 1990 et 2009.

¹ L'efficacité des thérapeutiques continuant de progresser au cours de la dernière décennie, il est désormais possible d'envisager dans les pays du Nord que les PVVIH puissent bénéficier d'une survie à peine différente de celle de la population générale, à condition toutefois de minimiser le poids des co-morbidités* induites par les traitements et l'infection (Katlama, 2009). De récents travaux suggèrent qu'un patient sous trithérapie dont le taux de CD4 est supérieur à 500 pendant au moins six ans¹, retrouve une espérance de vie équivalente à la population de même sexe et de même âge (Lewden et al., 2007).

Figure 3 Évolution du nombre de décès liés au sida en Afrique subsaharienne par an (1990-2009)

Source : ONUSIDA, 2010.

Cette baisse du nombre de décès liés au sida en Afrique subsaharienne – de plus de 1,5 millions au début des années 2000 à 1,3 millions en 2009 – traduit la disponibilité accrue des traitements, des soins et de l'appui aux PVVIH. Elle résulte également d'une diminution de l'incidence depuis la fin des années 1990.

Cette chronicisation de l'infection à VIH peut toutefois être compromise dès lors que le patient ne prend pas régulièrement ses médicaments, ne respecte pas les doses prescrites, ou les modalités et l'horaire de la prise. Cette exigence revêt une importance particulière dans le contexte de l'Afrique subsaharienne comparativement aux pays du Nord.

1.4.2.2 L'inobservance aux ARV : enjeux spécifiques en Afrique subsaharienne

Les enjeux d'une observance aux ARV inadéquate ayant été préalablement mentionnés, j'évoquerai ici uniquement trois raisons qui renforcent l'importance de cette question dans le contexte de l'Afrique subsaharienne.

Les traitements de première ligne désormais disponibles dans les pays à ressources limitées, requièrent le maintien sur le long terme d'un niveau d'observance particulièrement élevé – de l'ordre de 95 % – sans lequel il existe un risque de résistances aux traitements (Paterson *et 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 (Oyugi *et al.*, 2007). Autrement dit, les patients qui en bénéficient disposent d'une possibilité moindre d'écart à l'observance (WHO, 2003). Ainsi, si le « dogme » d'une observance à 95 % peut être nuancé dans les pays du Nord, grâce aux

traitements de nouvelles générations plus efficaces et qui exigent un niveau d'observance moins élevés (de l'ordre de 70 %)¹, tel n'est pas le cas dans les pays du Sud.

Deuxièmement, l'émergence de souches résistantes du virus qui se traduit par une perte significative de l'efficacité du traitement s'impose comme un problème majeur en termes de santé publique dans un contexte où le recours à des combinaisons alternatives d'ARV en cas d'échec thérapeutique à un premier traitement est très limité, bien qu'il ait été amélioré ces dernières années. Les traitements de seconde et troisième ligne, quand ils sont disponibles dans les pays d'Afrique subsaharienne, sont encore onéreux. Par conséquent, tout développement de résistance à la première ligne de traitement peut s'avérer fatal. Ceci laisse par ailleurs présager de l'enjeu économique d'une observance inadéquate en raison des coûts supplémentaires associés non seulement à une morbidité plus importante mais aussi à un recours accru à des traitements de seconde et troisième lignes (Eholié *et al.*, 2006).

Troisièmement, l'apparition de résistances est d'autant plus problématique dans les pays d'Afrique subsaharienne où un suivi biologique allégé est préconisé par l'OMS, qu'il n'y a pas de possibilité de diagnostic direct de la résistance. Or, le diagnostic précoce des mutations de résistances permet au médecin traitant de prendre les mesures les mieux adaptées pour contourner les effets des résistances et définir le traitement optimal du patient.

Dans ce contexte, le suivi régulier et au long cours des PVVIH est devenu un facteur clé du succès thérapeutique. L'exigence d'une observance aux traitements ARV s'est ainsi doublée d'une observance au suivi médical de l'infection, entendons par là l'astreinte à un suivi médical régulier sur le long terme.

1.4.2.3 Un suivi médical régulier et durable

Les recommandations internationales des experts en matière de prise en charge du VIH soulignent la nécessité pour toute personne prenant connaissance de sa séropositivité de consulter un médecin généraliste ou spécialisé dans la prise en charge de l'infection à VIH afin d'entreprendre le suivi de sa maladie et, si besoin, d'être mis sous traitement antirétroviral (Yéni, 2008)². Ce suivi est strictement défini selon des normes internationales

¹ Ces traitements permettent une plus grande « pardonance » puisqu'il faut accumuler plusieurs mutations avant qu'il y ait apparition de résistance. Ils rendent possible le maintien d'une efficacité avec une observance moindre ou encore des périodes d'interruption transitoire, de quelques semaines ou mois, sans dommages importants.

² Toutes les PVVIH ne sont pas sous traitement : la mise sous traitement dépend de l'état d'avancée de la maladie.

(WHO, 2006)¹. Il comprend essentiellement des consultations médicales et des bilans biologiques² et vise à surveiller l'évolution du virus dans l'organisme. Le soutien à l'observance – prévention et accompagnement des PVVIH via des séances d'informations animées par des soignants ou des pairs – est également spécifié comme faisant partie intégrante du suivi médical, qu'il soit effectué au cours de la consultation médicale ou dans le cadre de consultations spécifiques (Yéni, 2008).

L'ensemble des examens cliniques et biologiques permet au médecin d'apprécier l'évolution de l'infection, de détecter précocement les affections associées, d'envisager la mise en route de la thérapie antirétrovirale si l'état de santé du patient le nécessite, enfin de surveiller tous les traitements prescrits (effets indésirables...) et d'en évaluer l'efficacité. Ces examens sont par conséquent nécessaires à vie et à intervalles réguliers (Yéni, 2008). Les recommandations des experts stipulent que pour les PVVIH sous traitement suivies dans les pays du Sud, « *le suivi doit être très rapproché en début de traitement (hebdomadaire ou bihebdomadaire en cas de mauvais état clinique) puis mensuel jusqu'au 6^e mois inclus* » (Jarousse et Akondé, 2007 : 600). Par la suite, en cas d'évolution favorable et de bonne tolérance aux traitements, la consultation peut être bimestrielle, voire trimestrielle. Les bilans biologiques sont réalisés tous les six mois (Yéni, 2008).

Ces recommandations, en plus d'être élaborées de façon à être adaptées, autant que possible, au contexte des pays à ressources limitées, le sont nécessairement en fonction des contraintes et de la singularité de chacun des contextes d'intervention. Elles sont en effet rarement appliquées telles qu'elles, « en bloc ». Elles s'imbriquent aux dynamiques locales et font l'objet de réappropriation par les professionnels de la santé. Bien plus que de faire l'objet d'un processus vertical, ses recommandations font constamment l'objet d'ajustements et d'arbitrages variés (Gobatto, 2003). Elles s'apparentent ainsi à « un construit » bien plus qu'à « un donné » qu'il suffirait d'appliquer. Cette dynamique sera mise en exergue dans le présent travail dans le contexte de Kayes.

Quel que soit le contexte de mise en œuvre et d'adaptation de ces recommandations, les PVVIH ayant accès aux traitements ARV s'inscrivent dans un programme de prise en charge au long cours. Elles font dès lors l'objet de procédures de suivi informatisées.

¹ Les recommandations spécifiques sont publiées en France – en plus de celles de l'OMS – tous les deux ans dans le rapport des experts sur la prise en charge de l'infection à VIH (Defraissy 2002 et 2004 ; Yéni, 2006, 2008, 2010).

² Les bilans biologiques sont des tests sanguins prescrits par le médecin traitant et réalisés en laboratoire. Ils permettent de rendre compte de deux paramètres complémentaires qui guident l'initiation au traitement et le suivi de l'efficacité des traitements. Il s'agit d'une part de la quantification de la charge virale* dans le plasma sanguin et, d'autre part, de la valeur absolue des lymphocytes T CD4*.

1.4.2.4 Des dispositifs de suivi informatisés des patients

L'accès élargi aux ARV en Afrique a ouvert un champ d'intervention dans lequel convergent nombre d'innovations parmi lesquelles la mise en place dans les services hospitaliers de systèmes de suivi informatisés des patients. Cet investissement répond de plusieurs exigences.

Premièrement, le suivi au long cours de l'infection à VIH nécessite la mesure et l'enregistrement d'indicateurs cliniques et biologiques pour évaluer l'évolution du virus dans l'organisme des patients. Deuxièmement, dans le contexte de « massification de l'accès aux ARV » (Nguyen, 2010) et de l'augmentation continue du nombre de PVVIH suivies, ces systèmes rigoureux de suivi et d'archivage des patients permettent de faciliter la gestion de la prise en charge (en organiser la gestion financière par exemple) et le flux des patients. Des données sociodémographiques, biologiques et médicales collectées auprès des patients à chaque consultation et/ou examens biologiques par les soignants sont donc collectées et stockées. Ces données, sans lesquelles le système d'information et, plus largement, le dispositif de prise en charge ne peuvent fonctionner, font ensuite l'objet d'exploitations statistiques. La demande exponentielle d'indicateurs, essentiellement quantitatifs, destinés à évaluer les dispositifs de prise en charge du VIH et la performance des systèmes de soin rendent ces outils de suivi et de contrôle d'autant plus indispensables. Dans le contexte de l'Afrique subsaharienne où le succès des dispositifs de prise en charge est évalué entre autre au nombre de patients mis sous traitements ou de « nombre de vies sauvées » (Nguyen, 2009), la compilation de statistiques est requise par les Ministères de la Santé ou les opérateurs financiers qui ont permis l'accès aux ARV tels que le Fond Mondial. Les bailleurs de fond évaluent et contrôlent ainsi leur investissement financier initial.

Dans ce contexte de « technicisation » de la prise en charge du VIH (Delaunay et Vidal, 2002), les PVVIH suivies font donc l'objet d'un dispositif de traçabilité. Les patients peuvent être comptés, classés, etc. Leur mouvement de va-et-vient dans le système de soin peut ainsi être contrôlé. L'exploitation de cet outil peut cependant être mise à mal par le manque d'informations concernant certaines PVVIH qui « sortent » du processus de soin qui leur est proposé. Ces PVVIH sont alors regroupées dans la catégorie des patients « perdus de vue ».

1.4.3 ÉMERGENCE ET ANALYSE DE LA QUESTION DES PVVIH « PERDUES DE VUE »

Les PVVIH qui abandonnent le suivi médical de leur infection sans avis ni contrôle médical, et dont l'équipe médicale de référence perd la trace, sont considérées du point de vue des épidémiologistes et des professionnels de santé comme étant « perdues de vue ». Cette appellation est systématiquement mise entre guillemets tout au long de ce travail dans la mesure où elle constitue une catégorie épidémiologique, étrangère à l'anthropologue, dont je souhaite justement me démarquer¹. Quelle est l'origine de cette appellation ? Pourquoi et comment les patients « perdus de vue » font-ils l'objet de recherches ?

1.4.3.1 Des enjeux d'ordre programmatique

Catégorie initialement utilisée dans les études épidémiologiques concernant diverses pathologies, les « perdus de vue » désignent les individus qui, initialement inscrits dans un processus de suivi tel qu'un essai thérapeutique ou un suivi de cohorte, en « sortent » faute de s'être rendu à un (ou des) rendez-vous programmé(s) dans le cadre de ce suivi. Dès lors, les informations concernant ces patients ne peuvent plus être renseignées.

Un biais statistique

La sortie des patients du dispositif de suivi suscite l'intérêt des épidémiologistes – quelle que soit la pathologie considérée – dans la mesure où elle entrave le déroulement et les résultats de leurs études. Quand les patients sont « perdus de vue » dans un dispositif de suivi, un certain nombre d'évènements cliniques ou biologiques sont omis, non intégrés dans l'étude et, de fait, source de biais. Si, dans un essai thérapeutique, la proportion de « perdus de vue » est importante, on ne peut par exemple en conclure à l'intérêt d'un traitement. La notion de « perdus de vue » se réfère ainsi dans la littérature aux patients « *with unknowm outcomes* »² (WHO, 2011). Les « perdus de vue » sont envisagés comme une présence diffuse et insaisissable dans les systèmes d'information, qu'il convient de convertir en information exploitable, autrement dit de quantifier. Car, d'un point de vue méthodologique, il s'avère indispensable pour les épidémiologistes d'en évaluer la proportion pour en évaluer le potentiel biais (Lanoy *et al.*, 2006). Par conséquent, les

¹ Les raisons de cette démarcation seront détaillées dans le second chapitre.

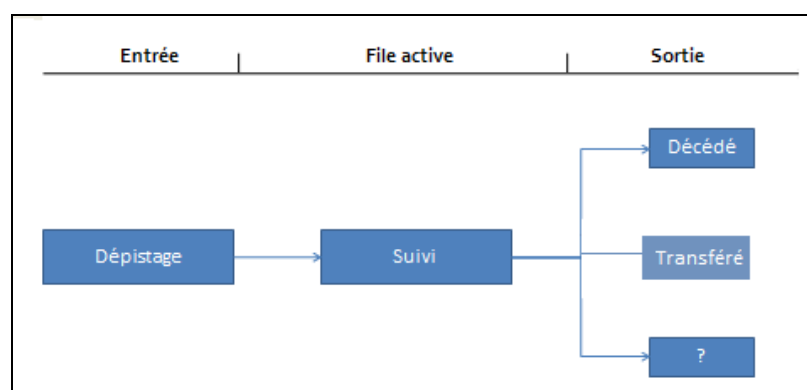
² (ma traduction) « avec des résultats inconnus ».

individus « perdus de vue » sont mentionnés dans les études – au même titre que les patients décédés – avant tout en référence aux biais statistiques qu'ils peuvent générer dans les essais cliniques ou les suivis de cohortes (Lanoy *et al.*, 2006 ; Brinkhof *et al.*, 2008). Cette catégorie est ainsi utilisée comme un indicateur de l'exhaustivité des données recueillies (Forster *et al.*, 2008). Elle fait, par conséquent, essentiellement l'objet de productions statistiques dans la littérature.

Un indicateur de qualité des programmes de prise en charge du VIH

Dans le cadre de la prise en charge de l'infection à VIH, les « perdus de vue » désignent plus précisément les patients qui, une fois dépistés, puis inclus dans la file active* d'un service hospitalier, en sortent, *a priori* non pas parce qu'ils sont décédés ou suivis dans un autre centre de santé, mais faute de s'être rendus à leur rendez-vous médical (Figure 4).

Figure 4 Les PVVIH « perdus de vue » : une sortie de la file active



La définition de ces patients « perdus de vue » et, plus précisément, la durée de non suivi considérée, varie considérablement d'un contexte d'étude à un autre. Je reviendrai précisément sur la définition du phénomène et ses limites dans le chapitre 2. Il s'agit ici d'identifier les enjeux qui sous-tendent la « perte de vue » des PVVIH dans la littérature.

Dans les programmes de prise en charge des PVVIH, les patients « perdus de vue » posent différents problèmes. Le manque de données concernant ces patients constitue un obstacle au suivi de ces individus sur le long terme ainsi qu'au succès et à l'évaluation des programmes d'accès aux traitements ARV (Brinkhof *et al.*, 2008). Les PVVIH « perdus de vue » compromettent par exemple l'évaluation du niveau d'observance des patients sur le long terme, alors même qu'un niveau d'observance élevé est indispensable à vie. Par ailleurs, le statut vital des « perdus de vue » est inconnu. Or, compte tenu du risque de mortalité associé au non recours aux soins des PVVIH, la « perte de vue » des patients engendrerait une sous-estimation de la mortalité dans les suivis de cohorte et, inversement une surestimation de la survie des patients sous ARV (Bisson *et al.*, 2008). La

« perte de vue » des PVVIH, ébranlant ainsi la validité des données épidémiologiques, est mentionnée dans les études comme constituant une utilisation inefficace des ressources investies dans les programmes de prise en charge (Rosen *et al.*, 2007), et comme mettant en péril l'impact de l'extension des ARV ainsi que la performance et l'efficacité des systèmes de soin (Geng *et al.*, 2009 ; Losina *et al.*, 2009).

Le nombre de PVVIH « perdues de vue » dans une file active constitue également un indicateur de la qualité des données de la file active ainsi que de l'efficacité des soins dispensés dans le service hospitalier considéré, susceptible d'être pris en compte dans les orientations à donner dans les programmes de prise en charge. Dès lors, la catégorie des PVVIH « perdues de vue » est également utilisée dans les études comme un outil d'évaluation de l'activité des services hospitaliers et un indicateur de performance des programmes de prise en charge du VIH (Forster *et al.*, 2008 ; Tassie *et al.*, 2010).

En définitive, les PVVIH « perdues de vue » sont systématiquement associées dans les études épidémiologiques à des effets perturbateurs que les épidémiologistes cherchent à limiter et maîtriser pour en limiter l'impact sur la production des données, justifiant ainsi la mesure et l'évaluation du phénomène. La construction de cette catégorie et la production des données dont elle fait l'objet permettent de rendre ce phénomène plus lisible et, par conséquent, plus maîtrisable. Cette lecture programmatique tend cependant à occulter les enjeux sanitaires que revêt cette question. Elle contribue par ailleurs à ne faire des « perdus de vue » que des sujets chiffrés et dépersonnalisés.

En donnant la mesure de l'intensité du problème, les recherches épidémiologiques semblent avoir constitué un « lanceur d'alerte » (Gilbert et Henry, 2009) : les cliniciens et chercheurs biomédicaux se sont alors saisis de la problématique, en en rappelant alors les enjeux sanitaires.

1.4.3.2 Un indicateur de ruptures de suivi médical

Témoin *a priori* d'une rupture de suivi médical, la « perte de vue » des PVVIH compromet toute possibilité pour les équipes soignantes de renouveler les prescriptions médicamenteuses. Elle se solde *a priori* par une rupture de traitement. Elle est ainsi associée, au même titre que l'inobservance des PVVIH, à un risque accru de morbidité et de mortalité (Brinkhof *et al.*, 2009 ; Fox et Rosen, 2010) ainsi que, faute de traitement maintenant une charge virale indétectable, à un risque accru de transmission du virus (WHO, 2011). Elle peut alors être considérée comme la phase aigüe de l'inobservance

thérapeutique¹. Les enjeux de santé publique qu'elle revêt contribuent à faire de cette question une préoccupation majeure des cliniciens confrontés dans leurs pratiques professionnelles à l'absence récurrente de certains patients en consultation qui sont *a priori* autant de PVVIH laissées sans soins. La notion de « perdu de vue » est ainsi désormais couramment utilisée par l'ensemble des professionnels de santé dans leurs pratiques quotidiennes pour désigner les patients qui ne viennent plus en consultation. Cette catégorie est ainsi « sortie » du seul domaine de l'épidémiologie et a fait l'objet d'une réappropriation par les cliniciens.

La perception des risques pour la santé associés à la « perte de vue » des PVVIH ainsi que les enjeux d'ordre programmatique ont contribué au développement des études visant à expliquer la « sortie » des patients du dispositif du suivi. Ils ont par ailleurs incité certains professionnels et acteurs de santé² à mettre en place, en collaboration avec des acteurs associatifs, des stratégies visant à favoriser le retour des patients dans le système de soin telles que la recherche active des « perdus de vue » (Lurton, 2008). Des informations concernant certains individus « perdus de vues » peuvent ainsi être apportées et les bases de données complétées. Les PVVIH retrouvées peuvent ainsi être comptabilisées dans les programmes de prise en charge, favorisant ainsi la performance des systèmes d'informations.

1.4.3.3 Les PVVIH « perdues de vue » : mesure et explications

Les recherches sur les « perdus de vue » émergent dans les pays du Nord à partir de 2003 et, dans les pays d'Afrique subsaharienne à partir de 2007. Elles y sont conduites essentiellement dans des pays à forte prévalence. La « perte de vue » des PVVIH est considérée en tant qu'obstacle à l'évaluation et au succès des programmes de prise en charge. Les recherches visent à évaluer le phénomène (Rosen *et al.*, 2007), à déterminer le statut vital des individus concernés (Lawn *et al.* 2006 ; Brinkhof *et al.*, 2008), ou encore à identifier des facteurs explicatifs du phénomène (Geng *et al.*, 2009). La comparaison des résultats se heurte toutefois à l'hétérogénéité des définitions attribuées initialement à la « perte de vue » selon les contextes. Certaines études considèrent « perdus de vue » les

¹ Cependant, le risque de développement de résistances particulièrement élevé dès lors que les PVVIH ne maintiennent pas un niveau d'observance adéquate, est quant à lui moins important dans le cas d'un abandon de suivi médical, l'irrégularité des prises médicamenteuses étant plus délétère en termes de développement de résistance qu'un abandon franc des traitements (Lima *et al.*, 2008).

² La catégorie des « acteurs de santé » regroupe les chargés de programmes, ou coordinateurs de programmes santé, ainsi que les travailleurs sociaux impliqués dans la prise en charge des PVVIH.

patients qui ne se sont pas rendus en consultation trois mois après la date initialement prévue, tandis que d'autres utilisent des définitions variant de un à six mois d'absence (Rosen *et al.*, 2007). La « perte de vue » des PVVIH est également couramment évaluée à travers la mesure du taux d'« attrition » des patients au cours du suivi (Encadré 6 *La mesure des « perdus de vue » via le taux d'« attrition »* Encadré 6).

Encadré 6 *La mesure des « perdus de vue » via le taux d'« attrition »*

Le terme d'« attrition », couramment utilisé par les épidémiologistes puis repris dans les recherches quantitatives en sciences sociales, désigne la diminution dans un dispositif de suivi (tel qu'une file active, un essai thérapeutiques, etc.) du nombre d'individus suivis au cours du temps, quelque soient les causes de cette diminution. Certains auteurs tentent d'identifier les raisons de ce retrait du dispositif du suivi.

Dans le cadre de l'infection à VIH, S. Rosen *et al.*, distinguent quatre catégories d'« attrition » : « the two most common are (1) the death of the patient (...) and (2) “loss to follow up”, a catch-all category for patients who miss scheduled clinic visits or medication pickups for a specified period of time. Some patients remain in care but stop taking ARV medications (3). Others transfer to other facilities and continue on ART (4) »¹ (Rosen *et al.*, 2007 : 1692). Dans les études sur l'attrition, la catégorie des « perdus de vue » est ainsi mobilisée comme une variable explicative du taux de « déperdition » des patients au cours du processus de suivi.

Constituant un biais statistique dans les études, le taux d'attrition est évalué pour estimer l'exhaustivité des données recueillies. Certains auteurs tentent donc d'évaluer, parmi les patients qui 'sortent' du dispositif de suivi, la part respective des patients « perdus de vue », décédés, transférés, etc. (Rosen *et al.*, 2007).

En dépit de l'hétérogénéité des définitions attribuées aux PVVIH « perdues de vue » dans la littérature, certaines tendances se dégagent.

¹ (ma traduction) : les deux plus communes sont (1) la mort du patient et (2) la « perte de vue », une catégorie 'passe-partout' pour désigner les patients qui ont manqué leur rendez-vous médical ou l'obtention de leurs médicaments pendant une période de temps spécifique. Certains patients restent dans le circuit de soin mais arrêtent de prendre leurs traitements (3). D'autres ont été transférés dans une autre structure de soin et continuent leur traitement (4).

L'importance du phénomène

- Des taux de « perdus de vue » variables mais significatifs

Dans les pays à ressources limitées, en moyenne 21 % des patients sont considérés « perdus de vue » c'est-à-dire cessent le suivi de leur infection au cours des six mois qui suivent l'initiation de leur traitement (Brinkhof *et al.*, 2008).

Une revue de la littérature couvrant 13 pays d'Afrique subsaharienne, mentionne qu'après deux ans de suivi, environ 40 % des patients selon les sites ne figurent plus dans le dispositif de suivi, avec toutefois de larges variations d'un programme à un autre (de 15 % à 50 %)¹. Parmi eux, 56 % auraient abandonné le suivi de leur infection depuis plus de six mois à compter du dernier rendez-vous (Rosen *et al.*, 2007). La plupart des recherches rapporte qu'entre 15 % et 40 % des PVVIH sont « perdues de vue » au cours de la première année qui suit la mise sous traitement des patients (Rosen *et al.*, 2007 ; Braitstein *et al.*, 2006).

Les résultats d'une revue de la littérature portant sur des données publiées entre mi-2007 et mi-2009 confirment que la cause majeure d'attrition en Afrique subsaharienne est la « perte de vue » des patients (59 %), précédant ainsi les décès (41 %) (Fox et Rosen, 2010). L'ensemble de ces résultats rend la « perte de vue » des PVVIH particulièrement préoccupante et incite à poursuivre les analyses pour en améliorer la connaissance.

- Le devenir des patients « perdus de vue »

Plusieurs études conduites en Afrique subsaharienne visent à rechercher les patients qui ne viennent plus en consultation afin d'identifier les raisons de leur absence. Parmi les patients considérés « perdus de vue », la mortalité varie selon les études de 27 % à 59 % parmi les patients dont le statut vital a pu être déterminé (Dalal *et al.*, 2008 ; Maskew *et al.*, 2007 ; Yu *et al.*, 2007). Parmi les PVVIH qui sont en vie et qui ont pu être retrouvées, la plupart a été transférée dans un autre centre de santé (Dalal *et al.*, 2008 ; Yu *et al.*, 2007 ; Lawn *et al.*, 2006) ou n'a pu se rendre à son rendez-vous médical faute de pouvoir payer les frais de transports ou de santé (Maskew *et al.*, 2007 ; Geng *et al.*, 2008). Dans une étude conduite au Malawi, 50 % des patients « perdus de vue » étaient décédés, 27 % n'ont pas pu être retrouvés et la part restante (23 %) a cessé le traitement de son infection (Yu *et al.*,

¹ À titre comparatif, la collaboration « Antiretroviral Therapy in Lower Income Countries » (ART-LINC) qui regroupe 18 cohortes dans les pays en développement, rapporte des taux d'attrition de 15 % en moyenne parmi les 13 pays d'Afrique subsaharienne (compris entre 0 % et 44 %) dans la première année qui suit la mise sous traitements des PVVIH (Braitstein *et al.*, 2006).

2007). La part importante des patients retrouvés décédés ou non retrouvés incitent à l'adoption de stratégies préventives pour favoriser la continuité du suivi des PVVIH (Brinkhof et al., 2009).

- *Des taux de mortalité élevés*

Certains auteurs se sont attelés à évaluer la mortalité des patients « perdus de vue » (Lanoy et al., 2009 ; Brinkhof et al., 2009). Brinkhof et al., dans leur revue de la littérature réalisée à partir de 17 études menées en Afrique subsaharienne, rapportent que la mortalité est plus élevée parmi les patients « perdus de vue » retrouvés que parmi la population suivie régulièrement. Parmi les patients « perdus de vue » qui ont pu être retrouvés (63 %), 20 % à 60 % selon les études sont décédés (Brinkhof et al., 2009). Ces résultats amènent à supposer que parmi les patients non retrouvés, les taux de mortalité sont également élevés, confirmant ainsi une surmortalité parmi les « perdus de vue ».

- *Certains patients reviennent en consultation à l'issue d'une rupture de suivi*

Le retour des patients dans le processus de soin après une période de rupture de suivi est un phénomène très peu documenté. S. Rosen et al., soulignent dans leur revue de la littérature que parmi les patients « perdus de vue », si certains sont probablement des décédés non enregistrés dans les bases de données médicales, ou ont recours à d'autres alternatives (autres structures de soin, voire autres médecines), d'autres encore se sont sans doute octroyés une « pause thérapeutique »¹ à l'issue de laquelle ils reviennent, quand leur état de santé s'aggrave ou qu'ils ont obtenu les frais nécessaires aux transports ou aux dépenses de santé (Rosen et al., 2007). Par exemple, une étude conduite au Malawi mentionne que 24 % des patients initialement enregistrés comme étant « perdus de vue » sont revenus consulter sur le même site de prise en charge deux ans après quand les traitements étaient gratuits (Hosseinipour et al., 2006). Ces données incitent d'une part à affiner la catégorie des « perdus de vue » qui ne rend pas compte de la dynamique des comportements des PVVIH et, par conséquent, occulte les patients qui arrêtent temporairement le suivi de leur infection ; d'autre part, à porter l'intérêt sur les PVVIH qui reprennent le suivi de leur infection après une période de rupture.

L'importance du phénomène ainsi attestée amène à la formulation de recommandations centrées sur les enjeux d'ordre programmatiques tels que « *making efforts to get these patients back into care is important to the overall success of ART programmes, and developing*

¹ Ma traduction de l'expression mentionnée dans le texte : « break from therapy » (Rosen et al., 2007 : 1698).

ways to track and locate lost patients is essential to proper program evaluation. To further evaluate programmes, when available, methods such as cross referencing with vital registration systems or adjusting mortality estimates statistically should allow for better estimates of programme impact¹ » (Fox et Rosen, 2010 : 12). Ces recommandations laissent présager de réponses « techniques », centrées sur l'amélioration des systèmes de suivi des patients.

Les facteurs explicatifs de la « perte de vue » des PVVIH

Certaines études tentent d'identifier les raisons du non-retour des PVVIH en consultation pour le suivi de leur infection en identifiant et en mesurant l'influence relative de divers facteurs (Geng *et al.*, 2009 ; Brinkhof *et al.*, 2009). En dépit de l'hétérogénéité des facteurs ainsi identifiés, Brinkhof *et al.*, rapportent dans leur revue de la littérature réalisée à partir de 11 études conduites en Afrique subsaharienne que les facteurs explicatifs les plus fréquents sont : les frais de transports ; la distance entre le domicile et l'hôpital ; l'amélioration ou la détérioration de l'état de santé ; le ressenti de la maladie (symptômes, effets secondaires) (Brinkhof *et al.*, 2008). De façon plus secondaire interviennent : la stigmatisation, les problèmes sociaux, la crainte d'être vues, d'être identifiées comme PVVIH notamment sur les lieux de travail (Brinkhof *et al.*, 2009).

Si les séries de facteurs ainsi identifiées permettent d'améliorer la connaissance du phénomène, elles tendent cependant à fournir des explications des comportements des PVVIH selon un schéma de causalité linéaire réducteur, rappelant ainsi les limites de certains travaux sur l'observance thérapeutique soulignées précédemment. L'attention est essentiellement portée sur tout ce qui peut altérer les capacités des PVVIH à ne pas s'astreindre au suivi de leur infection. La « perte de vue » des PVVIH renvoie essentiellement, dans cette optique, à des difficultés propres aux patients.

Ce constat peut toutefois être en parti nuancé par l'étude de Geng *et al.* conduite en Ouganda en 2009. L'importance des facteurs structurels comprenant les difficultés d'accès aux soins et le manque de moyens financiers comparativement aux facteurs individuels, y sont mis en exergue (Geng *et al.*, 2009). Ces résultats incitent à porter une attention particulière sur l'environnement et le contexte de vie des individus et à se détourner des

¹ (ma traduction) « faire un effort pour que les patients reviennent dans le système de soin est important pour le succès global des programmes de traitements ARV, développer des moyens pour suivre et localiser les patients perdus de vue est essentiel pour une évaluation appropriée des programmes. Pour approfondir les évaluations des programmes, il faut, dans la mesure du possible, des méthodes de croisement des systèmes d'enregistrement des statuts vitaux ou bien ajuster des estimations des taux de mortalité en utilisant des méthodes statistiques pour avoir une meilleure estimation de l'impact des programmes ».

modèles explicatifs des comportements des PVVIH type « Health Beliefs Models ». Ils rejoignent les analyses effectuées au début des années 2000 sur l'observance des PVVIH dans le contexte de l'Afrique de l'ouest (Desclaux *et al.*, 2002).

Ces travaux, dans leur ensemble, privilégiant des méthodes quantitatives, ne permettent pas d'appréhender l'agencement des facteurs identifiés. Certains auteurs en viennent à souligner le besoin urgent de comprendre pourquoi les patients sont « perdus de vue » (Rosen *et al.*, 2007 ; Losina *et al.*, 2009 ; Geng *et al.*, 2009). Rosen *et al.* concluent leur revue de la littérature en soulignant que : « *better understanding of lost to follow up (...) are needed if retention is to be improve* »¹ (Rosen *et al.*, 2007 : 1691). Ces auteurs posent alors la question de savoir : « *why patients drop out and what conditions, assistance, or incentives will be needed to retains them ?* »² (Rosen *et al.*, 2007 : 1699). Ces questions pointent les limites de ces approches quantitatives et, simultanément, le déficit d'approches qualitatives. Ce dernier s'explique sans doute en partie par la difficulté de conduire des recherches auprès d'individus qui sont, par définition, absents. C'est sans doute en partie ce qui a incité plus récemment certains chercheurs à centrer leur attention sur la question de la « rétention » des patients dans le circuit de soin (Rosen *et al.*, 2007).

1.4.4 LA « RÉTENTION » DES PATIENTS DANS LE CIRCUIT DE SOIN

Depuis la fin des années 2000, les recherches en épidémiologie ou santé publique portent non plus tant sur les patients qui 'sortent' du dispositif de suivi que sur ceux qui y 'restent'. L'intérêt est alors porté sur les patients régulièrement suivis qu'il s'agit désormais de « maintenir » durablement dans le circuit de soin. Sans prétendre à une quelconque revue de la littérature sur cette question dite de la « rétention »³ des patients, j'attirerai l'attention ici sur l'émergence et la définition du terme (Encadré 7) et l'orientation de la question dont elle témoigne.

¹ (ma traduction) « une meilleure compréhension des perdus de vue est nécessaire pour améliorer la rétention des patients ».

² (ma traduction) « Pourquoi les patients s'extrait-ils [du processus de suivi] et à quelles conditions, avec quelle aide et quelles mesures incitatives est-il besoin de les retenir ? »

³ Au même titre que les « perdus de vue », le terme de « rétention » est systématiquement mis entre guillemet dans ce travail puisqu'il constitue une catégorie issue du vocabulaire biomédical de laquelle j'entends me démarquer.

Encadré 7 La « rétention » des patients dans le circuit de soin : définition

Traduction du terme anglophone « rétention », le terme renvoie à l'idée pour un patient de « rester » dans le circuit de soin et, pour les professionnels de soins de « maintenir » ou de « retenir » les patients dans le circuit de soin.

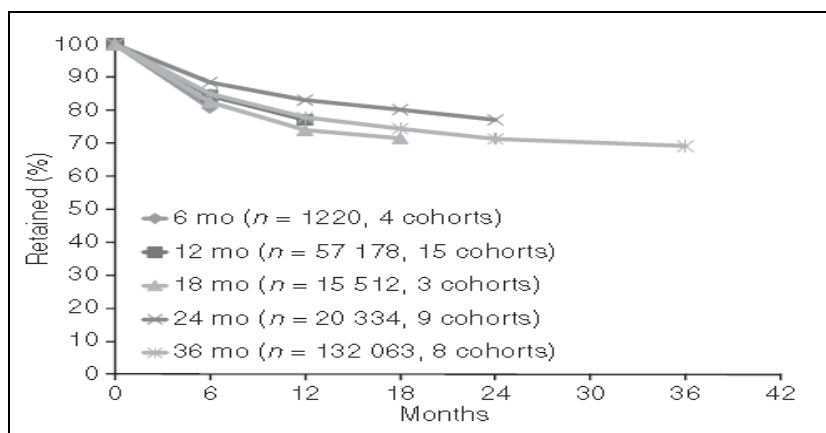
En médecine, le terme français de « rétention » est associé à un liquide destiné à être évacué de l'organisme tel que l'eau ou l'urine. Dès lors qu'il est associé à des individus, ce terme peut toutefois faire écho à la situation des étrangers en situation irrégulière auxquels l'administration ne reconnaît pas le droit de séjourner sur le territoire français et a décidé de procéder à leur éloignement temporaire et forcé en les isolant dans des centres ou des camps dits « de rétention ». Le terme est également utilisé dans le milieu carcéral. L'emploi de ce terme dans la langue française est par conséquent, à mon sens, très ambivalent. Il laisse présager d'une régulation du rapport des patients aux soins par des pratiques coercitives et d'une comparaison entre l'hôpital et la prison en tant que lieux de rétention.

Le terme est utilisé dans la littérature sur le VIH par opposition à celui d'« attrition ». Il témoigne d'un retournement de la question initiale des « perdus de vue ».

Les chercheurs s'intéressent désormais aux « taux de rétention » des PVVIH (Rosen *et al.*, 2007 ; Fox *et al.*, 2010 ; WHO, 2011). Celui-ci désigne plus précisément, selon l'UNGASS, le pourcentage de patients infectés, vivants et toujours sous traitement douze mois après la date d'initiation aux traitements ARV (WHO, 2011). Un taux de rétention faible des PVVIH dans le circuit de soin est associé à une performance moindre des programmes de prise en charge, à une augmentation de l'incidence du VIH et à un risque accru de morbidité et mortalité (WHO, 2011). Certains chercheurs tentent donc d'évaluer les « taux de rétention » des PVVIH sur le long terme, produisant ainsi un indicateur d'évaluation des dispositifs de prise en charge.

En 2007, Rosen *et al.* ont montré dans la première revue de la littérature sur la rétention des PVVIH dans le contexte de l'Afrique subsaharienne, que la proportion de patients en vie deux ans après leur initiation au traitement ARV était approximativement de 60 % (Rosen *et al.*, 2007). En 2010, M. Fox et S. Rosen, publient une autre revue de la littérature en prenant en compte l'évolution la « rétention » des patients sous ARV pendant une période de 36 mois (Fox et Rosen, 2010). Ils montrent alors une diminution du nombre de patients dans le processus de suivi au cours du temps puisque déclinant de 86 % à 6 mois à 80 % à 12 mois, 76 % à 24 mois et 72 % à 36 mois (Graphique 3). La difficulté de « maintenir » les patients dans le circuit de soin sur le long terme est ainsi mise en exergue.

Graphique 3 Évolution des taux de « rétention » des PVVIH dans les programmes de prise en charge en Afrique subsaharienne



Source : Fox et Rosen, 2010.

Des travaux plus récents élargissent la définition de la « rétention » des PVVIH dans le circuit de soin en prenant en compte non plus seulement les patients une fois sous traitement mais dès l'annonce du diagnostic (Rosen et Fox, 2011). Ces travaux s'orientent ainsi vers une vision plus globale du suivi des PVVIH, moins focalisée sur le suivi des seuls traitements et, inversement, plus ouverte sur le processus de prise en charge des patients dans son ensemble. Cette évolution implique la mise en place d'un système de surveillance épidémiologique dès l'entrée des patients dans le circuit de soin. Elle annonce ainsi une densification de la collecte d'informations auprès des PVVIH et un usage de plus en plus systématisé des pratiques de contrôle des patients.

D'un point de vue méthodologique, cette question de la « rétention » des patients – quelle que soit la définition du terme adoptée (élargie ou non) – permet, comparativement aux recherches sur l'« attrition » ou la « perte de vue » des patients, de contourner les difficultés de mesure du phénomène, les biais statistiques et la difficulté de compiler des données auprès de patients absents des circuits de soins. En outre, ce retournement de la question des « perdus de vue » vers la « rétention » peut s'expliquer par la nécessité de considérer le problème en amont de façon à développer des stratégies préventives pour limiter la déperdition des patients au cours du processus de prise en charge.

Cette évolution de la terminologie de la « perte de vue » vers la « rétention » des patients répond à un enjeu d'ordre programmatique : il s'agit d'améliorer la performance des systèmes d'informations et de soin. La focalisation des recherches sur le comptage des patients qui restent dans le circuit de soin et qui requiert lui-même des systèmes d'informations conséquents, du temps et une technologie associée, vise *in fine* à la régulation des patients dans le système de soin. Cette gestion de la population témoigne

de la biopolitique contemporaine à l'œuvre (Foucault, 1976) et contribue, voire renforce, ce que certains auteurs nomment la « *bureaucratie des ARV* » (Mattes, 2011) désignant ainsi l'excès de comptage et de classement des patients ainsi que la compilation de données informatiques qui mobilisent une diversité de personnel soignant et administratif (Chabrol, 2012). Cette « technologie des ARV » a été analysée dans la littérature et dans le sillage des travaux de M. Foucault (Foucault, 1975, 1976 et 1997) comme un pouvoir disciplinaire contribuant à la déresponsabilisation des patients qui tendent à devenir des consommateurs de médicaments (Kalofonos, 2008 ; Mattes, 2011).

Par ailleurs, les patients qui « sortent » des programmes de prise en charge sortent également des dispositifs d'enquête. Après avoir mis en évidence les « perdus de vue », les études épidémiologiques tendent désormais à exclure cette population de leurs études. Le regain d'intérêt porté à la « rétention » des patients dans le circuit de soin tend ainsi implicitement à une invisibilisation des PVVIH « perdus de vue » et, simultanément, à un renforcement de la surveillance des patients inscrits dans le processus de soin.

Cette orientation de la question témoigne de l'importance accordée aux objectifs de performance des systèmes de suivi des patients. Elle amène à produire des recommandations telles qu'un ajustement des techniques de suivi des patients (Forster et al., 2008), favorisant ainsi une amélioration des dispositifs de traçabilité des patients. Simultanément, elle contribue à l'évincement d'un quelconque questionnement sur l'acceptabilité du système de soin par les patients par exemple, son adéquation avec les pratiques et les contraintes de ces derniers. En somme, cette lecture programmatique de la question tend à laisser dans l'ombre toute une partie problème en occultant les dimensions sociales, relationnelles et organisationnelles des ruptures de suivi médical qu'il s'agira précisément d'explorer dans le cadre de cette recherche.

CONCLUSION DU CHAPITRE 1

La mise en perspective historique de la question des ruptures de suivi médical des PVVIH appréhendée sous l'effet des évolutions thérapeutiques et leur accès dans les pays du Sud, permet d'établir trois constats constitutifs de l'orientation donnée à cette recherche.

Diversité et acuité des enjeux

La diversité des enjeux mise en exergue dans ce chapitre fait des ruptures de suivi médical une question « sensible » (Bouillon *et al.*, 2005). Ses conditions d'émergence montrent qu'elle est historiquement construite dans les pays du Sud comme un gage de pérennité des programmes de prise en charge. En témoignent en effet d'une part, l'émergence de la question de l'observance thérapeutique en tant que condition d'accès à l'extension des ARV et, d'autre part, l'usage de la question des « perdus de vue » puis de la « rétention » des patients à des fins d'évaluation des programmes d'accès aux ARV. La question de la productivité et de la rentabilité des systèmes de prise en charge est ainsi, de façon sous-jacente, omniprésente. Ce constat laisse présager d'une certaine pression exercée par les politiques et les bailleurs de fond sur le personnel soignant en Afrique et, par voie de conséquence sur les PVVIH, pour favoriser l'observance et le maintien des patients dans le circuit de soin.

Des lectures partielles des ruptures de suivi médical

Montrer comment les comportements des PVVIH vis-à-vis de leurs prescriptions médicales ont été problématisés au cours du temps, m'a amenée à mettre en exergue trois catégories d'analyse. Chacune d'elle contribue toutefois à une lecture restrictive du phénomène. La mobilisation de ces catégories permet difficilement de sortir des objectifs biomédicaux et épidémiologiques de mesure et de prédiction des comportements.

Les cadres d'interprétation récemment privilégiés – les « perdus de vue » et la « rétention » – témoignent d'une focalisation de l'attention sur la surveillance des patients inscrits dans les programmes de prise en charge. Ceci contribue à une technicisation de la question et à l'augmentation des pratiques d'encadrements et de contrôle des patients. Le débat technique – comment améliorer le système de suivi des patients ? – tend ainsi à prendre le pas sur un questionnement sur les dimensions sociales des usages ordinaires du système de soin. Ces cadres d'interprétation sont, à mon sens, déconnectés du point de vue, des

représentations et de l'expérience des PVVIH concernées ainsi que du contexte dans lequel ces dernières évoluent. Or, si d'un point de vue médical, l'astreinte au suivi de l'infection à VIH est érigée comme un impératif de santé publique ou, d'un point de vue épidémiologique, comme un enjeu programmatique majeur, qu'en est-il du point de vue des PVVIH ? Qu'est-ce que l'astreinte à un suivi régulier et durable et, inversement, le non recours aux soins, signifient pour ces dernières ? Quels en sont les enjeux et l'impact sur leur vie quotidienne ? Certaines questions restent ainsi en suspens parmi lesquelles, par exemple, celle déjà formulée par VK. Nguyen comme suit : « *how individuals negotiate the challenges that they face in every life in a local context, and to the impact of the policies and programs on these?*¹ » (Nguyen, 2007 : 35).

Un déficit de compréhension du phénomène

Le manque de données qualitatives peut être expliqué par diverses raisons, j'en mentionnerai trois. Premièrement, les PVVIH ayant des difficultés d'observance au suivi médical sont d'autant moins prises en compte dans les études longitudinales qu'elles sont, par définition, sous représentées dans les échantillons analysés puisqu'elles « sortent » des systèmes d'information (cohorte, file active, etc.). Ce constat pointe les limites d'une recherche sur l'observance des patients à partir des seules études de cohorte. La seconde raison rejoint la première : même en dehors des études de cohorte, il s'avère difficile de réaliser des études auprès de populations définies avant tout par leur absence et dont on n'a, par définition, aucune trace. Enfin, troisièmement, ce manque d'études qualitatives reflète l'« *obsession de la prédictibilité des problèmes de santé* » ainsi que les conceptions positivistes de la scientificité des chercheurs biomédicaux (Massé, 1995 : 8).

Les travaux sur l'observance et les « perdus de vue » restent par ailleurs centrés là où l'épidémie est elle-même concentrée et, par conséquent, concernent peu l'Afrique de l'ouest. En témoigne la revue de la littérature de S. Rosen *et al.*, sur la rétention des patients dans les programmes d'accès aux ARV : elle porte sur 32 études parmi lesquelles seules deux sont conduites dans des pays d'Afrique de l'ouest (Rosen *et al.*, 2007). De même, dans la récente méta-ethnographie sur l'observance aux ARV dans les pays d'Afrique subsaharienne de S. Merten *et al.*, sur les 31 recherches recensées, seules deux sont conduites dans un pays d'Afrique de l'ouest (Merten *et al.*, 2010). Ce constat incite à conduire des recherches dans les pays d'Afrique de l'ouest à faible prévalence, dans lesquels, par définition, l'impact social du VIH diffère et qui ne sont pour autant pas

¹ (ma traduction) « Comment les individus négocient-ils les défis auxquels ils font face dans leur vie quotidienne dans le contexte local, et quel est l'impact des politiques et des programmes sur ceux-ci ? »

épargnés par la problématique des ruptures de suivi médical des PVVIH bien que celle-ci se pose à une autre échelle (Lurton, 2008 ; Aboubacrine, 2007).

Ces constats amènent à développer une approche anthropologique des ruptures de suivi médical. Je propose de soumettre cette question des ruptures de suivi médical des PVVIH à l'épreuve de la réalité du terrain et, plus précisément, à l'expérience que les PVVIH font du suivi médical d'une part et à la gestion qu'en font les professionnels de santé d'autre part. La compréhension des comportements des PVVIH implique un changement de perspective et de paradigme. Se pose alors la question de savoir comment opérationnaliser la question des ruptures de suivi médical dans une perspective anthropologique ? Cette question fera l'objet du second chapitre.

Chapitre 2

CONSTRUCTION DE L'OBJET D'ÉTUDE

Comment construire un objet de recherche anthropologique à partir d'une question formulée par des médecins et présentée sous la forme de « demande sociale » adressée à l'anthropologue ? Cette question, fil directeur de ce chapitre, amène à rendre compte du travail de déconstruction et de réappropriation de la demande initiale que j'ai entrepris. Il s'agissait de reformuler la question qui m'était adressée et de définir un objet et une problématique de recherche qui répondent des exigences épistémologiques, éthiques, méthodologiques et théoriques de l'anthropologie.

Conduire une recherche à partir d'une demande médicale soulève des questions sur les modalités et la faisabilité d'une recherche qui n'émane pas d'anthropologues ainsi que sur le rapport de l'anthropologie à la médecine : à quelles conditions l'anthropologie peut-elle contribuer à une analyse des conduites thérapeutiques des individus ? En outre, cela implique de « *travailler sur des catégories ou des thèmes définis par d'autres et qui véhiculent un point de vue et un corpus de connaissance et de valeurs* » spécifique (Bouillon et al., 2005 : 19) laissant ainsi présager d'enjeux terminologiques et idéologiques importants. Enfin, s'y ajoutent dans le contexte d'une recherche réalisée sur un « terrain sensible » des enjeux politiques, éthiques et méthodologiques.

La diversité des enjeux inhérents aux conditions d'émergence de ce travail a constitué une dimension essentielle de cette recherche. Il s'agira dans ce chapitre de rendre compte de ces enjeux et des tensions qu'ils ont suscités, ainsi que des choix auxquels ils ont contribué et qui ont accompagné ma démarche de recherche. Nous verrons ainsi que le travail de déconstruction et de réappropriation de la demande initiale auquel j'ai procédé répond de quatre exigences autour desquelles ce chapitre est organisé : (1) la clarification de la demande, des enjeux qu'elle revêt, des objectifs visés et de la posture de recherche adoptée, (2) l'analyse critique des catégories d'analyse préexistantes et des logiques qui les sous-tendent, (3) la définition d'un positionnement éthique et méthodologique, et enfin (4) un ancrage théorique.

2.1 LA DEMANDE INITIALE : ENJEUX ÉPISTÉMOLOGIQUES ET POSITIONNEMENT

Entreprendre une recherche anthropologique à partir d'une demande médicale conduit à inscrire ce travail dans un dialogue entre médecine et anthropologie et dans une perspective d'utilité des résultats de la recherche et de leur réappropriation par les demandeurs¹. Cela amène à définir précisément les conditions et les modalités de la contribution anthropologique à la question initiale et à clarifier la posture de recherche adoptée. Dans cette perspective, mon rapport à la demande et les objectifs visés de cette demande seront d'abord évoqués et analysés. Il s'agira ainsi de mettre à jour les tensions inhérentes à l'inscription de cette recherche dans un dialogue entre médecine et anthropologie et de définir mon positionnement par rapport aux enjeux épistémologiques identifiés. Cela afin d'éclairer la reformulation de la demande initiale.

2.1.1 LE RAPPORT À LA DEMANDE

Les expériences passées de collaborations entre médecine et anthropologie montrent qu'en contrepoint des réels bénéfiques qu'elle peut apporter, cette collaboration peut impliquer de réelles difficultés (Fassin, 2000 ; Grunéais, 1992 ; Vidal, 1995). Son histoire est en partie marquée par une succession de travaux qui ont eu tendance à faire perdre à l'anthropologie ses acquis épistémologiques, faute d'une distance suffisante des anthropologues vis-à-vis des principes d'analyse de la médecine. Certaines recherches, essentiellement menées en Afrique, ont produit ou validé des stéréotypes de sens commun (Caraël, 1995 ; Fassin, 1999). Historiquement inscrite dans un rapport asymétrique avec la médecine, l'anthropologie peut ainsi se voir solliciter pour répondre à une demande utilitaire, voire utilitariste qui implique pour y répondre de faire de l'anthropologie au rabais (Grunéais, 1994). Prenant acte de ces expériences, j'ai porté une attention particulière à la teneur de la demande initiale afin de clarifier la posture adoptée dans ce dialogue avec la médecine.

¹ Les « demandeurs » regroupent le docteur Denis Méchali, médecin, chef de service de l'hôpital Delafontaine à Saint-Denis et ses confrères maliens impliqués dans la prise en charge des PVVIH à l'hôpital de Kayes.

2.1.1.1 L'autonomie de la recherche, un gage de faisabilité

J'ai mentionné en introduction de cette thèse le caractère flexible de la demande qui m'était adressée et la possibilité que j'aie eue de piloter le dispositif de recherche. On est ici loin des demandes de recherche directives, mentionnées précédemment, qui ont pu conditionner le déroulement de certains travaux dans les premières années de l'épidémie de sida. J'ai pu, à partir de la proposition initiale des cliniciens, discerner ce que j'estime pouvoir traiter en fonction de mes intérêts personnels, de ceux de la discipline et de la réalité du terrain (Vidal, 2009). Cette autonomie par rapport à la demande s'est avérée un élément déterminant dans la construction de l'objet de recherche. J'entends ici montrer comment je l'ai mise à profit.

L'autonomie de l'anthropologue par rapport à la demande qui lui est soumise est couramment mentionnée dans la littérature comme une nécessité et une garantie de la qualité de la recherche (Gruénais, 1994 ; Fassin, 1994 ; Albert, 1995). Revendiquée comme un gage du respect de la spécificité disciplinaire d'un point de vue méthodologique et théorique, elle permet au chercheur d'identifier des questions qu'il juge lui-même pertinentes, d'orienter son travail et ainsi d'opérer un repositionnement. En outre, comme le souligne D. Fassin, c'est dans cet espace de différence entre la demande initiale et le repositionnement opéré par l'anthropologue que se joue « *l'engagement du chercheur* » (Fassin, 1994) qui favorise lui-même la réalisation de la recherche.

L'autonomie dont j'ai bénéficié m'a laissée la possibilité de prendre en compte, au cours du travail de terrain, tant les événements inattendus que certains espaces d'enquête non prévus initialement, ou la participation d'acteurs non identifiés au départ. Elle a ainsi favorisé la mise en place d'une méthode de recherche inductive inspirée de la « *grounded theory* » (Glaser et Strauss, 1967). J'ai pu définir précisément le sujet et la population d'étude en fonction du terrain, ce qui est certes communément admis en anthropologie, mais peut s'avérer peu évident dès lors que la recherche s'établit dans un dialogue avec d'autres disciplines.

Il est apparu au cours de mon travail de terrain exploratoire à Kayes (janvier-février 2008) qu'une recherche sur les PVVIH considérées « perdues de vue » soulevait des questions méthodologiques, éthiques et épistémologiques qui conduisaient à renoncer à une enquête auprès desdits « perdus de vue », en dépit de l'insistance avec laquelle certains acteurs locaux formulaient leur demande¹. La marge de manœuvre dont je bénéficiais vis-à-

¹ Ce point sera développé dans la suite de ce chapitre.

vis de la demande initiale a rendu possible à la fois l'affirmation d'une posture éthique et méthodologique, le renoncement à une étude sur les PVVIH « perdues de vue », et enfin, la réorientation de la recherche vers les PVVIH ayant cessé le suivi médical de leur infection à un moment donné de leur parcours.

Ces considérations m'amènent à deux précisions. Premièrement, cette autonomie a pu être maintenue au cours du processus de recherche pour trois raisons : les soignants à Kayes n'avaient pas le temps de se préoccuper de ma démarche de recherche ; une certaine confiance m'a été accordée d'emblée par les acteurs de terrain étant donné que j'avais été introduite par le docteur Denis Méchali auprès de mes interlocuteurs sur le terrain ; les demandeurs de ce travail sont des partenaires opérationnels et non financiers. Cette dissociation entre demandeurs et bailleurs a favorisé la gestion flexible et relativement autonome de la recherche.

Deuxièmement, la revendication de l'autonomie du chercheur par rapport à la demande ne signifie pas un rejet de cette demande ou « *une déconnexion* » de ces enjeux (Vidal, 2009). Entre s'en tenir à répondre strictement à la demande initiale et rompre le dialogue avec la médecine, il y a là un équilibre à trouver qui pose, en filigrane, la question de la posture épistémologique du chercheur.

2.1.1.2 Une position critique

La demande à l'origine de cette recherche est formulée à partir d'un savoir médical établi en fonction :

- de présupposés : un individu qui se sait atteint d'un virus pour lequel des médicaments permettant de l'enrayer existent, prendra ses médicaments ;
- d'objectifs : ici, l'objectif noble du soignant qui consiste à, sinon soigner, du moins maintenir la stabilité de l'état de santé du patient ;
- de catégories de pensées issues du domaine médical : l'« observance » ou les « perdus de vue » ;
- de valeurs de référence : la santé et la responsabilité envisagés comme des « biens en soi » (Dodier, 2003) ;
- de représentations de la maladie, de la santé publique, etc.

L'ensemble est ici considéré comme un construit social. La posture adoptée consiste alors à porter un regard critique sur les fondements de cette demande et les termes mobilisés de façon à faire émerger les implicites de la demande, les enjeux et les logiques sous-jacentes. Cette mise à distance de la demande vise à s'affranchir des évidences et des

biais normatifs de la question initiale et à se dégager des catégories globalisantes produites par la médecine ou l'épidémiologie. Celles-ci sont dès lors considérées comme objet d'analyse. Leurs implications identitaires ou sociales feront l'objet d'une vigilance particulière. Cet « impératif critique » constitue un préalable indispensable à la reformulation de la demande dans une perspective anthropologique (Fainzang, 2005). Il permettra de produire une connaissance par définition critique qui vise, *in fine*, à construire un cadre de compréhension des comportements des PVVIH incluant à la fois la demande initiale, les réalités du terrain de recherche et les exigences qui sont propres à la discipline. Dans cette perspective, je procéderai avant tout à une lecture critique des objectifs de la demande.

2.1.2 LES OBJECTIFS DE LA DEMANDE

La demande initiale s'inscrit dans une perspective d'optimisation de la prise en charge des PVVIH. Deux objectifs autour desquels cette demande s'est structurée retiendront ici l'attention : l'applicabilité des résultats et l'explication des comportements des PVVIH face au suivi de leurs prescriptions médicales. Le décryptage de ces objectifs amènera à clarifier simultanément les conditions subjectives de réception et d'appropriation de cette demande.

2.1.2.1 De l'utilité de la recherche à une anthropologie impliquée

La question de l'utilité de la recherche, de sa finalité et de ses retombées ainsi que des modalités de l'intervention susceptibles de la conclure ont constitué un point sensible dès l'élaboration du projet de recherche. L'impératif d'une application des résultats a largement été rappelé tant par les médecins prescripteurs d'ARV à Kayes que par les responsables de santé¹, soucieux de voir des conclusions pratiques se dégager de ce travail. Ainsi, la mise en place d'actions efficaces de prévention et de gestion des ruptures de suivi visant à limiter la « perte de vue » des patients a été mentionnée comme un

¹ Pour rappel, sont ainsi désignés : les acteurs non médicaux et non associatifs impliqués dans des programmes de santé via par exemple des ONG ou encore les institutions locales de lutte contre le sida telles que le HCNLS.

objectif de la recherche, étant entendu que le contenu et la mise en œuvre des actions revenaient aux acteurs de terrain.

La demande initiale était par ailleurs stimulée par une volonté des cliniciens à Kayes d'obtenir des « réponses » à la question des « perdus de vue », voire des recettes permettant de changer les comportements des individus ou, pour le moins, d'intervenir auprès d'eux afin d'en assurer un suivi régulier et durable. Certains médecins et infirmiers rencontrés au cours de l'enquête n'ont pas manqué de demander à l'issue des entretiens : « *qu'est-ce que tu nous proposes ?* » « *Qu'est-ce qu'on doit faire ?* », exprimant ainsi leurs préoccupations, voire parfois leur désarroi, mais aussi le besoin de disposer d'outils et de grille de lecture permettant de mieux appréhender les difficultés des patients.

Ces requêtes – aussi courantes soient-elles dès lors que médecins et anthropologues collaborent (Fassin, 1995 ; Vidal, 2010) – mettent en exergue l'un des travers d'une démarche anthropologique réalisée en milieu médical et en collaboration avec des professionnels de la santé, à savoir la difficulté de concrétiser les résultats. Le délicat passage de la connaissance à l'action (Vidal, 2005) confronte le chercheur à une tension entre des attentes et des objectifs divergents : ceux de la communauté scientifique et ceux de l'action et de l'usage du savoir par les acteurs de terrain.

En outre, l'objectif d'applicabilité visé par les demandeurs met au jour la distance épistémologique qui sépare la médecine de l'anthropologie et qui rend parfois le dialogue entre les disciplines difficile. En effet, se dessine ici en filigrane la confrontation entre le pragmatisme, l'action et l'immédiateté qui caractérisent la démarche des cliniciens et la durée dans laquelle toute démarche anthropologique s'inscrit ainsi que la prise de recul et la réflexivité à laquelle elle conduit. Ce constat, maintes fois souligné dans la littérature (Fassin, 1995 ; Vidal, 2010), amène les anthropologues à sans cesse « *justifier leur travail en termes utilitaristes, en fonction d'une exigence des médecins et des décideurs, dont on peut comprendre les raisons, mais qui correspond mal à la contribution réelle que peuvent avoir les sciences sociales* » (Fassin, 1995 : 292). C'est pourquoi, l'objectif d'applicabilité des résultats, s'il est non seulement louable mais nécessaire, ne peut toutefois qu'être ici relativisé et nuancé.

Il s'agit dans ce travail d'apporter un point de vue extérieur sur les ruptures de suivi médical à partir duquel les soignants sont invités à se décentrer. Le but de cette démarche est en effet d'encourager une réflexion et une prise de recul de l'équipe médicale sur ses propres pratiques et représentations, de lui donner des outils de compréhension. Je tenterai ainsi d'apporter des connaissances permettant par exemple d'éviter les effets indésirables de certains discours ou pratiques, de mettre en lumière des décalages d'interprétation entre soignants et soignés, ou encore des décalages entre des pratiques

et discours, de faire émerger des problèmes ou des difficultés sur lesquels les soignants peuvent avoir prise.

La démarche anthropologique entreprise ne saurait se définir comme une anthropologie appliquée au domaine médical, celle-ci suggérant de soumettre l'anthropologie au service de la médecine (Desclaux et Benoist, 1996 : 365)¹. Me démarquer d'une anthropologie appliquée ne signifie cependant pas entreprendre une recherche dénuée de toute utilité sociale, voire dissociée des préoccupations médicales initiales. Il y a là un double écueil à éviter : se soumettre à un dispositif d'enquête en inadéquation avec les principes théoriques, méthodologiques et épistémologiques de l'anthropologie ou, au contraire, s'isoler dans des questionnements anthropologiques loin des préoccupations des acteurs de terrain (Benoist, 1996). Ce constat incite à investir « *une voie médiane* », selon la formulation de L. Vidal : « *qui ne soit ni celle du retour à une quête de la connaissance pure, débarrassée de toute préoccupation d'application des résultats, ni celle d'une anthropologie qui accepterait de bouleverser ses méthodes et ses interrogations* » en vue de répondre à une demande sociale (Vidal, 2010 : 12).

Ainsi, se dessine un double objectif. Le premier est d'établir des passerelles entre acteurs de terrain et chercheurs pour répondre aux questions que les praticiens se posent en produisant de connaissances qui peuvent contribuer aux pratiques dans le domaine des soins et de l'accompagnement des malades. Il a ainsi été convenu avec les demandeurs de proposer non pas tant des actions pour modifier, voire réformer les situations observées – ceci ne relève pas des compétences de l'anthropologue – mais, plus modestement, de suggérer des adaptations dans les modalités de la prise en charge des PVVIH. Le second vise à apporter une contribution à la production théorique et empirique de l'anthropologie.

Dans cette perspective, il s'agit dans ce travail de comprendre non seulement comment les individus en viennent à cesser le suivi de leur infection mais aussi ce que ces ruptures de suivi nous révèlent des individus et de la société, de l'homme en société. Ceci laisse alors présager du nécessaire travail de traduction et de vulgarisation auquel est invité l'anthropologue tout au long et à l'issue de sa recherche, (Vidal, 2010). J'y reviendrai. Enfin, concilier cette double perspective incite à souligner l'interdépendance entre recherche scientifique et implication sociale et à privilégier une « anthropologie impliquée » (Albert, 1995).

¹ Cette critique adressée à l'anthropologie appliquée est cependant une spécificité française. La situation est différente outre-Atlantique où l'anthropologie appliquée y est bien moins problématique (Saillant et Genest, 2005).

Cette « anthropologie impliquée » désigne une entreprise empreinte d'une préoccupation citoyenne et à la croisée d'enjeux scientifiques, éthiques et sociaux qui tous participent à la définition de l'objet d'étude et conditionnent le processus de recherche. Est ainsi pointée la responsabilité du chercheur vis-à-vis de son objet de recherche et, de fait, des malades, ainsi que l'impératif éthique d'implication avec lequel le chercheur doit composer. Cette position repose sur l'idée selon laquelle la distanciation neutre n'est ni possible ni acceptable dans la recherche anthropologique sur le sida (Benoist et Desclaux, 1996 ; Fassin, 1999). Elle se caractérise « *par une certaine forme d'empathie avec le malade ou avec les malades, une manière de se mettre à leurs côtés, de travailler auprès d'eux, de faire prévaloir leur point de vue* » ; en bref par une volonté d'engagement du chercheur. Cette position « *conduit à privilégier une proximité de l'action et une distance de l'analyse* » (Fassin, 1999 : 59). Elle implique d'adopter une posture critique à l'égard des formes de pouvoir auxquels les personnes sont confrontées et enfin, exige à mon sens une politique de restitution des résultats de la recherche.

Dans cette perspective, un retour sur le terrain à l'issue de la recherche, et précisément auprès des demandeurs et des personnes enquêtées, de façon à partager les résultats obtenus incontournable. Le terrain est ainsi investi non seulement comme un lieu d'observation d'où l'on extrait des données, mais aussi un lieu vers lequel le chercheur retourne pour y travailler les retombées de la production des connaissances. Cet aller-retour confère à la démarche anthropologique une dimension politique. Il répond en effet non seulement d'« *une préoccupation éthique – permettre aux acteurs concernés et impliqués d'avoir accès aux données – mais également d'un souci plus politique de l'utilité sociale de la recherche* » (Girard et Chabrol, 2010 : XVII). Ce travail de restitution – entendu ici comme l'ensemble des formes de diffusion des savoirs quelle qu'en soit la forme : écrite, orale, vulgarisée ou scientifique (Bureau, 2010) – a contribué à maintenir cette posture « impliquée » tout au long de la recherche, à travers la diffusion des savoirs scientifiques, nécessitant tantôt un effort de vulgarisation de façon à exprimer le plus fidèlement possible à un large public ce que donne à voir les analyses sans véhiculer un quelconque jargon académique – les séminaires de restitution réalisés à Kayes et Bamako en janvier 2011 ont été un exemple – tantôt un effort de conceptualisation et d'analyse approfondie visant à des productions scientifiques¹.

¹ Cette thèse a fait l'objet de communications et publications récapitulées en annexe (10).

2.1.2.2 De l'explication à la compréhension, l'épreuve de la distance épistémologique

Identifier les obstacles au suivi régulier des patients et porter un éclairage sur les raisons et les motivations des PVVIH qui cessent le suivi médical de leur infection est l'objectif initialement affiché par les demandeurs. Se dessine ainsi une volonté à la fois d'identifier les causes des comportements qui vont à l'encontre du bien-être des individus tel qu'il est défini par les prescripteurs de traitements ; et de les comprendre pour pouvoir identifier les moyens de lutter contre.

Une telle perspective laisse présager d'une appréhension de la question des ruptures de suivi médical selon deux approches dont je souhaite justement me démarquer, à savoir :

- une approche prédictive du phénomène fondée sur le paradigme positiviste qui tend à produire une vision simplificatrice du phénomène et ne permet pas de le comprendre (Massé, 1995)¹ ;
- une approche socio-comportementale qui repose sur l'idée selon laquelle l'évolution des comportements des individus liés à la santé passerait par une modification des connaissances, attitudes et pratiques des individus, ces dernières étant considérées comme autant d'obstacles à une amélioration de l'état de santé des individus. Cette approche occulte le poids du contexte social et économique dans la production des comportements liés à la santé. En outre, elle tend « à faire porter aux victimes de l'épidémie la culpabilité de leur infection et (...) occulte les responsabilités qui incombent à la société, à travers son système sanitaires et ses structures politiques » (Fassin, 2000 : 257).

Ces approches inscrites dans un paradigme biomédical reposent sur des bases épistémologiques opposées à celles de l'anthropologie qui s'attache, elle, à mettre en évidence la pluralité des logiques à l'œuvre (Fainzang, 1997). Dès lors une lecture de la question initiale à l'aune des exigences épistémologiques de la discipline s'impose.

La perspective anthropologique adoptée m'amène à développer une approche compréhensive des comportements des PVVIH face au suivi de l'infection. Aussi évidente soit-elle pour les chercheurs en sciences sociales attachés à la construction sociale de la réalité (Berger et Luckmann, 2006), elle l'est bien moins pour des chercheurs biomédicaux ou des cliniciens. Ceci incite ici à y apporter quelques précisions.

La question des ruptures de suivi médical est ici abordée à partir du vécu des PVVIH concernées, de leur point de vue et à travers leurs propres catégories d'expérience. Cette

¹ Cette critique des approches prédictives a été développée dans le chapitre 1.

approche implique de recueillir les témoignages des individus, de prendre en compte la subjectivité des acteurs et d'analyser leurs comportements au regard de leurs valeurs, de leur monde de référence et de leur contexte de vie. Cette perspective amène à privilégier une approche émique des ruptures de suivi (Massé, 1995). Les discours des PVVIH ainsi recueillis seront confrontés à ceux des acteurs qui interviennent conjointement dans la prise en charge (les soignants essentiellement). Il s'agira ainsi de mettre en perspective et confronter la pluralité des points de vue et discours. L'objectif visé n'est pas de justifier des pratiques des différents acteurs, de donner ou non raison à certains, ni non plus d'exprimer, dénoncer ou revendiquer une opinion particulière relative au phénomène étudié mais de tenter d'en élaborer une lecture compréhensive. Dans cette perspective, je prendrais « *l'ensemble des discours [recueillis au cours de la recherche] pour valides et les différends pour justes* » et tenterai de comprendre ce qui se joue dans le décalage entre les uns et les autres (Fainzang, 2005 : 6).

Cette perspective compréhensive permet de rompre avec les approches récurrentes dans la littérature sur l'inobservance et la « perte de vue » qui visent à rechercher un lien de causalité entre des variables prédéfinies et les comportements des PVVIH. Ce type d'approche n'explique pas comment s'opère le processus de rupture de soin et abouti à un morcellement du phénomène en un ensemble d'indicateurs décontextualisé puisque considéré en dehors du cadre biographique, culturel, voire sociétal d'émergence. Dans une perspective anthropologique, il s'agit ici de réinscrire les comportements des individus dans le contexte dans lequel ils émergent et d'identifier les processus qui conduisent les individus à cesser le suivi médical de leur infection. Cette recherche vise ainsi à reconstituer les circonstances et la manière complexe dont les ruptures de suivi s'élaborent et se construisent dans un contexte particulier.

2.1.3 VERS LA REFORMULATION DE LA DEMANDE INITIALE

La posture compréhensive que je privilégie amène à rejoindre le point de vue que défend S. Fainzang selon qui la problématique de l'observance d'un point de vue anthropologique n'est pas celle de savoir pourquoi les patients adoptent des comportements d'inobservance ni non plus de rendre compte des écarts entre les normes et les pratiques mais plutôt de tenter de « *comprendre à quelles conditions sociales et culturelles se réalise [ou non] le suivi* » des prescriptions médicales (Fainzang, 2005 : 2). L'auteure met ici en exergue un implicite épistémologique particulièrement important.

La question du « pourquoi » les PVVIH ne s'en tiennent pas au strict respect des conditions médicales, largement dominante dans les recherches biomédicales, sous-entend d'emblée la réprobation des comportements des PVVIH pris ici en considération. Autrement dit, la réprobation du non-respect des prescriptions médicales des PVVIH est posée comme postulat de départ. Une telle posture est conditionnée par les valeurs et idéologies dominantes de santé publique dont la légitimité et la normativité ne sont pas remises en cause (Massé, 2003). Le point de vue défendu par S. Fainzang qui invite à « *comprendre à quelles conditions* » les PVVIH ne suivent pas les prescriptions laisse en revanche présager d'une analyse des comportements des PVVIH sans un quelconque jugement normatif. Il sous-entend une prise de distance et « *une position critique à l'égard des présupposés qui circulent* » dans le domaine médical et à plus large échelle dans la société globale (Fainzang, 2005 : 3) permettant alors le développement d'une approche compréhensive.

La posture ainsi adoptée invite à opérer un glissement de la question initiale de savoir « pourquoi » certaines PVVIH cessent le suivi de leur infection vers celle du « comment » en viennent-elles à rompre le suivi de leur infection. Cette dernière permet de prendre en compte les processus et mécanismes qui conduisent les individus à rompre le suivi de leur maladie, la pluralité des dimensions associées au phénomène ainsi que l'agencement et l'articulation de ces différentes dimensions. L'intérêt est ainsi porté sur les conditions – et non plus sur les causes – de l'émergence des ruptures de suivi.

*
**

La distance épistémologique qui sépare l'anthropologie de la médecine, mise en exergue ci-dessus, rend la collaboration de ces disciplines d'autant plus riche et nécessaire qu'elles sont complémentaires. Toutefois, les bénéfices d'une telle collaboration ne sont envisageables qu'à condition pour l'anthropologue de procéder au travail de décryptage des catégories utilisées par les soignants dans la formulation de leur demande.

2.2 ENJEUX TERMINOLOGIQUES ET IDÉOLOGIQUES : ANALYSE CRITIQUE DES CATÉGORIES

L'objectif de cette section est d'examiner les termes mobilisés dans la demande initiale pour mieux prendre en compte les présupposés normatifs qui les sous-tendent (Boltanski, 2009) et m'en distancier. Les termes d'observance et de « perdus de vue » sont ici conçus sous l'angle d'interprétations de la réalité. Ils sont examinés de façon à en affranchir le « contenu que leur assigne la médecine, pour en interroger la portée sociale » et ainsi identifier les conceptions, normes et valeurs qu'ils véhiculent (Fainzang, 2005 : 2). Ce travail de déconstruction amènera à mettre au jour les fondements idéologiques de la demande à l'origine de cette recherche. Enfin, j'en viendrai à justifier de l'investigation de la question initiale en termes de « ruptures de suivi médical ».

2.2.1 LES « PERDUS DE VUE »

Les conditions d'émergence de la question des PVVIH « perdues de vue » et l'importance du phénomène ont été mises en exergue dans le chapitre précédent. Il s'agit ici d'examiner la définition de la catégorie, les logiques qui la sous-tendent et les limites de son utilisation.

2.2.1.1 Définition et limites de la catégorie

La focalisation des recherches sur la mesure et l'explication de la « perte de vue » des PVVIH montrée précédemment, semble s'être opérée aux dépens d'une réflexion sur la définition du terme (Lebouché, 2001 ; Lanoy *et al.*, 2006). La « perte de vue » constitue une catégorie aux contours mal délimités.

Une définition « élastique »

Dans la littérature, les critères d'inclusion et d'exclusion qui fondent la catégorie des « perdus de vue » sont souvent mentionnés de façon succincte (Lebouché, 2001). Seule la durée de non-suivi à partir de laquelle les patients sont considérés « perdus de vue » est systématiquement précisée. Or, si la rupture de lien entre soignants et soignés constitue

invariablement la caractéristique principale de la « perte de vue » des patients, un certain nombre de critères tel que le type de suivi pris en considération, le non-décès des patients, le non-suivi dans un autre centre de santé devraient contribuer à en affiner la définition.

En outre, la durée d'absence en consultation à partir de laquelle les patients sont considérés « perdus de vue », varie de trois à douze mois consécutifs selon les contextes d'étude, ce qui limite considérablement les comparaisons dans le temps et dans l'espace (Rosen *et al.*, 2007). Finalement, cette catégorie n'admet pas de définition unique bien que l'OMS ait fixé la durée d'absence des PVVIH en consultation à 90 jours avant de parler de « perte de vue ». Cette définition peut difficilement être appliquée à tous les contextes compte tenu des spécificités de chacun d'eux (rythmes de suivi variables d'un contexte à l'autre en fonction de la disponibilité des traitements, etc). Un article récent visant à déterminer une définition standard des « perdus de vue » à partir d'une analyse statistique de données issues de contextes variés (Afrique, Asie...) suggère une définition une durée d'absence des patients de 180 jours consécutifs (Chi *et al.*, 2011). L'ambiguïté sémantique que revêt cette catégorie accroît la difficulté de circonscrire le phénomène et de le comprendre (Brinkhof *et al.*, 2009). Enfin, la diversité de situations que recouvre le phénomène semble se perdre dans la simplification qu'opère cette catégorie.

L'hétérogénéité des situations : les « faux perdus de vue »

Certains patients sont considérés « perdus de vue » à tort. C'est le cas par exemple des individus qui n'ont pas interrompu le suivi de leur maladie mais qui, suite à un déménagement ou à un changement de médecin, n'ont plus de contacts avec l'équipe médicale initiale. Les transferts d'une structure de soin à une autre, s'ils ne sont pas signalés, ne permettent pas un suivi continu des patients par le corps médical référent. Ce dernier perd alors parfois la trace des patients. Pour autant, lesdits patients n'ont pas interrompu le suivi de leur maladie puisqu'ils sont suivis ailleurs.

Dans le contexte de cette recherche, les patients suivis dans une structure de soins périphérique qui ne se rendent en consultation à l'hôpital régional de Kayes que tous les six mois pour faire leurs bilans biologiques, sont ainsi parfois considérés « perdus de vue » à l'hôpital faute de communication avec les structures de soin périphériques. De même, certains migrants, parce qu'ils vivent entre leur pays d'origine et leur pays d'accueil, sont suivis dans différents centres. Rares sont les traces écrites qui permettent de retracer la continuité du suivi médical de ces patients. Les informations écrites font souvent défaut (dossiers médicaux incomplets ; correspondances entre soignants de centre de santé différents quasi-inexistantes). Ainsi, des patients sont considérés « perdus de vue » alors que leur disparition n'est liée qu'à un déficit d'informations. Ils soulèvent un problème

organisationnel et ne sont pas concernés par les ruptures de suivi¹. De même, des patients décédés à l'insu de l'équipe médicale de référence sont considérés « perdus de vue ».

Ces erreurs de diagnostics attribuent à la catégorie « perdus de vue » un caractère d'autant plus aléatoire. Celle-ci recouvre une pluralité de situations parmi lesquelles certaines – telles que les décès non identifiés ou les changements de centre de santé non référencés – sont sans intérêt dans le cadre de cette recherche. Inversement, toutes les situations de ruptures de suivi ne sont pas considérées comme des situations de « perte de vue ».

Des ruptures de suivi non identifiées comme « perte de vue »

La notion de « perte de vue », en pointant l'absence de contact des PVVIH avec le système de soin, désigne des individus comme étant à l'écart, éloignés ou en marge du système de soin. Elle véhicule ainsi une vision binaire, opérant une distinction entre les individus « dans » et « hors » du système. Or, une telle appréhension du phénomène, si elle en favorise la reconnaissance, ne permet pas de prendre en compte toutes les situations de ruptures de suivi identifiées dans le cadre de cette recherche.

Par exemple, à Kayes, d'un point de vue thérapeutique, sont considérés « perdus de vue », les patients qui ne sont pas venus en consultation trois mois après la date de leur rendez-vous initialement prévu, ce qui correspond à une rupture de suivi d'environ six mois consécutifs². Cette définition est celle adoptée par les cliniciens et acteurs de santé sur l'ensemble des sites de prise en charge dans lesquels ESTHER est impliqué au Mali. Si elle permet de comptabiliser le nombre de patients « perdus de vue », cette définition occulte toutefois des patients qui par exemple ne sont pas suivis aussi régulièrement que ce que les médecins recommandent. Certains patient se rendent en effet en consultation par intermittence (tous les 4 mois par exemple au lieu de tous les deux ou trois mois), sans pour autant être considérés « perdus de vue ». Pour ces patients, les enjeux sanitaires sont pourtant les mêmes que pour des patients considérés « perdus de vue ». De même, les PVVIH ayant interrompu le suivi de leur infection à un moment donné pendant plusieurs mois consécutifs à l'issue desquels elles ont repris le suivi de leur infection ne sont pas considérées « perdues de vue » et posent des problématiques identiques. Ces situations, largement constatées à Kayes au cours de mon travail de terrain, bien qu'elles ne s'inscrivent pas dans la définition initiale *stricto sensu* de la « perte de vue », révèlent des

¹ Aucune donnée statistique ne permet d'évaluer le nombre de ces « faux perdus de vue » dans le contexte de Kayes. A titre indicatif, une étude réalisée en 2008 à Ségou au Mali réalisée sur 168 patients « perdus de vue » dans le système d'information rapporte que 25 % d'entre eux sont des « faux perdus de vue » (Lurton, 2008).

² A noter ici qu'il s'agit uniquement des consultations relatives à la prescription des antirétroviraux et au contrôle des résultats biologiques.

ruptures de suivi. Ne doivent-elles donc pas être considérées comme autant de signaux d'alerte, révélateurs d'un dysfonctionnement dans le suivi médicalement requis et, par-là même être prises en compte dans le présent travail ?

Ces constats incitent à poser un regard plus circonstancié sur le phénomène à explorer et soulignent l'inadéquation entre ce dernier et la catégorie des « perdus de vue ». Celle-ci peut conduire à une appréhension biaisée de l'ampleur et de la complexité de la question des ruptures de suivi.

2.2.1.2 Point de vue idéologique

L'usage de la catégorie des « perdus de vue » par les professionnels de la santé dans leurs discours et pratiques quotidiennes révèle un glissement d'une catégorie épidémiologique vers la désignation effective d'un groupe de personnes. Or, si l'utilisation de cette catégorie dans le traitement quantitatif des données issues d'un système d'informations favorise la reconnaissance et l'évaluation du phénomène, elle devient plus problématique dès lors qu'elle fait l'objet d'une réappropriation par les soignants pour désigner des individus. Que sous-entend l'usage de cette catégorie dans les discours et pratiques des soignants ?

Un point de vue médico-centré

Dans la pratique, les « perdus de vue » ne sont reconnus comme tels et n'existent socialement en tant que groupe que du point de vue des professionnels de santé, en référence à une norme médicale qui définit entre autre le rythme des consultations médicales. Les « perdus de vue » sont érigés, de ce point de vue particulier, comme un groupe d'individus « hors normes ». Pour autant, j'ai pu constater au cours de cette recherche et à l'occasion des rencontres avec des PVVIH ayant été « perdues de vue » à un moment donné, que ces dernières ne se pensent pas elles-mêmes comme appartenant à ce groupe, ni ne s'exposent en tant que tel. La catégorie des « perdus de vue », fondée sur un écart à la norme médicale, s'avère être une construction sociale qui n'a de sens que du point de vue des soignants. Elle constitue à mon sens l'expression directe de la normativité médicale.

En outre, en désignant un patient « perdu de vue », les soignants isolent l'individu du groupe social auquel il est rattaché pour le transformer en cas. Ils créent ainsi une appartenance à un groupe de personnes réunies sous un même vocable dans la mesure où elles ont en commun de cesser le suivi de leur maladie à un moment donné, occultant par-

là même toute autre dimension du comportement des individus. L'individu est ainsi considéré dans son seul rapport à la structure de soin. Il est fait abstraction de son univers, de son vécu, de son environnement, etc. Une telle construction s'articule donc mal avec l'expérience des individus et, par conséquent, ne permet ni de comprendre la complexité du problème ni d'en avoir une vision d'ensemble, ce qui laisse présager d'une catégorie peu opérante dans le cadre d'une analyse anthropologique.

L'hétérogénéité occultée

Les travaux visant à identifier les facteurs explicatifs du phénomène rapportent que les individus qui cessent le suivi de leur infection à un moment donné ne forment pas une communauté sociale, ni même un groupe statistique saisissable par des critères socio-économiques traditionnels (Lanoy *et al.*, 2006). La « perte de vue » n'est pas le produit d'une association linéaire de telle ou telle caractéristique sociodémographique facilement isolable. Elle est l'expression d'une causalité complexe qui associe, dans des combinaisons souvent fluctuantes, de multiples facteurs d'exposition individuelle et collective (Lanoy *et al.*, 2006). Par conséquent, les « perdus de vue » regroupent des individus confrontés à un ensemble hétérogène de situations instables, génératrices de difficultés diverses, et n'ont en commun que la forme de leur trajectoire marquée par l'annonce de leur séropositivité, et une dissolution des liens avec le corps médical à un moment donné. Sous le vocable de « perdus de vue », se repèrent ainsi sans doute des pratiques, des rapports aux soins et à la maladie fort hétérogènes, occultée par cette catégorisation peu à même de résumer la diversité des expériences qu'elle recouvre, et dont il revient à l'anthropologue de rendre compte.

Une catégorie à risque

Les « perdus de vue » constituent un groupe en tant qu'ils ont en commun l'adoption de comportements non conformes à la norme médicale, autrement dit en tant que « déviants ». Ils sont également considérés par les épidémiologistes comme des « biais statistiques » (Lanoy *et al.*, 2006)... Autant de qualificatifs qui ont pour point commun d'associer les « perdus de vue » à des éléments perturbateurs et d'étiqueter ainsi la déviance perçue par rapport à la norme médicale. Un tel étiquetage cible plus les individus que leurs pratiques et réduit les individus à leurs seules pratiques. De plus, il laisse présager d'une possible stigmatisation des personnes concernées, qui sont ainsi disqualifiées voire pointées comme fautives, responsables d'avoir cessé le suivi de leur infection. Ceci n'est pas sans risquer de voir se mettre en place dans les structures de soin un traitement spécifique de ces individus. Cette catégorie risque en effet de devenir

signifiante de certaines difficultés auxquelles des réponses standardisées pourraient être apportées. Dès lors, l'utilisation de la catégorie n'aurait pas uniquement une valeur descriptive et informative, mais également une valeur prescriptive. Une telle entreprise produirait sans doute des réponses inadaptées à la diversité et à la complexité des situations.

Outre le caractère stigmatisant, voire culpabilisant de cette catégorisation, cette dernière contribue à une individualisation du comportement des individus, excluant d'emblée toute responsabilité des soignants ou du système de soin dans l'émergence de ces comportements. Il est intéressant de souligner qu'en pratique, d'après mes observations de terrain, si les professionnels de la santé qualifient un patient de « perdu de vue », plus rares sont ceux qui disent « avoir perdu de vue » un patient. Seul le comportement du patient est ciblé. Cette catégorisation occulte donc, à mon sens, une partie du problème.

Des comportements figés

Qualifier des individus de « perdus de vue » tend à les enfermer dans une situation figée, statique, niant ainsi la fluctuation des comportements. Un patient peut pourtant cesser le suivi de son infection à un moment donné de son parcours puis le reprendre par la suite (Spire et al., 2001b ; Pierret, 2001b). La rupture de suivi constitue un évènement, à un moment donné dans un parcours de vie. Aucun individu n'est par essence « perdu de vue ». Les « menaces » qui pèsent sur les individus renvoient à des situations précises, parfois ponctuelles, qu'il conviendra justement d'identifier dans le présent travail.

L'ensemble de ces considérations invite à nuancer toute vision uniformisante que suscite la catégorie de « perdus de vue ». En outre, il confirme la nécessité de prendre en compte, dans une perspective compréhensive, l'individualité des personnes concernées et de resituer leurs comportements dans leur contexte de vie. En définitive, si la catégorie des « perdus de vue » permet de mettre en exergue une problématique en donnant la mesure de son intensité, elle s'avère toutefois peu significative dès lors qu'il s'agit de se placer d'un point de vue autre que biomédical ou épidémiologique. Ce constat amène à se détourner de cette catégorisation dans le cadre d'une analyse anthropologique. Il permet toutefois de réaffirmer que l'épidémiologie, en fournissant des données chiffrées, « trace des directions de recherche que les sciences sociales ne peuvent ignorer » (Vidal, 1996), sans toutefois reprendre à leur compte les catégories prédéfinies. Le concept d'inobservance est-il quant à lui plus significatif et adapté à l'analyse anthropologique ?

2.2.2 L'OBSERVANCE / L'INOBSERVANCE

Le terme d'observance renvoie initialement à « *la manière dont la règle est observée le plus souvent dans le cadre d'une pratique ou d'une communauté religieuse* » (Ankri et al., 1995 : 428). Il désigne plus couramment, dans les pratiques des professionnels de la santé et dans la littérature, le manque d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales (Sackett et Haynes, 1976). Il demeure néanmoins largement controversé. Sa définition et celle des notions connexes d'« adhésion thérapeutique » et de « compliance » ne font « *l'objet d'un consensus ni parmi les professionnels de la santé et des sciences humaines, ni entre anglophones et francophones* » (Desclaux, 2001 : 57). En outre, l'enjeu de l'usage de ces termes n'est pas seulement terminologique, il engage « *la philosophie du soin* » (Abelhauser, 1999). Préciser le contenu de ces termes, en contextualiser l'usage et en faire émerger les « *enjeux inapparents* » (Fassin, 1999) permettra de montrer que s'en tenir à l'usage strict de la notion d'observance dans le cadre de cette recherche conduirait à réduire le sens et la portée de la problématique soulevée.

La norme et le pouvoir médical véhiculés

Le terme d'observance, d'origine religieuse, se répand dans le vocabulaire médical en France à la fin des années 1970. Il émerge en référence au terme anglais « *compliance* », provenant lui-même du verbe « *to comply with* », qui signifie « *se soumettre à* ». La « *compliance* » désigne alors le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations des soignants. En français, ce terme connote l'idée de soumission et de conformité du patient aux prescriptions médicales (Lamouroux et al., 2005) laissant ainsi présager d'une dimension normative d'une part et d'un rapport de domination des soignants sur les patients d'autre part.

En effet, l'observance s'érige du point de vue médical, comme une ligne de conduite à suivre face aux prescriptions médicales. Le terme véhicule de « *bonnes* » pratiques qui font implicitement de la responsabilité individuelle face à la santé une norme allant de soi. Inversement, l'inobservance « *renvoie à une construction médicale de comportement d'insoumission, voire de déviance, du patient lui-même vis-à-vis des recommandations du médecin* » (Delaunay et Vidal, 2002 : 6). Cette conception de l'inobservance en tant que transgression de la norme médicale sous-entend l'existence d'une dichotomie entre des patients « *observants* » et d'autres « *inobservants* » (Donovan et Blake, 1992), autrement dit de « *bons* » et de « *mauvais* » patients (Lamouroux et al., 2005). Les interprétations qui

sont faites des comportements d'inobservance des patients dans les travaux sur les maladies chroniques sont alors centrées sur des aspects négatifs de la personnalité des patients¹. Ils laissent ainsi présager de jugements normatifs portés à l'égard de ces « mauvais patients » parfois qualifiés de « récalcitrants », d'« insouciants » ou de « déviants » (Lerner *et al.*, 1997 ; Greene, 2004).

D'autre part, les termes de « compliance » et d'« observance » renvoient à une attitude plus ou moins contrainte du malade. Ils revêtent des conceptions paternalistes et induisent, selon la formulation de BH. Lerner, « *that patients should necessarily follow doctors' orders* »² (Lerner, 1997 : 1423). Il s'agirait en effet pour les patients de se plier aux exigences et aux consignes du médecin afin de lui complaire. L'inobservance s'érige ainsi comme un acte de désobéissance des patients à ce qui peut être qualifié de règle édictée par le corps médical.

Ces deux dimensions, témoins d'un concept moralement chargés, ont été toutefois largement remises en question par les chercheurs en sciences sociales.

De la remise en cause d'une approche médico-centrée : la « compliance » en question

Certains auteurs soulignent le non-sens que revêt l'appréhension des comportements d'inobservance comme « anormaux » ou « déviants » compte tenu de la proportion élevée de personnes atteintes d'une maladie chronique qui ne s'astreignent pas au suivi des prescriptions médicales (Donovan et Blake, 1992). En outre, l'approche centrée sur le point de vue médical au détriment du point de vue du malade est largement critiquée (Lerner, 1997 ; Trostle, 1988). P. Conrad soutient ainsi que la compliance « *is a concept developed from the doctor's perspective and conceived to solve the provider defined problem of non compliance. The assumption is the doctor gives the orders ; patients are expected to comply* »³ (Conrad, 1985 : 30). Est donc ainsi dénoncée une posture qui occulte totalement la rationalité des patients et implique un rôle passif du patient.

En réaction à ces orientations, certains chercheurs, soucieux de rompre avec le stéréotype du « mauvais patient » qui ne se soumet pas aux prescriptions médicales, appréhendent la question de l'observance en mettant en exergue le point de vue des patients (Conrad,

¹ Certains auteurs rapportent « *la preuve d'une personnalité non-coopérante* », « *une incapacité à comprendre les instructions médicales* » ou encore « *une réponse irrationnelle* » (Cognet *et al.*, 2010).

² (ma traduction) « les patients devraient nécessairement suivre les ordres des médecins ».

³ (ma traduction) « un concept développé à partir de la perspective des médecins et conçu pour résoudre le problème défini par les médecins de la 'non compliance'. Le présupposé est que le médecin donne des ordres et que les patients s'y soumettent ».

1985 ; Trostle, 1988 ; Donovan et Blake, 1992 ; Wright, 2000). Ces derniers sont alors considérés comme des agents actifs qui mettent en place des stratégies pour gérer leur maladie et maintenir leur autonomie, plutôt que comme des récepteurs passifs des instructions médicales.

Ces approches critiques de l'observance ont stimulé une évolution de la terminologie associée à ce concept. S'est alors ouvert un débat théorique et terminologique virulent autour des notions de « compliance », « observance » et « adhésion ».

La valorisation du point de vue du patient ou l'émergence de la notion d' « adhésion »

L'émergence d'une approche renouvelée de l'observance se traduit par l'emploi du terme anglais « non-adherence », traduit en français par celui de « non adhésion thérapeutique ». Le terme « adherence » renvoie à l'idée d'une adhésion du patient aux décisions de son médecin selon un processus de décision partagée. Il met l'accent sur la capacité du patient à adopter une démarche active, à faire sien le traitement et renvoie au degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique. Il s'agit donc d'une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position du patient.

En outre, le terme d'adhésion, définit comme « un ensemble d'attitude et de comportement à travers lequel s'exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement » (Morin, 2001 : 6), renvoie aux dimensions intériorisées. Il permet ainsi d'appréhender la dimension subjective des comportements des patients relatifs aux prescriptions médicales, contrairement à l'observance qui demeure la partie visible et objectivable des pratiques des patients. C'est pourquoi, bien plus qu'antagonistes, ces notions permettant finalement « de rendre compte de cette double dimensionnalité, attitudinale et comportementale, du phénomène », s'avèrent complémentaires (Morin, 2001 : 6). Dans la mesure où l'analyse des ruptures de suivi médical nécessite de prendre en compte le rapport des individus aux soins, aux soignants, etc., ces deux dimensions seront prises en compte dans cette recherche.

Le changement de terminologie ainsi opéré dans la littérature vise à redonner leur place aux processus d'interactions, aux attitudes et actions des patients et ainsi, à rétablir une perspective plus équilibrée entre médecins et patients. Bien que certains auteurs font encore état de l'emploi indifférencié des différentes notions – observance, « compliance », adhésion (Lamouroux *et al.*, 2005) – le débat montre toutefois « une évolution sensible des concepts de référence et témoigne d'un infléchissement sinon d'une rupture dans les représentations sociales et médicales des processus en cause : le modèle paternaliste de soumission d'un patient sans revendication laisse place à un modèle d'autonomie et de négociation, préalable à l'instauration de compromis réalistes et pérennes dans la prise

adéquate du traitement » (Bungener et al., 2001 : 2)¹. Se profile ainsi l'image positive du « malade actif ». Les patients sont supposés prendre leurs traitements parce qu'ils y adhèrent.

L'émergence de cette nouvelle figure du malade et de l'évolution de la terminologie est la conséquence de divers éléments. N. Dodier en distingue trois. Premièrement, les travaux de chercheurs en sciences sociales ont fait valoir la participation active des malades dans la relation de soins. Deuxièmement, les collectifs de malades se sont créés favorisant ainsi le partage des expériences et la diffusion des connaissances permettant aux malades de se faire entendre. Enfin, les médecins interviennent eux-mêmes dans ce processus d'autonomisation des patients en leur transmettant davantage d'informations et en les impliquant dans les choix relatifs à leur prise en charge (Dodier, 2003). Cette image du malade acteur de sa santé et partenaire actif dans la relation de soin a été progressivement construite comme une figure idéale du malade. Elle est, dans le cadre du suivi des patients, largement prônée à travers « l'éducation à la santé » et constitue un marqueur des évolutions sensibles vers une nouvelle philosophie du soin.

Cette évolution et le débat relatif à la terminologie touche, depuis la fin des années 1990, le domaine de la recherche sur le VIH/SIDA.

Deux conceptions alternatives de l'observance

Les deux manières d'appréhender la problématique de l'inobservance dans le cadre du VIH – l'une qualifiée de « prédictive », l'autre d'« empathique » – ont été mentionnées dans le chapitre précédent. L'approche empathique privilégie une conception plus neutre de l'« observance », détachée de toute connotation paternaliste et dénuée de jugements vis-à-vis des comportements des patients. Rejoignant la conception dite « contemporaine » de l'observance, cette approche souligne l'émergence d'un espace d'échange et de discussion entre soignant et soigné, voire d'une collaboration (Kremer et al., 2004). Elle incite, à mon sens, à appréhender les comportements d'inobservance au regard de l'interaction entre soignant et soigné et non plus seulement de l'expérience des personnes infectées, comme c'est le plus souvent le cas dans la littérature (Wright, 2000). C'est précisément à cette posture que je m'associe.

Ce détour par l'historique de la notion d'observance permet d'identifier les limites de l'usage de cette notion dans le cadre d'une analyse compréhensive. En outre, l'émergence

¹ Ce passage d'un modèle de relation à l'autre s'avère plus délicat en pratique, j'aurai l'occasion de développer ce point dans le corps de cette thèse.

et l'évolution du concept sont intrinsèquement liées à l'évolution de la relation thérapeutique, de la place qu'occupent respectivement soignants et soignés dans la démarche de soin et enfin, de la figure du malade. Par conséquent, l'observance revêt des dimensions qui dépassent largement le seul comportement des patients face à leurs prescriptions médicales. Il s'y profile en effet des interactions et des liens entre soignants-soignés, des expériences et un rapport aux soins et à la maladie. Elle constitue ainsi une porte d'accès à un champ de recherche bien plus vaste que ne le laisse suggérer sa seule définition initiale.

Ce constat amène à interroger ce que recouvrent les « prescriptions médicales » auxquelles le terme d'observance se réfère et qui sont rarement définies dans la littérature (Cognet *et al.*, 2010). Ces prescriptions recouvrent-elles les seules prises médicamenteuses, l'assiduité aux consultations médicales – le cas échéant : de quelles consultations s'agit-il ? – les conseils diététiques, l'évitement des comportements à risque (consommation de tabac, etc) ? Dans le cadre de l'infection à VIH, tant dans les écrits que dans la pratique, le terme d'observance est associé aux seules prises médicamenteuses. L'observance est d'ailleurs définie dans les rapports des experts sur la prise en charge des PVVIH comme « un comportement de prise de traitement » (Yéni, 2008 : 71). Or, si l'enjeu majeur de la question de l'observance est bien le respect des prises médicamenteuses, ces dernières sont toutefois conditionnées par l'obtention préalable des traitements antirétroviraux donc par le suivi médical des PVVIH.

Ce constat incite à centrer l'analyse des comportements des PVVIH vis-à-vis des prescriptions médicales sur la démarche de soins des PVVIH ou, plus précisément sur la démarche de non-soin, ouvrant ainsi la réflexion sur le rapport et le recours aux soins des PVVIH, la gestion du suivi médical qu'elles opèrent en prenant également en compte le fonctionnement du système de soin. Il s'agit donc d'élargir « la réflexion sur la question de l'observance à ce qui s'éloigne des conditions et contextes stricto sensu de prise de médicament » (Vidal, 2005 : 50), autrement dit de quitter l'espace étroit auquel la notion d'observance renvoie et d'en proposer un cadre d'analyse plus large. Avant même de développer cette perspective, j'aborderai les fondements idéologiques de la demande initiale.

2.2.3 LES FONDEMENTS IDÉOLOGIQUES DE LA DEMANDE

Le travail de décryptage de la demande initiale ne pourrait être achevé sans prendre en compte la dimension idéologique de la question initiale à explorer. Les analyses sociologiques et historiques de la littérature médicale sur l'observance montrent que l'histoire de ce concept reflète celle de l'exercice d'un pouvoir et d'un contrôle dans le domaine de la santé et des soins, et renvoie à une idéologie de l'autorité des médecins et des professionnels de la santé (Trostle, 1988 ; Lerner, 1997). Ces analyses incitent à examiner la demande à l'origine de cette recherche comme une possible « *expression de position de pouvoir* » (Leservoisier et Vidal, 2007 : 10). Il s'agit alors de cerner les éventuels enjeux – autres que l'amélioration sanitaire – qui sous-tendent la demande initiale de façon à identifier les écueils à éviter dans la réalisation de cette recherche.

2.2.3.1 Le moteur des préoccupations : la remise en cause de l'efficacité médicale

L'introduction de l'ouvrage de l'ANRS (2001) consacré à l'observance aux traitements antirétroviraux s'ouvre sur le constat suivant : « *l'efficacité théorique d'un nombre croissant d'interventions médicales, considérablement accrue dans de nombreux domaines, semblerait trouver ses limites dans les comportements des patients en matière de suivi des protocoles de soin. Se pose ainsi la question de l'intervention sur ces comportements pour restaurer l'ampleur potentielle de l'efficacité médicale* » (Bungener et al., 2001 : 1). L'inobservance est d'emblée appréhendée et présentée en tant que comportement contre-productif pour l'efficacité médicale. L'objectif ainsi affiché d'efficacité médicale n'est évidemment pas à remettre en cause. Cependant, il ne peut occulter le fait que l'inobservance devient une préoccupation de premier ordre, parce qu'elle met en péril la médecine interventionniste et met prématurément un terme au travail des médecins, autrement dit : parce qu'elle porte atteinte au pouvoir médical.

Nombre d'analyses sociologiques montrent que les comportements d'inobservance des patients – quelle que soit la pathologie considérée – placent les soignants dans une position pour le moins inconfortable (Leeber, 1997 ; Sarradon-Eck, 2007). Les auteurs montrent que ces comportements constituent, plus ou moins implicitement, une remise en cause des attentes des médecins et du travail effectué en amont auprès des patients (notamment en termes de prévention) ; une probable suspicion des patients émise à l'égard du bien-fondé des décisions médicales ; l'introduction d'un « *désordre* » dans l'organisation des soins et dans la relation soignant-soigné du fait d'une perturbation des

règles habituelles ; une remise en cause des normes et de l'expertise médicales... Autant dire que l'inobservance, du point de vue médical, constitue une rupture de soin certes, mais aussi une rupture de liens et de confiance entre soignants et soignés, de crédibilité et de légitimité de la médecine. Plusieurs auteurs en témoignent.

S. Bascougnano souligne le « *sentiment de mise en échec des soignants* » face à l'inobservance des PVVIH (Bascougnano, 2009 : 432). L'inobservance parmi des patients hypertendus est perçue par certains soignants comme pouvant aller jusqu'à « *ébranler la configuration identitaire professionnelle* » du médecin qui ne parvient pas à faire accepter l'autorité médicale à son patient et qui perd le contrôle de la situation (Sarradon-Eck, 2007 : 22). Le soignant est alors contraint d'observer, de constater et n'a plus aucune prise sur le patient. Les patients, dès lors qu'ils ne se rendent pas en consultation, sortent ainsi de l'espace d'intervention des soignants.

Dans ce contexte, le souci de l'observance s'inscrirait-il dans le contrôle du destin sanitaire des individus ? Dès lors, une recherche fondée sur la question de l'observance et/ou de la perte de vue contribuerait-elle au renforcement du contrôle médical sur les individus ? Ce questionnement me semble d'autant plus important à mentionner dans le contexte de bouleversement des stratégies de prise en charge que génère la chronicisation de l'infection à VIH.

2.2.3.2 La chronicisation de l'infection à VIH ou l'autorité médicale perturbée

La demande des cliniciens à l'origine de cette recherche émerge alors même que la chronicisation récente de l'infection à VIH agit comme un vecteur de transformations du rôle des patients, du travail des soignants et de la redistribution des pouvoirs au sein de la sphère médicale (Barbot, 2002 ; Lebouché *et al.*, 2007).

Depuis le début des années 1980, conjointement à la recrudescence des maladies chroniques, l'autonomie et la responsabilisation des patients s'érigent comme des valeurs de référence dans le suivi des patients. La prise en charge du malade par lui-même est désormais reconnue comme une condition nécessaire pour prévenir l'aggravation des maladies chroniques (Carricaburu et Ménoret, 2004 ; Delfraissy, 2004). La nouvelle figure du patient acteur de ses propres soins, autonome et informé est désormais valorisée. Pour autant, dès lors que les patients ne s'en tiennent plus au strict respect des prescriptions

médicales, certains professionnels de la santé manifestent de vives préoccupations¹. Comme le souligne S. Fainzang : « *il y a à la fois valorisation de l'autonomie du malade et valorisation de l'obéissance. Or qui dit autonomie, dit possibilité de désobéissance, ce qui est contraire à l'observance* » (Fainzang, 2004 : 18). Ce contexte a priori paradoxal et témoin d'une tension entre autonomie et obéissance des patients, laisse présager d'une ambivalence dans la marge de manœuvre qui est ou non laissée aux patients dans la démarche de soin et sans doute dans le positionnement et le rôle de chacun des protagonistes dans la relation thérapeutique. La figure émergente du nouveau patient « *contraint les cliniciens à envisager une redéfinition de rôles dans la relation médecin-patient (...) dans le sens d'un certain rééquilibrage des pouvoirs et d'un abandon des postures autoritaires ou d'une relativité des valeurs, voire d'une promotion d'une gestion plus autonome* » (Cognet et al., 2010 : 147). Cette reconfiguration de la relation thérapeutique vers un modèle de relations partenariales incite les soignants à laisser de plus en plus de marge de manœuvre aux patients et, par conséquent, à modifier et sans doute réduire la leur.

Avec la chronicisation récente de l'infection à VIH, la gestion de la maladie sort des murs de l'hôpital. Par conséquent, les soignants perdent une partie du contrôle de la maladie et des malades. Simultanément, de nombreux intervenants extra-médicaux interviennent aux côtés des soignés modifiant là encore la place des professionnels de santé dans la gestion de la maladie (Barbot, 2003). La question qui m'est adressée par les cliniciens surgit ainsi dans un contexte où les soignants ont de moins en moins de prise sur les patients et où l'autorité médicale est perturbée. Le développement de la question des ruptures de suivi médical laisse présager d'une volonté des soignants de ré-intervenir dans la démarche de soin des patients alors même que ces derniers sont de plus en plus livrés à eux-mêmes. Est-ce à dire que la question de l'observance et, avec elle, celle des « perdus de vue » s'inscriraient dans des stratégies de pouvoir visant à maintenir un contrôle sur ces nouveaux patients, autonomes et responsables, qui s'éloignent de l'institution hospitalière ? Cette interrogation entre en résonance avec l'émergence récente de la question de la rétention des patients dans le circuit de soin.

¹ La demande qui m'est adressée en témoigne au même titre que la pluralité des travaux sur l'observance thérapeutique publiée au cours des trois dernières décennies.

2.2.3.3 Le souci d'accroître la surveillance des patients ?

Ces considérations réitèrent la question de savoir si produire des connaissances sur la question des ruptures de suivi médical contribuerait à mettre en place un système de surveillance des patients et ainsi consolideraient le pouvoir médical. Ce questionnement rejoint les analyses de J. Trostle qui invite à considérer les travaux sur la « compliance » comme une idéologie soutenant l'autorité des professionnels médicaux (Trostle, 1988). Dès lors, la sollicitation de la médecine sur la question de l'observance ou de la perte de vue des PVVIH serait-elle empreinte d'un risque fort d'une instrumentalisation de l'anthropologue ?

Bâtir un projet de recherche anthropologique sur la question dite de l'inobservance des PVVIH présentée sous forme de « demande sociale » et formulée par des cliniciens, est-ce contribuer à contraindre les PVVIH, via la mise en place de programmes ou d'actions, à se conformer à la norme médicale sur le long terme ? Entreprendre une recherche sur les comportements des PVVIH vis-à-vis du suivi médical de leur infection, est-ce alors favoriser la diffusion des normes et valeurs de santé publique (Massé, 2003) qui viseraient à faire adopter aux patients des comportements jugés « bons » pour eux ?

Le risque qui se profile en filigrane est celui de contribuer via cette recherche à la mise en place de mesures renforçant la surveillance et le contrôle du personnel soignant sur les patients. Je rejoindrai à ce titre, les analyses de H.B. Lerner et J. Greene selon qui l'intérêt porté à la notion d'observance et ses corollaires aide à justifier l'expansion des moyens de surveillance sanitaire (Lerner, 1997 ; Greene, 2004). Si un tel dérapage n'est pas identifié tel quel dans la demande qui m'est adressée, il n'en constitue pas moins un potentiel travers. Dès lors, il paraît indispensable de déplacer ce souci de contrôle possiblement sous-jacent à la demande initiale des cliniciens, vers un effort d'analyse et de compréhension des origines et des conditions de production des ruptures de suivi des PVVIH.

Ceci amène à préciser que mon intérêt est porté dans cette recherche sur la question de savoir comment accompagner les patients dans leur démarche de soin pour optimiser leur suivi régulier et au long cours. Cette perspective est fondée sur l'idée d'adapter, non pas les individus aux contraintes du suivi médical de leur infection mais les conditions dans lesquelles le suivi médical se déroule. La question des ruptures de suivi médical des PVVIH est ici abordée dans la mesure où elle révèle des difficultés des patients à s'inscrire dans un processus de soin continu et durable. La présente recherche s'attèlera à comprendre les logiques et les circonstances dans lesquels les ruptures de suivi médical se produisent de façon à intervenir sur les conditions de production de ces comportements et non sur les comportements eux-mêmes. Cette recherche fournira des réponses descriptives et

informatives à la question de savoir comment maintenir un lien qui soit à la fois régulier et durable entre soignants et soignés.

2.2.4 UNE APPROCHE EN TERMES DE « RUPTURE DE SUIVI MÉDICAL »

Les termes de « perdus de vue » et d'« observance » constituent à mon sens des catégories « écrans », qui tendent à rendre invisibles la diversité et la complexité des réalités qui se profilent derrière les problématiques qu'ils recouvrent. Ce constat me conduit à proposer une approche en termes de « ruptures de suivi médical », fine et attentive à la complexité du réel, en mesure d'élaborer un cadre de compréhension du phénomène à analyser. Les « ruptures de suivi médical » sont ici entendues comme le non recours des PVVIH aux consultations médicales au cours desquelles les prescriptions médicamenteuses sont renouvelées et l'évolution de l'infection surveillée.

Une approche en termes de « ruptures de suivi médical » permet de fonder cette recherche sur un constat, sans préjuger du bien-fondé ou non des conduites des PVVIH examinées, contrairement au terme d'« inobservance » par exemple qui laisse présager de comportements « déviants » et d'un étiquetage de cette déviance. Il s'agit également de ne pas reconduire – ni dans les termes utilisés, ni dans l'approche privilégiée, ni dans les agencements explicatifs élaborés – le clivage entre « bons » et « mauvais » patients que sous-entend la notion d'observance, ou encore l'étiquetage des individus auquel le qualificatif de « perdus de vue » contribue. L'utilisation du terme de « rupture de suivi », vise à échapper aux lectures surdéterminées par des découpages « administratifs » et médicaux ou des débats idéologiques. Il s'agit alors d'ouvrir la question à d'autres dimensions en considérant les ruptures de suivi comme une rupture de liens entre soignants et soignés, entre l'institution hospitalière et les patients.

Centrer l'attention sur les comportements des PVVIH vis-à-vis du suivi médical de leur infection, et non plus seulement vis-à-vis des traitement comme c'est le cas dans la plupart des travaux de recherches (ANRS, 2001), permet de décentrer la problématique et d'élargir le point de vue en réinscrivant les comportements des PVVIH dans une démarche de soin plus globale.

Se décentrer d'une analyse focalisée sur les seuls patients ouvre sur les dimensions relationnelles, structurelles et organisationnelles des conduites des individus, prenant ainsi en compte le contexte d'émergence, de production voire de reproduction de ces ruptures. Cette approche s'inscrit ainsi en rupture avec le paradigme biomédical dominant.

Elle permet de prendre en considération les comportements des PVVIH dans une perspective dynamique en les resituant dans une trajectoire (Strauss, 1992). La notion de « rupture » suppose des liens préexistants entre soignants et soignés. Elle laisse ainsi présager d'une circulation des individus d'une étape à une autre ou, pour le dire autrement, du continuum existant entre les différentes étapes dans le processus de soin. Reconnaître ce continuum favorise une compréhension plus globale des ruptures du suivi et permet de prendre en compte la possible succession de ruptures par un même individu au cours de son parcours. En outre, l'emploi du terme de « rupture » permet de souligner la cessation brutale du suivi médical. L'intérêt est porté sur le changement de situation qui opère le passage vers la sortie du dispositif de soin. Il marque un avant et un après. C'est précisément la transition entre ces deux étapes et les processus de ruptures qui retiendront l'attention. Enfin, le terme de « rupture » a été privilégié à celui d'interruption d'une part parce qu'il fait écho à des ruptures dans d'autres domaines de la vie des PVVIH rencontrées (une rupture conjugale par exemple) et, d'autre part, à la notion de rupture biographique, notion clé dans la littérature sur les maladies chroniques sur laquelle je reviendrai ultérieurement.

Comme je l'ai souligné, certains comportements des PVVIH face au suivi de leurs prescriptions médicales diffèrent qualitativement de ceux que la catégorie de « perdus de vue » ou encore le concept d'« observance » permettent d'identifier. Entre les difficultés de prises médicamenteuses des PVVIH et les abandons de suivi de plus de trois mois, co-existe en effet une pluralité de comportements. L'analyse des ruptures de suivi que je propose s'inscrit ainsi à la jonction de la problématique des irrégularités que l'observance met en exergue et celle des abandons que la « perte de vue » désigne.

Les ruptures de suivi médical sont identifiées dans cette recherche de façon empirique, à partir de l'expérience des PVVIH et non de postulats ou de catégories prédéfinies. Le recueil de l'expérience des individus a immanquablement posé des questions d'ordre éthique et méthodologiques relatives au recrutement de PVVIH en rupture de soin. Ces enjeux sont développés dans la section suivante.

2.3 DES ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES ET ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE AU CHOIX DE LA POPULATION D'ÉTUDE

La détermination de la population d'étude s'est avérée un « moment critique »¹ dans le processus de construction de mon objet d'étude. Rendre compte et justifier du choix de cette population et, au préalable, mettre au jour la controverse qu'il a suscitée est l'objectif visé de cette section. Il s'agira ainsi de rendre compte des questions et tensions identifiées dans ce processus de décision, des réponses apportées et, finalement, du fondement du choix de la population d'étude, à savoir : l'articulation entre les préoccupations et la demande des soignants et les contraintes éthiques et méthodologiques de la démarche anthropologique.

2.3.1 LA POPULATION D'ÉTUDE : OBJET D'UNE CONTROVERSÉ

Les PVVIH participant à cette recherche sont celles qui, suivies à l'hôpital de Kayes, ont cessé de se rendre en consultation à un moment donné de leur parcours. A l'issue de cette rupture de suivi, elles sont revenues en consultation. Ce retour des PVVIH en consultation après avoir manqué au moins deux consultations consécutives constitue la particularité de cette population², particularité largement discutée au cours de ma recherche.

Une étude sur les « perdus de vue » : une obstination des soignants à interroger

« Pourquoi faire une étude sur les '« perdus de vue » de retour' plus que sur les 'vrais perdus de vue' ? ». La récurrence de cette question formulée par divers acteurs de santé – essentiellement des soignants, acteurs associatifs et administrateurs de santé – et

¹ Ce moment s'est avéré critique dans la mesure où des décisions engageant le contenu, l'objet, les modalités et l'avenir de la recherche ont été prises. Simultanément, certaines priorités des soignants et, avec elles, certains implicites de la demande initialement formulée, ont émergé.

² Cette particularité est à considérer à l'aune d'une part des travaux existants focalisés sur les « perdus de vue » (Brinkhof *et al.*, 2009 ; Rosen *et al.*, 2007) et, d'autre part de la demande des cliniciens, initialement orientée sur les PVVIH « perdues de vue », autrement dit dont nul ne peut attester de la reprise d'un quelconque suivi médical.

l'insistance¹ avec laquelle il m'a parfois été suggéré au début de cette recherche de réorienter mon travail sur les « vrais perdus de vue »² m'ont incité à prendre cette question au sérieux.

La mise en cause de la population d'étude, aussi courante soit-elle dans un processus de recherche anthropologique (Vidal, 1996), revêt ici une importance particulière : d'une part, c'est la légitimité et l'intérêt de ma recherche qui sont questionnés. D'autre part, la question émane essentiellement des acteurs de terrain – dont certains sont les demandeurs – avec qui s'établit une collaboration précieuse qu'il convient de poursuivre et d'optimiser. Soucieuse de concilier les attentes et les préoccupations de ces derniers aux objectifs et au déroulement de la recherche, j'entendais alors trouver un dénominateur commun. Enfin, le choix de cette population d'étude conditionnait largement la poursuite du travail de terrain tant d'un point de vue pratique et méthodologique que scientifique. Dès lors, il s'agissait à la fois de soumettre le choix de ma population d'étude à une réévaluation à l'aune du questionnement de mes interlocuteurs et de saisir le sens de l'obstination de ces derniers pour une recherche sur les « vrais perdus de vue », afin de définir clairement ma position. Dans cette perspective, les arguments des acteurs de santé en faveur d'une recherche sur les « vrais perdus de vue » ont retenu mon attention. Deux types d'arguments ont été avancés.

Les premiers concernent les risques encourus par les PVVIH qui abandonnent le suivi de leur infection. Les PVVIH « perdus de vue » sont considérées comme autant de « patients à risque » : à risque de développer la maladie, voire de mourir, et à risque de propager un virus résistant en cas de transmission. Les soignants ont alors mis en avant leur posture déontologique et, *a fortiori*, leur devoir de limiter la propagation de l'épidémie et de contrer autant que possible les risques encourus par les PVVIH, rendant ainsi – je cite l'un des médecins rencontrés – « *inacceptable [la possibilité] de laisser des personnes vivant avec le VIH, que l'on sait et qui se savent séropositives, hors de tout circuit de soins* ». En outre, comparativement aux « perdus de vue de retour », les « vrais perdus de vue » sont étiquetés par les acteurs de santé comme « plus à risque ». L'un des soignants rencontrés expliquait : « *ceux qui sont de retour, ce n'est plus le problème : ils sont revenus ! Mais ceux qui sont perdus de vue, eux ils posent problème !* ». L'attention est ainsi portée sur les PVVIH qui demeurent hors du circuit de soin, donc qui échappent à un quelconque contrôle des

¹ A titre indicatif, je fais mention de cette question et de la ténacité de mes interlocuteurs dans mon journal de terrain dès mon arrivée à Bamako (janvier 2008) et le lendemain suite à la rencontre de certains administrateurs de la santé (médecins de l'ambassade de France ; chargé de programme VIH d'une organisation française).

² Les appellations « perdus de vue de retour » et « vrais perdus de vue » sont celles qui ont été mentionnées par les acteurs de santé – essentiellement des soignants mais aussi des chargés de programmes – avec lesquels les discussions autour de cette question ont été engagées.

soignants, perturbent les pratiques des soignants, biaisent les statistiques, voire, tendent à discréditer le travail des soignants. L'un des soignants rencontrés dans le cadre de cette recherche parlait en effet d'un « *manque de respect à l'égard de soignants* ». Ce regain d'intérêt pour les « vrais perdus de vue » laisse présager de la préoccupation dominante pour les soignants de réintégrer un maximum de patients dans le circuit de soins. Cette préoccupation est à lire à l'aune d'une diversité d'enjeux, tant individuels que collectifs, parmi lesquels : l'obligation morale et déontologique des soignants de soigner ; la volonté implicite de ces derniers de reprendre le contrôle sur les patients ; la nécessité pour les professionnels de santé de démontrer aux bailleurs de fonds l'efficacité de la prise en charge via notamment le nombre de patients suivis sur le long terme.

Le second type d'argument a trait aux bénéfices perçus d'une recherche auprès des « perdus de vue ». Les acteurs de santé ont alors évoqué la dimension potentiellement salvatrice d'une reprise de contact avec les patients : « *on signale aux patients qu'on se préoccupe d'eux* », c'est « *une marque d'intérêt qu'on leur porte* », « *on ne les abandonne pas* ». Une étude auprès des « perdus de vue » constituerait donc « *une opportunité pour eux à saisir* ». Certains ont explicitement mis en avant l'opportunité de retrouver des patients « perdus de vue » via cette recherche et, par conséquent, celle de réintégrer ces individus dans le circuit de soin.

En définitive, une recherche sur les « perdus de vue », répondrait notamment à un certain nombre d'exigences éthiques médicales telles qu'un souci de bienfaisance et de protection des intérêts de la communauté. Pour autant, l'argumentaire déployé par les soignants, aussi solide soit-il du point de vue des acteurs de santé et de l'éthique médicale, justifie-t-il à lui seul l'intervention d'une anthropologue auprès de PVVIH considérées « perdues de vue » ? En d'autres termes, une recherche anthropologique se justifie-t-elle par l'éthique médicale ? Sans entrer ici dans ce débat qui fait d'ailleurs l'objet d'une attention croissante parmi les anthropologues¹, je m'en tiendrais à préciser les risques que j'ai perçus dans cette obstination pour une recherche sur les « perdus de vue ».

Un risque de dérive : une recherche des « perdus de vue »

Une recherche sur des PVVIH « perdues de vue » laisse présager d'une possible inscription de ce travail dans des stratégies de renforcement de la surveillance des soignants sur les patients et, *a fortiori*, d'une recherche active des « perdus de vue » sous couvert d'une

¹ En témoignent entre autres le numéro 28 de la revue *Autrepart* (2003, n°28) consacré à la question éthique dans les pays en développement et le numéro 17 de la revue *Ethnographiques.org* (novembre 2008) sur l'éthique en anthropologie de la santé.

recherche sur les « perdus de vue ». Par l'intermédiaire du chercheur, les soignants pourraient tourner à leur avantage une recherche sur les « perdus de vue » en obtenant des informations sur les patients dont ils n'ont aucune trace. Cette recherche sur les « perdus de vue » s'orienterait alors vers une recherche des « perdus de vue » ayant pour finalité un retour des patients dans le circuit de soin. Si ce retour peut être un effet secondaire de la recherche, il ne peut être en aucun cas être un objectif ou une volonté sous-jacente, non avouée du corps médical. Le chercheur pourrait dès lors apparaître comme travaillant implicitement pour les soignants, se faisant l'avocat de leurs revendications et, en diffusant et portant les messages de prévention, le messenger des soignants. La recherche permettrait alors aux soignants de mieux contrôler les patients alors même que l'objectif visé est de mieux les accompagner dans leur démarche de soin.

D'une manière plus générale, la prise de contact avec les « perdus de » vue et, a fortiori, dans la mesure où elle consiste à prendre contact, voire à aller chercher des individus qui ne reviennent pas d'eux-mêmes dans la structure de soin, pose la question de savoir jusqu'où intervenir auprès des individus pour favoriser leur recours aux soins ? Entreprendre une recherche sur les « perdus de vue », n'est-ce pas implicitement s'inscrire dans une entreprise plus vaste, hégémonique et normative, que peut être, à certains égards, celle que constitue la santé publique (Massé, 1999 et 2003) en prônant le bien-être et la santé pour tous ? Une telle entreprise ne relève-t-elle pas d'un paternalisme fort, assuré au nom des valeurs promues par la médecine, qui empiète sur les libertés individuelles ? Ne constituerait-t-elle finalement pas un outil de gestion des comportements jugés irresponsables du point de vue médical ?

A un autre niveau, une recherche anthropologique sur les « perdus de vue » pose la question de savoir jusqu'à quel point l'anthropologue peut se laisser guider dans ses choix par les injonctions sensibles venues du terrain sans dénaturer sa recherche ? S'en est suivi également la question de savoir comment refuser la proposition qui m'est faite sans risquer de mettre en péril la collaboration avec les « demandeurs » ? Ce questionnement m'a amené à définir plus précisément les enjeux méthodologiques et éthiques auxquels une recherche anthropologique sur des PVVIH « perdus de vue » dans le contexte de Kayes pouvait être confrontée.

2.3.2 DE LA DÉFINITION DES ENJEUX PERÇUS AU CHOIX D'UNE ALTERNATIVE

Une recherche anthropologique auprès de PVVIH « perdues de vue » dans le contexte de Kayes pose une pluralité de difficultés méthodologiques parmi lesquelles :

- Un problème d'identification des enquêtés et d'accès à cette population. Certaines informations sur les patients (adresse, téléphone, dates de consultation, etc) figurent dans les dossiers médicaux ainsi que dans une base de données informatisée, certes. Mais la qualité des données – incomplétude, manque, péremption – limiterait la possibilité de s'y référer.
- Les tentatives de prise de contact avec les « perdus de vue » se heurtent à l'absence des personnes concernées sur leur lieu de vie¹ ainsi qu'à l'impossibilité d'obtenir de plus amples informations sur ces dernières, faute de pouvoir justifier à l'entourage l'objet de la requête, compte tenu du risque d'éveiller des soupçons de l'entourage.
- Une difficulté d'ordre relationnel se pose si la prise de contact se concrétise : celle d'instaurer une relation de confiance avec des individus recrutés directement sur leur lieu de vie, par une personne qui leur est étrangère.
- J'ajouterai également des difficultés d'ordre plus pratique telles que les déplacements dans les villages reculés et la barrière de la langue qui constituent des obstacles non négligeables dans le cadre d'une enquête anthropologique.

A ces difficultés méthodologiques se mêlent des questions d'ordre éthique. Sans en fournir une liste exhaustive, je mentionnerai les plus perceptibles :

- Le processus d'identification des individus pose avant tout la question de savoir dans quelle mesure, au nom de qui et de quoi l'anthropologue – qui plus est : étrangère et non médecin – peut-elle se servir des données recensées dans les bases de données de l'hôpital pour contacter les patients sans l'accord préalable de ces derniers ?
- Cette démarche implique que l'enquêté soit abordé hors du milieu médical, sur son lieu de vie, voire à son domicile. Elle nécessite donc de s'immiscer dans la sphère privée de l'individu, à la porte de laquelle s'arrête la possibilité de solliciter des personnes pour une enquête qui porte sur un sujet aussi sensible que le sida et, qui

¹ Les populations sont amenées à circuler dans la sous-région et dans les pays limitrophes pour occuper des emplois intermittents. Les déplacements des individus pour raisons professionnelles sont d'ailleurs mentionnés dans le travail d'A. Desclaux sur l'observance au Sénégal comme étant une cause majeure d'inobservance (Desclaux, 2001).

plus est, s'adresse à des personnes en rupture de soin. La prise de contact avec les « perdus de vue » revêt ainsi un caractère ambigu et très intrusif.

- Une prise de contact à domicile risque d'éveiller les soupçons de l'entourage quant à la séropositivité de l'individu ciblé¹.
- Les personnes qui se savent séropositives, quand bien même elles sont susceptibles de transmettre leur virus à leur(s) partenaire(s) sexuel(s), sont libres d'entreprendre ou non la démarche de soin qui leur est proposée. Le non recours aux soins, dont nul n'a *a priori* connaissance des causes, aussi nuisible soit-il pour la santé des individus, relève d'une liberté individuelle qu'une démarche anthropologique ne peut ni contourner, ni entraver.

L'exposé de ces difficultés amène à mettre en exergue le décalage de points de vue entre chercheur et soignant.

Un conflit de perspectives entre soignant et chercheur

À l'issue de ce développement, force est de constater que les préoccupations des soignants diffèrent des miennes. Les premiers prônent l'éthique et la déontologie médicales pour justifier d'une recherche sur les « perdus de vue », tandis que je me focalise sur la mise en œuvre d'une méthode qui obéit à certains principes de rigueur, non plus fondée sur l'éthique médicale mais sur celle qui émerge du terrain (Dozon, 1997). Soignants et anthropologue sont ici tenus par des impératifs et des obligations contradictoires. Les soignants font prévaloir l'ultime but : le retour à la santé. La prééminence de cet objectif d'efficacité se heurte aux questions éthiques et méthodologiques que je soulève. On a là deux niveaux de responsabilités différents : l'un met l'accent sur l'efficacité de l'action et l'éthique médicale, l'autre sur la posture éthique et méthodologique de l'anthropologie, et par là même la scientificité de la démarche. Dans ce contexte, une recherche sur les « perdus de vue » ne peut être déployée sur un terrain qui revêt d'intérêts divergents et concurrents (ceux du chercheur, ceux des soignants...), qui risquent de prêter à confusion pour les acteurs étudiés, voire même pour les investigateurs de la recherche. Une recherche sur les « perdus de vue » s'avérerait donc méthodologiquement et éthiquement complexe et contestable. J'ai donc décidé de rester ancrée sur ma proposition de départ.

¹ Si les visites à domicile sont des pratiques courantes effectuées par les acteurs associatifs dans le contexte de Kayes et si le respect de la confidentialité ne semble pas poser de problème, la situation serait différente si ces visites étaient effectuées en présence d'une étrangère, à la peau blanche, méconnue de l'entourage autant que de la personne sollicitée.

Le choix d'une alternative

Le projet d'une recherche sur les « perdus de vue » révèle, en les accentuant, des questions méthodologiques et éthiques qui se posent de façon constante en anthropologie. La double spécificité d'une enquête sur le sida et de la demande des acteurs de travailler sur des PVVIH en rupture de soin confèrent toutefois à ces dilemmes une allure incontournable.

La question d'entreprendre une recherche sur les « perdus de vue » conduit à réinterroger les conditions de l'enquête ethnographique et renouvelle le questionnement quant à ce que le chercheur s'autorise ou non à faire pour collecter des informations. Jusqu'où intervenir auprès des enquêtés pour mener à bien une recherche qui puisse revêtir une « utilité sociale » ? Je rejoindrais à ce titre les propos de M-E. Gruénais selon qui « *les questions sur le choix des interlocuteurs ne se posent pas seulement en vue d'obtenir la meilleure information en fonction des objectifs de la recherche, mais aussi (et surtout) par rapport à ce que le chercheur s'autorise à faire* » (Gruénais, 1997 : 90). J'ai pour ma part privilégié une position prudente vis-à-vis du choix de la population d'enquête.

En effet, adapter le dispositif d'enquête de façon à ne pas nuire aux enquêtés et assumer une position de responsabilité à la fois scientifique et citoyenne vis-à-vis de mes informateurs et des enquêtés constituaient pour moi une priorité. C'est ce qui m'a conduit à orienter ce travail vers les PVVIH ayant interrompu le suivi de leur infection à un moment donné. Une telle orientation est une alternative adéquate visant à concilier une posture éthique, une rigueur méthodologique et l'intérêt des demandeurs de l'étude porté sur les ruptures de suivi médical. Cette orientation particulière de la recherche doit ainsi être envisagée comme une précaution méthodologique en réponse à une politique de recherche guidée par le souci éthique de ne pas nuire aux enquêtés.

Enfin, privilégier les PVVIH de retour en consultation après une rupture de suivi médical revêt trois atouts majeurs :

- (1) Le retour en consultation des PVVIH facilite la prise de contact avec les potentiels enquêtés. Ces derniers peuvent dès lors être recrutés à l'occasion de leur visite à l'hôpital.
- (2) Le recueil des expériences de ces PVVIH permet d'obtenir des informations à la fois sur les circonstances de la rupture de suivi et sur celles du retour en consultation. Les périodes de retour en consultation voire de suivi post-rupture peuvent constituer des « périodes témoins » permettant des comparaisons entre les périodes de suivi et de rupture chez un même individu ;
- (3) Des liens peuvent sans doute être établis entre les PVVIH ayant repris le suivi de leur

infection et celles considérées « perdues de vue ». La « perte de vue » des PVVIH constituant une situation de rupture de suivi médical exacerbée, les processus de rupture observés parmi les PVVIH de retour en consultation reflèteraient ceux qui pourraient être observés parmi les « perdus de vue », rendant ainsi les résultats obtenus dans cette recherche partiellement transférables¹.

L'expérience ici relatée confirme que « *la production anthropologique obéit à des règles et des logiques scientifiques qui peuvent se trouver en contradiction avec les attentes ou les pratiques de celles et ceux (...) avec lesquels ils travaillent : plutôt que de s'en inquiéter il importe de défendre cette manière de faire des sciences sociales* » (Fassin, 2008 : 318). C'est dans cette perspective que j'ai tenté de « *répondre de ma recherche* » (Fassin, 2008) face à mes interlocuteurs en leur montrant dans la mesure du possible l'inadéquation de leur suggestion avec les ressorts de la démarche anthropologique.

La controverse exposée ci-dessus montre que le questionnement des soignants engage le chercheur à « *réfléchir sur son rôle de producteur des savoirs et sur son devoir de citoyen* » (Bonnet, 2003 : 5). Elle renouvelle une réflexion sur la prise de décision par rapport à la gestion des risques en termes de respect de la confidentialité au cours de la recherche ainsi que sur la notion de responsabilité du chercheur. Celle-ci, entendue ici au sens d'une attention portée aux possibles effets de l'enquête sur les personnes auprès desquelles elle est conduite, a largement orientée le maintien du choix initial de ma population d'étude.

¹ Par exemple : l'analyse des données collectées auprès de PVVIH de retour en consultation, en pointant un certain nombre de dysfonctionnements dans la prise en charge des PVVIH à Kayes ou en mettant en exergue les difficultés des soignants et des soignés d'assurer la gestion du suivi médical, fournirait des éléments de compréhension à la question des « perdus de vue ».

2.4 ANCRAGE THÉORIQUE ET ÉLABORATION DE LA PROBLÉMATIQUE

L'analyse critique de la littérature sur l'observance thérapeutique et les « perdus de vue » a permis de souligner le caractère restrictif des approches centrées sur les seules conduites des PVVIH et souvent déconnectées du contexte d'émergence de ces conduites. L'anthropologie de la santé a quant à elle établi que les comportements des malades échappant aux normes médicales et par-là même jugés irrationnels du point de vue biomédical, répondent à leur propre rationalité en obéissant à d'autres logiques (Herzlich et Pierret, 1984 ; Fainzang, 1997). Dans la ligné de ces travaux, je développerai une approche globale et multidimensionnelle des ruptures de suivi médical qui amènera à exposer la problématique de cette recherche.

2.4.1 UNE APPROCHE GLOBALE ET MULTIDIMENSIONNELLE DES RUPTURES DE SUIVI

L'attention portée aux conditions de production des ruptures de suivi médical amène à privilégier une lecture des comportements des individus attentive à la complexité des logiques et processus sociaux à l'œuvre et aux interactions entre les différents acteurs intervenants dans le processus de soin. Ceci amène à ancrer ce travail dans une perspective interactionniste.

2.4.1.1 La sociologie des maladies chroniques

L'expérience de la maladie

Les travaux en sociologie sur l'expérience de la maladie chronique s'attèlent depuis près d'une quarantaine d'années à étudier les réaménagements dans la vie quotidienne et les perturbations biographiques qu'engendre l'irruption d'une maladie grave et au long cours dans la vie des personnes malades (Schneider et Conrad, 1983 ; Corbin et Strauss, 1987). Privilégiant le point de vue des personnes directement concernées par la maladie, les auteurs se sont attachés à analyser les stratégies mises en place par les individus pour gérer les problèmes que la maladie entraîne, en fonction de leurs conditions de vie et de leurs ressources (Strauss et Glaser, 1975). Il a ainsi été montré que, dans tous les lieux de la

vie sociale perturbés par la maladie, les individus malades sont obligés de faire des choix et de prendre des initiatives. Ils sont donc actifs dans leur maladie comme dans leur vie quotidienne. La plupart de ces travaux propose toutefois une interprétation de la gestion de la maladie chronique exclusivement centrée sur la personne malade. Or, la gestion de la maladie ne peut uniquement se lire dans l'expérience du sujet. Elle se construit socialement dans des négociations répétées et prolongées avec une diversité d'acteurs et dans des lieux divers (Baszanger, 1986). C'est dans la lignée de l'approche interactionniste des soins développée par A. Strauss que se situe ce travail (Strauss, 1992).

A. Strauss et son équipe s'intéressent à la fois à la gestion de la maladie en termes d'action et au contexte dans lequel se déroulent ces actions (Corbin et Strauss, 1988). Émergent ainsi deux niveaux d'analyse : le contexte de négociation dans lequel se déroule l'action mais aussi le contexte structurel qui pèse sur les actions. Cette perspective interactionniste permet « *d'échapper au double risque d'une analyse déterministe des contraintes qu'impose la médecine aux malades, ou d'une perspective uniquement centrée sur une expérience de la maladie qui ne serait fondée que sur l'interprétation donnée par les malades* » (Carricaburu et Ménoret, 2004 : 109).

L'approche interactionniste

Il s'agit dans cette recherche de resituer les ruptures de suivi médical dans le parcours de vie des PVVIH concernées, dans leur histoire singulière ainsi que dans l'environnement médical, social, économique, culturel dans lequel ils évoluent. Les ruptures de suivi sont ainsi considérées comme un événement social survenu à un moment donné dans une trajectoire de vie et dans des circonstances particulières qu'il conviendra de mettre à jour. Le terme de « trajectoire » est ici entendu dans le sens que A. Strauss a pu lui attribuer. Il « *renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués* » (Strauss, 1985 : 8, cité dans Baszanger, 1992 : 30).

Cette approche repose sur une interaction supposée entre les comportements des individus et l'environnement dans lequel ils prennent corps. Elle s'appuie sur une vision de la société comme « production collective », c'est-à-dire appréhendée non pas comme une entité objective préexistante et déterminant l'activité humaine mais comme « *le produit du commerce des hommes, c'est-à-dire des rencontres entre groupes, de leur travail, de leurs négociations, des conflits et leurs issues, des processus de connaissance et d'apprentissage* » (Baszanger, 1992 : 14). Les PVVIH sont ainsi appréhendées comme des agents « *réflexifs, créatifs et actifs* » (Baszanger, 1992 : 14) dans le suivi médical de leur infection : elles font

des choix et évaluent les avantages et les inconvénients des situations en fonction de leurs propres contraintes et exigences, de leurs intérêts et de leurs contextes de vie (Conrad, 1985).

Dans cette perspective, ce travail s'oriente non pas sur la façon dont le social opère une contrainte sur la vie de chacun – approche déterministe simplificatrice – mais plutôt sur la façon dont individu et société se constituent mutuellement et interagissent. Cette approche amène à considérer les ruptures de suivi médical comme le produit d'interactions, de tensions et de négociations « *entre des sujets – des acteurs conscients d'eux-mêmes et de ceux qui les entourent – et le cadre dans lequel se déroule leur existence* » (Raynaut, 2005 : 78), c'est-à-dire leur environnement immédiat (social, économique) mais aussi sociétal (médical, organisationnel, structurel).

2.4.1.2 Une analyse multi-niveaux

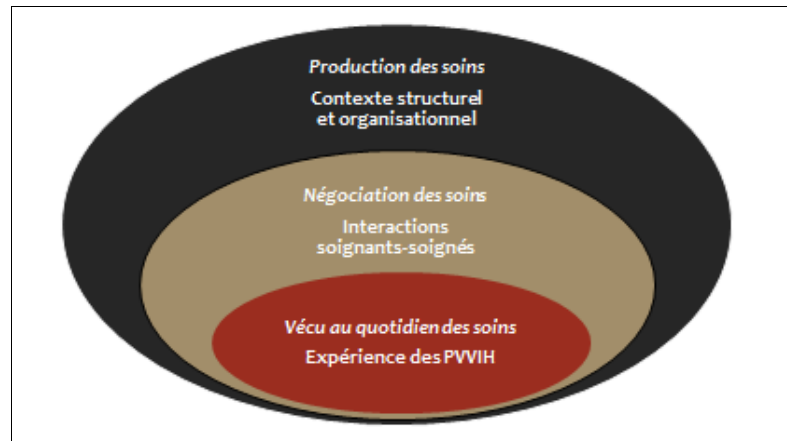
L'approche compréhensive des ruptures de suivi médical proposée dans cette recherche associe trois niveaux d'analyse. Le premier est centré sur les PVVIH et l'expérience qu'elles font de la maladie, hors du monde hospitalier, dans leur environnement quotidien. Les ruptures de suivi médical sont ainsi resituées dans les trajectoires des PVVIH rencontrées et analysées à l'aune de leur environnement social, économique et culturel, de leur vécu et de leurs cadres de référence.

Le second niveau d'analyse est centré sur le contexte relationnel de prescription des traitements et de dispensation des soins. Ceci amène à prendre en compte les professionnels de la santé qui prescrivent le traitement ainsi que les interactions effectives au sein desquelles et avec lesquelles les PVVIH agissent et négocient leurs soins (Strauss et Glaser, 1975 ; Schneider et Conrad, 1983). Le point de vue des soignants fera donc partie intégrante de l'analyse nécessitant par-là même que ces acteurs, source du questionnement initial, deviennent objet du questionnement. La question qui se pose est alors celle de savoir comment les soignants ne parviennent pas à suivre régulièrement et sur la durée tous les patients ou, pour le dire autrement, à « fidéliser » tous leurs patients ?

Enfin, l'approche globale et interactionniste privilégiée dans cette recherche conduit à examiner le contexte organisationnel et structurel dans lequel soignés et soignants agissent et interagissent et dans lequel le suivi médical et les conduites thérapeutiques des PVVIH s'inscrivent. Il s'agira ainsi de montrer comment l'organisation des soins et les contraintes structurelles modèlent l'expérience subjective du suivi médical des PVVIH et des soignants.

Cette approche globale des ruptures de suivi médical est illustrée dans la figure qui suit (Figure 5). Chacun de ces niveaux est envisagée comme étant susceptible de fournir des conditions de production des ruptures de suivi.

Figure 5 *L'approche globale des ruptures de suivi médical : les trois niveaux d'analyse*



L'objectif visé est ainsi d'apporter un cadre de compréhension des ruptures de suivi médical issue de l'analyse de la réalité sociale considérée à ces différents niveaux à travers le point de vue des soignants et des soignés.

2.4.2 L'ANALYSE DE LA PRODUCTION SOCIALE DES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL

L'intérêt est porté dans cette recherche sur l'interaction dynamique entre l'intervention des sujets sociaux agissants – en l'occurrence, les soignants et les soignés – et le cadre de normes et contraintes, d'incitations et de possibilités d'agir dans lequel ces individus évoluent. Le défi est alors de concilier l'attention portée aux acteurs individuels, leurs perceptions et leur vécu, avec le souci d'identifier ce qui, dans la pluralité des mondes auxquels ces acteurs se réfèrent et au sein de l'environnement dans lequel ils évoluent – l'environnement immédiat mais aussi sociétal – contribue à la production des ruptures de suivi médical des PVIH.

Si du point de vue biomédical (chercheur et/ou clinicien), les ruptures de suivi des PVIH sont classiquement perçues comme un risque sanitaire à éviter et sont appréhendées comme un comportement déviant, mesurable et délimitable, qu'il convient de corriger, j'y verrai l'expression d'un arbitrage auquel les PVIH procèdent entre différentes normes et contraintes, arbitrage qu'il convient d'explorer.

Les PVVIH rencontrées évoluent au cœur d'un ensemble de bouleversements que génère la chronicisation récente de l'infection à VIH : bouleversement de l'offre de soin locale (gratuité des ARV, implication d'acteurs extra-médicaux...); du travail des soignants (surveillance, prévention...); de la relation de soin (désormais inscrite sur la durée) et enfin de la qualité et des perspectives de vie des personnes infectées. Ces bouleversements nécessitent apprentissages et ajustements de la part des équipes médicales et des personnes traitées. Soignants et soignés occupent des positions sociales soumises à des exigences contradictoires et sont tentées de résoudre les problèmes ainsi posés, en fonction de leurs propres contraintes, par des stratégies d'ajustement. Dans ce contexte, les ruptures de suivi médical des PVVIH sont analysées en termes d'ajustement, voire selon le terme de J. Conrad d'« autorégulation » (Conrad, 1987). Cette approche s'inspire des travaux sur l'épilepsie du sociologue P. Conrad (1985) et de ceux, plus récents sur l'infection à VIH, de J. Pierret (2004).

Ces ruptures de suivi médical sont également considérées comme la manifestation de difficultés pour les soignants de suivre régulièrement et durablement tous les patients. Enfin, elles révèlent sans doute les limites du système de soin, voire son incapacité à fournir les conditions optimales pour un suivi régulier et durable d'un nombre croissant de PVVIH.

Cette analyse de la production sociale des ruptures de suivi médical incite à considérer les ruptures de suivi médical comme un « *fait social total* », c'est-à-dire comme un révélateur de la société à laquelle appartiennent les individus, sous toutes ses dimensions. Elle constitue ainsi une porte d'entrée pour étudier plusieurs thématiques associées, plus générales, révélatrices d'un tout. Les ruptures de suivi médical constituent un prétexte pour analyser la gestion et l'expérience du suivi médical de l'infection à VIH dans le contexte de Kayes par les soignants et les soignés et, plus largement, pour analyser les dynamiques sociales à l'œuvre et le changement social qui s'opère.

La question au cœur de cette recherche est alors celle de savoir ce que révèlent les ruptures de suivi médical des PVVIH, ce qu'elles disent de ce que les PVVIH vivent et subissent – et non pas ce qu'elles nous disent des PVVIH – et ce qu'elles nous disent de ce que les soignants impliqués dans le suivi des PVVIH expérimentent quotidiennement dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions.

L'hypothèse centrale est que les ruptures de suivi médical des PVVIH résultent d'un ensemble de tensions entre des contraintes et des normes divergentes auxquels soignants et soignés, sont confrontés et avec lesquelles ils tentent quotidiennement de composer et de s'ajuster. Les ruptures de suivi médical sont ainsi appréhendées comme des comportements révélateurs de tensions et, plus précisément comme le résultat de

négociations et d'interactions entre une pluralité d'acteurs et de normes et contraintes qu'il s'agit de mettre en exergue. Je tenterai ainsi de mettre au jour les processus de transition vers la rupture de suivi médical. J'entends ainsi montrer que les ruptures de suivi médical des PVVIH constituent un miroir grossissant de certaines failles et certains dysfonctionnements du système de soin et des modalités de prise en charge.

Les ruptures de suivi médical sont considérées dans cette thèse comme la partie émergée d'un iceberg (Figure 6). L'enjeu de cette recherche est de mettre au jour la partie immergée de l'iceberg.

Figure 6 *Les ruptures de suivi médical : la partie émergée de l'iceberg*



L'intérêt porté dans ce travail aux conditions de production des ruptures de suivi vise à améliorer la compréhension du phénomène en identifiant les points de tensions auxquelles soignants et soignés sont confrontés. Il s'agit également, à partir de l'analyse des comportements des individus vis-à-vis du suivi médical de leur infection, de mettre en exergue certaines dynamiques sociales à l'œuvre dans la société étudiée.

CONCLUSION DU CHAPITRE 2

Décrire le processus de construction de mon objet de recherche et, plus précisément, le travail de déconstruction et de réappropriation de la demande initiale, a permis de les mettre au jour les tensions inhérentes au passage d'une question formulée par des médecins à une question anthropologique, les enjeux identifiés et les réponses apportées.

Deux processus ont ainsi été mis en exergue : la distance et le déplacement. Ceci m'amène donc à proposer une analyse compréhensive des comportements des PVVIH face aux prescriptions médicales en termes de rupture de suivi médical. L'analyse est ainsi portée sur les conditions de production des ruptures de suivi médical à travers une approche globale de ces ruptures qui associent trois niveaux d'analyse permettant de réinscrire les ruptures de suivi dans le contexte de vie des individus et dans les rapports de domination sociale et structurelle¹.

Ce détour par le processus de construction de l'objet d'étude permet de situer ce travail dans le contexte « *d'une anthropologie qui se façonne dans les rencontres avec les autres disciplines [en l'occurrence la médecine] et les « acteurs du social» qu'ont été (...) les soignants et responsables de la santé* » (Vidal, 2010 : 263). Se dessinent ainsi les contours d'une recherche qui s'inscrit dans les travaux anthropologiques entrepris au cours des deux dernières décennies et qui, au regard de ses conditions d'émergence – collaboration entre médecine et anthropologie, concertation avec une pluralité d'acteurs, demande médicale, réponse à un appel d'offre – constitue ce qu'O. Leservoisier et L. Vidal qualifient de « *nouveaux contextes ethnographiques* » (Leservoisier et Vidal, 2007 : 3). Cette caractérisation du contexte interroge les responsabilités du chercheur le contraignant ainsi « *à s'interroger avec une acuité particulière sur l'implication qui est la sienne* » (Bouillon et al., 2005 : 15). C'est ce qui fera l'objet du troisième chapitre consacré à la méthodologie et aux pratiques de terrain.

¹ Le processus de construction de l'objet d'étude est récapitulé dans un tableau en annexe (4).

Chapitre 3

LE DISPOSITIF D'ENQUÊTE :

PRATIQUES ET POLITIQUES DE TERRAIN

L'enquête de terrain au cœur de la démarche inductive entreprise dans cette recherche est par essence, livrée aux aléas d'« *une investigation empreinte de subjectivité* » (Schwartz, 1993 : 280). Cette flexibilité de la discipline exige une rigueur méthodologique constante ainsi qu'un effort de réflexivité – entendu comme un retour analytique sur ma propre pratique de terrain et ma « politique d'enquête » (Olivier de Sardan, 2008) – dont ce chapitre vise à rendre compte.

L'exercice réflexif relève d'une exigence éthique de la recherche, corrélative d'une obligation de transparence sur les conditions de l'enquête (Hours et Selim, 2000). Il s'inscrit dans un souci d'honnêteté du chercheur et vise à rendre compte du caractère construit de l'enquête (Bouillon *et al.*, 2005). Cette démarche est également ici stimulée d'une part, par le renoncement « *aux prétentions illusoires d'une objectivité froide et détachée* » de l'anthropologue (Chabrol et Girard, 2010) et, d'autre part, par la conviction que la subjectivité peut favoriser l'objectivité de la recherche si tant est qu'elle est soumise à cet exercice réflexif. Ceci conduit non seulement à « *accepter et exploiter la subjectivité de l'observateur* » (Devereux, 1980 : 30) mais aussi – et c'est sans doute l'un des défis majeurs de l'anthropologie – à faire de la subjectivité un outil de méthode.

Ce travail critique de la dimension empiriste de la recherche vise enfin à améliorer la connaissance du milieu étudié, de celles et ceux dont il sera question dans cette recherche. Les travaux de J. Favret-Saada (1985) montrent combien l'objet d'étude se révèle voire s'élabore lors des situations d'enquête. Les effets induits par la présence du chercheur peuvent être une source d'information sur le sujet étudié et le contexte dans lequel il est examiné. Ainsi, ce retour sur mes propres pratiques de terrain, sans être une fin en soi, est conçu et élaboré comme un moyen d'investigation « *au service de la production des savoirs* » (Leservoisier et Vidal, 2007 : 5).

Dans cette perspective, j'explicitai dans ce chapitre la procédure d'enquête en mettant au jour le processus de recrutement de la population d'étude. Je rendrai compte ensuite des moyens d'investigation utilisés et de leurs limites. L'exposé des difficultés rencontrées et des biais permettra d'expliciter mon rapport au terrain et aux acteurs. Je tenterai ainsi de rendre compte du poids des orientations méthodologiques et des situations interactionnelles sur la production des données.

3.1 LE RECRUTEMENT DE LA POPULATION D'ÉTUDE

Cette recherche a été conduite auprès de PVVIH et de professionnels de santé. Des acteurs associatifs et institutionnels ont également été ponctuellement sollicités. Qui sont-ils précisément ? Comment ces acteurs ont-ils été sélectionnés et ont-ils participé à la recherche ? Je distinguerai dans l'exposé qui suit les PVVIH qui représentent la majorité de la population d'étude et dont la procédure de recrutement est spécifique, des soignants et autres acteurs que je regrouperai sous l'appellation d' « acteurs de santé »¹. La procédure de recrutement des PVVIH sera développée dans un souci de transparence mais aussi pour ce qu'elle révèle de la réalité de la gestion administrative du suivi des patients VIH + dans les services hospitaliers pris en compte.

3.1.1 LES PVVIH AYANT CONNU UNE RUPTURE DE SUIVI MÉDICAL

Les PVVIH ayant participé à cette recherche sont celles qui, suivies à l'hôpital de Kayes dans le cadre de leur infection, ont cessé de se rendre en consultation chez leur médecin traitant à un moment donné de leur parcours. Le choix de cette population a été explicité dans le chapitre 2. Il s'agit ici de rendre compte du processus de sélection des PVVIH enquêtées et des caractéristiques des participants.

3.1.1.1 L'identification des PVVIH

Le processus d'identification des personnes enquêtées s'est opéré selon trois critères :

- (1) Elles sont suivies à l'hôpital de Kayes et sous traitement ARV depuis au moins six mois.
- (2) Elles ont manqué au moins deux consultations consécutives dans le cadre du suivi de leur infection, ce qui correspond à des ruptures d'une durée minimale de deux mois consécutifs. Le rythme des consultations médicales variant d'un individu à l'autre et

¹ Le regroupement des acteurs sous cette appellation vise à faciliter la lecture de mon propos et ne signifie en aucun cas qu'il s'agit d'une catégorie homogène d'acteurs.

selon l'état de santé des patients, une définition en termes de « consultation manquée » plutôt qu'en « mois d'absence » a été privilégiée. Le nombre de consultations manquées – en l'occurrence, au moins deux – définit la plus courte période de rupture possible, permettant ainsi de prendre en compte l'ensemble des personnes ayant cessé le suivi de leur infection à un moment donné. Cette définition « élargie » a été retenue à l'issue de l'enquête de terrain exploratoire, au risque de prendre en compte des PVVIH ayant connu des ruptures de suivi d'une durée très variable – de quelques mois à quelques années consécutives – mais au bénéfice de l'identification d'un nombre suffisant de personnes susceptibles de participer.

- (3) Les PVVIH identifiées sont celles qui se sont rendues en consultation aux périodes durant lesquelles j'étais moi-même présente sur le terrain, c'est-à-dire en février 2008 puis entre septembre 2008 et février 2009¹. J'ai pu ainsi rencontrer chacune d'entre elles une première fois en assistant à leur consultation, avant même de les solliciter pour participer à la recherche. Cette exigence d'une rencontre préalable résulte d'un choix personnel visant à favoriser une prise de contact « progressive » et attentive notamment à l'état de santé des potentiel(le)s participant(e)s.

L'identification des PVVIH s'est effectuée sur les lieux des consultations médicales, au jour le jour, selon deux possibilités :

- Directement au cours des consultations auxquelles j'assistais quotidiennement et dont certaines constituaient une « consultation de retour ». Je qualifie ainsi la consultation à laquelle une PVVIH se rend à l'issue d'une rupture de suivi médical. Seize PVVIH ont été identifiées de cette manière.
- À partir d'un examen préalable des dossiers médicaux des patients reçus le jour même en consultation. Ceci m'amène à préciser que les patients se rendent en consultation sans rendez-vous. Ils s'inscrivent sur une liste mise à leur disposition devant la salle de consultation. Les dossiers médicaux des patients inscrits pour le jour même sont mis de côté par les infirmiers. J'avais ainsi la possibilité d'examiner ces dossiers avant même de rencontrer les patients. Cette pré-sélection permettait de repérer les PVVIH susceptibles de participer, ce qui évitait aux soignants de s'impliquer dans le processus d'identification au cours de la consultation et me permettait de choisir la consultation à laquelle j'allais assister (médecine générale ou USAC) en fonction de la probabilité ou non d'y rencontrer un patient susceptible de participer à la recherche. Enfin, cet

¹ Il s'agit précisément de consultations dispensées entre le 31 janvier et le 15 février 2008 puis entre le 8 septembre 2008 et le 12 février 2009.

examen préalable des dossiers a constitué un premier aperçu des données manquantes et des « faux perdus de vue ».

L'examen de ces dossiers a été rendu possible grâce à l'accord du personnel soignant local et celui, obtenu préalablement, du comité d'éthique de la faculté de médecine de Bamako¹. Les ruptures de suivi ayant eu lieu entre 2004 (année de l'avènement des ARV à Kayes) et 2008 (année de l'enquête) étaient alors identifiées à partir des dates de consultations qui figurent dans les dossiers médicaux.

Ce repérage des potentiels enquêtés via leurs dossiers médicaux s'est heurté à la récurrence des données manquantes ou erronées. Je mentionne alors cette difficulté dans mon journal de terrain :

« Oubli des soignants de référer la date de la consultation dans le dossier ; perte ponctuelle du dossier médical... Certaines consultations ne sont pas référées dans les dossiers médicaux. Une partie des examens médicaux des patients s'effectuant, avant 2005, à Bamako, les parcours de soins antérieurs ne sont que partiellement documentés. De nouveaux dossiers médicaux sont à disposition des soignants depuis 2007 et se sont substitués aux feuilles volantes qui faisaient jusqu'alors office de dossier médical. Les données concernant les patients suivis avant 2007 sont souvent manquantes. Bilan : une partie de la trajectoire des patients est souvent inconnue ou incertaine. Je ne peux donc pas retracer la totalité de ces trajectoires de soin. Je repère une quantité de 'faux perdus de vue'... » (Journal de terrain, septembre 2008).

Dès lors, j'ai procédé au principe de triangulation en croisant systématiquement trois sources de données :

- Le système d'information local² dans lequel sont saisies des données concernant les PVVIH suivies à l'hôpital de Kayes, parmi lesquelles les dates de consultations des patients. L'exploitation du système d'information est toutefois limitée par un manque de données concernant les années de suivi antérieures à la mise en place de ce système (2006). Le recueil du point de vue de l'équipe soignante : médecins et infirmiers étaient sollicités pour confirmer ou infirmer les informations préalablement recueillies. Si les soignants n'étaient pas systématiquement en mesure de fournir l'information requise, ils ont toutefois une bonne connaissance des patients qui ont cessé le suivi de leur infection à un moment donné, et particulièrement de ceux dont les ruptures ont duré plusieurs années. Un tel procédé n'est pas dénué d'ambiguïté – les soignants ont par

¹ Voir annexe (5).

² Le système d'information mis en place est le logiciel ESOPÉ, choisi par les autorités maliennes comme logiciel national de suivi des filières actives. Il a été créé en 2002 et mis en place à l'initiative d'ESTHER à Kayes depuis 2006. Un opérateur de saisie a depuis été recruté. Ce système d'information constitue également l'outil principal d'évaluation de la prise en charge locale.

exemple la possibilité de « filtrer » l'information – d'où la nécessité de le combiner à d'autres sources.

- Le recueil du point de vue des soignés : premières concernées, les PVVIH étaient systématiquement consultées. Leur témoignage a notamment permis de distinguer les périodes de ruptures effectives de celles qui correspondent à une période de suivi dans un autre centre de soin. L'information délivrée était toutefois soumise aux biais déclaratifs.

Le croisement de ces différentes sources de données a permis d'identifier vingt-cinq PVVIH, s'ajoutant ainsi aux seize individus identifiés lors de leur retour en consultation.

Ce travail d'identification des potentiels participants, en me confrontant au manque des données a rendu tangible la production administrative de patients « perdus de vue ». Elle a également révélé les aléas d'une formalisation du suivi administratif des patients en train de se faire. La gestion aléatoire du suivi des patients *via* les supports papiers – et notamment, la mise en place progressive des dossiers médicaux qui se substitue aux feuilles volantes – que j'ai pu observer de près, illustre la phase de transition vers de nouvelles modalités de suivi des patients qui s'opère alors à Kayes et qui constitue un élément de contexte clé à prendre en compte dans l'analyse des données.

3.1.1.2 Le processus de recrutement et ses limites

Les PVVIH ayant participé à cette recherche constitue un groupe d'informateurs élaboré au gré de l'enquête de terrain à partir de certains critères dans un objectif de diversification et jusqu'à saturation.

Diversification des profils et saturation des données

Une fois les individus identifiés, deux critères d'inclusion non identifiables *a priori* ont été pris compte :

- parler le bambara (langue vernaculaire au Mali) et / ou le français : deux femmes et un homme n'ont pu participer faute de ne maîtriser aucune des deux langues¹.
- être en bonne santé au jour de l'enquête : les PVVIH recrutées étaient à un stade asymptomatique de la maladie. Ce critère d'inclusion s'est traduit par le refus de solliciter un homme et une femme compte tenu de leur état de fatigue générale,

¹ Ces critères sont justifiés par la suite.

attesté par les soignants. Pour des raisons similaires, une femme rencontrée une première fois n'a pu honorer le second rendez-vous prévu deux mois plus tard pour un entretien.

Le groupe d'informateurs a été constitué de façon à multiplier les cas individuels en faisant varier autant que possible les caractéristiques sociodémographiques des individus et leur trajectoire de soins. J'ai ainsi veillé à obtenir une diversité :

- de sexe, ethnique, matrimoniale, sociale et résidentielle (milieu urbain/milieu rural ; distance/proximité domicile-hôpital) ;
- concernant la durée des ruptures de suivi (de quelques mois à plusieurs années consécutives) ;
- en termes d'histoires de la maladie (personnes nouvellement infectées / personnes infectées depuis plus de quatre ans, c'est-à-dire avant la gratuité des ARV).

Ce mode de sélection était réalisé dans un objectif de saturation¹. Celui-ci, pour être atteint, a exigé un regard transversal sur l'ensemble des informations recueillies pendant toute la collecte des données.

Au total, 24 PPVIH sur les 41 initialement identifiées ont participé à la recherche. La plupart des PVVIH acceptaient de me rencontrer, soit immédiatement à l'issue de leur consultation, soit lors d'un rendez-vous que nous fixions, privilégiant alors les jours où la personne se rendait à l'hôpital. Si la personne se déplaçait juste pour honorer notre rendez-vous, je remboursais les frais de transports. Parmi les non-participants, en plus des cinq mentionnés précédemment (compte tenu de leur état de santé et la non maîtrise d'une langue commune), cinq ont refusé de participer faute de temps. Les raisons avancées ont été le temps de transports et les obligations familiales ou professionnelles... Autant de raisons qui laissent présager des difficultés rencontrées par les PVVIH pour se rendre en consultation. Quatre personnes ne se sont pas rendues au rendez-vous initialement programmé pour un entretien. Cette situation, aussi ordinaire soit-elle dans le cadre d'une enquête anthropologique, fait néanmoins ici écho aux rendez-vous médicaux non honorés par ces mêmes individus. Trois PVVIH, bien que préalablement identifiées *via* le recoupement des données, n'ont pu être rencontrées le jour de leur consultation soit du fait de mon indisponibilité, soit de leur absence en consultation.

¹ Celui-ci est atteint lorsque, en différenciant le plus possible les situations et en les comparant au fur et à mesure de la collecte, l'ensemble du matériel récolté semble refléter l'ensemble des situations dont on veut rendre compte. Ce moment est repérable dans la mesure où aucune donnée supplémentaire permettant de développer les propriétés de la catégorie n'est alors trouvée, ce qui signifie que le rendement marginal de chaque nouvel entretien diminue et que les informations qu'il contient sont largement redondantes avec celles contenues dans les entretiens déjà réalisés.

Les biais de sélection

Deux biais de sélection doivent être soulignés : l'un concerne les lieux de recrutement des PVVIH, l'autre les contraintes d'un contexte plurilingue.

Près des deux tiers des PVVIH suivies à l'hôpital de Kayes sont accueillies par une seule et même équipe médicale spécialisée dans le suivi de l'infection à VIH. Par conséquent, les consultations médicales dispensées par cette équipe ont constitué le lieu de recrutement privilégié des enquêtés. Parmi les 24 PVVIH participantes, 20 y ont été recrutées, les 4 autres l'ont été à l'issue des consultations de médecine générale. Ce déséquilibre limite en partie les possibilités de comparer les données collectées concernant la relation de soin, ou encore l'accueil et le déroulement des consultations. Toutefois, pour contrer ce biais, trois patients recrutés à l'issue de la consultation spécialisée ayant été suivies auparavant par l'un et/ou l'autre des médecins généralistes, ont témoigné à ma demande de leur expérience auprès de ces différents médecins.

Outre le fait que l'affluence des PVVIH aux consultations des médecins généralistes est moindre, deux éléments de contexte expliquent également ce biais de recrutement : les consultations dispensées par les généralistes et consacrées aux PVVIH s'échelonnent tout au long de la semaine, à des horaires variables (entre 8h30 et 13h30) et non définis à l'avance, ce qui en rend le travail d'observation périlleux et peu rentable et la probabilité d'y recruter des PVVIH moindre. D'autre part, le départ définitif et précipité, de l'un des médecins généralistes en novembre 2008 a limité toute possibilité de recruter des PVVIH au cours de sa consultation.

Par ailleurs, l'interprète avec laquelle j'ai collaboré tout au long de cette recherche maîtrisant uniquement le bambara et non les dialectes locaux tels que le sarakolé, le mandingue ou le peulh, il s'est avéré impossible de réaliser des entretiens avec des personnes ne parlant ni le bambara ni le français. Deux femmes et un homme n'ont pu participer à la recherche pour cette raison.

3.1.1.3 Les caractéristiques des personnes enquêtées

15 femmes et 9 hommes vivant avec le VIH ont participé à l'enquête. Leurs caractéristiques et l'histoire de leur maladie présentées ici sont récapitulées dans des tableaux en annexe de la thèse¹.

¹ Voir annexe 6 et 7.

Les caractéristiques socio-démographiques

La surreprésentation des femmes parmi les personnes rencontrées reflète celle constatée parmi les PVVIH à la fois dans la région de Kayes, au Mali et en Afrique subsaharienne. Quelles que soit l'échelle considérée, les femmes représentent en effet 60 % des personnes infectées (ONUSIDA, 2008).

L'âge médian des femmes rencontrées est de 29 ans, les plus jeunes ayant 20 ans, la plus âgée 51 ans. Les hommes sont plus âgés : l'âge médian s'élève à 38 ans, les plus jeunes ayant 32 ans, le plus âgé 53 ans. Cette répartition par âge suggère que les femmes prises en compte sont infectées plus jeunes que les hommes, reflétant là encore une des caractéristiques de l'épidémie en Afrique subsaharienne (ONUSIDA, 2008).

La majorité des individus étaient mariés ou avaient été mariés, ce qui renvoie au rôle de la transmission dans le cadre conjugal, tendance constatée en Afrique subsaharienne¹. La forte proportion de veufs-ves (5 femmes et 2 hommes dont 6 remariés depuis) témoigne quant à elle des conséquences de l'épidémie de sida, la plupart des conjoint(e)s décédé(e)s l'étant de cette maladie. Les personnes rencontrées, hormis un homme, ont au moins un enfant.

Les origines ethniques des individus sont variables (Sarakolé, Peulh, Bambara, Malinké...) et à l'image de la diversité existante dans la région de Kayes. Plus des deux tiers des enquêtés résident en milieu rural. Cette proportion est similaire à celle constatée en population générale au niveau national (EDS IV, 2006). Pour ces individus, la distance qui sépare leur domicile de l'hôpital varie de 10 à 200 kilomètres – la distance médiane étant de 50 kilomètres – ce qui laisse présager de difficultés d'accès aux soins pour ces individus.

La plupart des personnes rencontrées est issue de familles d'agriculteurs ou éleveurs. Le niveau d'instruction des PVVIH rencontrées est dans l'ensemble très faible : 12 femmes sur les 15 et 4 hommes sur les 9 n'ont jamais été scolarisés. La forte proportion de femmes non instruites parmi les enquêtées reflète celle constatée à l'échelle régionale : plus de 80 % des femmes n'ont aucun niveau d'instruction dans la région de Kayes (EDS IV Mali, 2006). Cela explique pour partie la difficulté que j'ai eue à rencontrer des femmes instruites.

Seule une femme exerce une activité professionnelle rémunérée au moment de l'enquête. Les quatorze autres sont chargées des activités domestiques et, pour certaines, du travail

¹ Dans les pays où l'épidémie est généralisée, la plupart des femmes séropositives a été infectée dans le cadre d'une relation conjugale stable. Près de sept transmissions sur dix ont lieu chez des couples « stables » (OMS, 2010).

aux champs. Certaines femmes s'adonnent ponctuellement à divers petits commerces pour assurer quelques dépenses quotidiennes et l'entretien des enfants. Les hommes ont quant à eux des situations professionnelles précaires : 6 hommes sur 9 assurent des travaux journaliers ne garantissant aucun revenu fixe et continu, cumulant parfois des périodes de chômage de plusieurs mois consécutifs¹. Les trois autres ont une activité salariée stable. L'ensemble de ces caractéristiques reflète le contexte global de pauvreté de la région de Kayes (EDS IV, 2006).

L'histoire de la maladie

L'histoire de la maladie des PVVIH rencontrées a pu être globalement reconstituée grâce au croisement des discours des PVVIH concernées, des soignants et des données issues des dossiers médicaux. Certaines informations manquantes ou contradictoires amènent toutefois à une certaine prudence dans la lecture de ces histoires qui n'ont parfois pu être reconstituées qu'avec des incertitudes.

Les 24 PVVIH rencontrées ont été infectées par voie sexuelle. La plupart des femmes a déclaré avoir été contaminée au sein de son couple.

L'ensemble des individus a été dépisté entre 2000 et 2008 dans le cadre d'une suspicion clinique, suite à une manifestation de symptômes. Seul un homme et deux femmes ont été dépistés suite au dépistage positif de leur époux-se.

Les PVVIH sont entrées dans le système de soin depuis une durée moyenne de trois ans au jour de l'enquête. La moitié est entrée dans le système de soin entre 2003 et 2005.

Les durées des ruptures de suivi médical varient de trois mois à sept ans. La répétition de ces ruptures concerne 10 PVVIH au total. Les PVVIH rencontrées ont repris le suivi de leur infection au moment de l'enquête parfois de façon chaotique.

¹ Les travaux journaliers désignent ici une pluralité d'activités souvent informelles, rémunérées à la journée, sans engagement entre l'employeur et l'employé sur le long terme. Ils regroupent les services d'aide à la personne (ménage, commission à faire pour autrui...) ou des travaux de construction, d'entretien ou de réparation.

3.1.2 LES ACTEURS DE SANTÉ

Les professionnels médicaux et paramédicaux, acteurs associatifs et institutionnels ont été sollicités en tant qu'intervenants dans la prise en charge des PVVIH suivies à l'hôpital de Kayes. Le choix de ces enquêtés visait à obtenir un panel d'acteurs dont les corps de métier et les rôles reflètent la diversité des intervenants dans le processus de prise en charge globale des PVVIH. Les acteurs identifiés ont été regroupés en 3 catégories.

3.1.2.1 Typologie des acteurs identifiés

Chaque catégorie d'acteurs identifiée regroupe des individus selon la position qu'ils occupent dans l'espace de prise en charge des PVVIH et, plus précisément, selon leur niveau d'implication dans le suivi médical des PVVIH. Sont ainsi distingués :

- (1) Les soignants : praticiens directement impliqués dans le suivi médical des PVVIH, ils sont au cœur du processus de prise en charge. Cette catégorie regroupe des médecins, infirmiers-ères, sage-femme et pharmaciens.
- (2) Les « accompagnants », c'est-à-dire des acteurs associatifs et des travailleurs sociaux, interviennent ponctuellement auprès de certains patients dans le cadre des activités de l'association de PVVIH et, plus rarement, de celles du service de développement social de Kayes. Les acteurs associatifs sont des militants, infectés ou affectés par le VIH, initialement impliqués dans la prise en charge en tant que bénévoles puis s'étant professionnalisés dans la lutte contre le VIH. Ces derniers ont pour la grande majorité d'entre eux la particularité de partager l'expérience de la maladie avec les PVVIH qu'ils reçoivent dans le cadre des activités associatives.
- (3) Les « administrateurs de santé » : chargés de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes de prise en charge, ils interviennent en amont du processus de prise en charge puis, en aval, dans l'évaluation de ces programmes. Ils ont été rencontrés en tant que représentants locaux des instances de décision des programmes de prise en charge.

3.1.2.2 Une sollicitation différentielle des acteurs dans le dispositif d'enquête

Chacune des trois catégories d'acteurs de santé a été inégalement impliquée dans le dispositif d'enquête. Les soignants dont j'ai observé quotidiennement les pratiques durant toute la durée de l'enquête et qui ont été sollicités à plusieurs reprises pour des entretiens répétés, sont au cœur du dispositif de recherche. Les administrateurs de santé ont été sollicités de manière plus périphérique, dans le cadre d'un seul entretien à « usage complémentaire » visant à appréhender le réseau de prise en charge de manière plus globale, de façon à enrichir la compréhension des données collectées au vif de la réalité, en les contextualisant. Enfin, les accompagnants ont été sollicités pour des entretiens non répétés et observés dans le cadre de leurs activités de soutien et d'accompagnement des PVVIH.

Ces différences d'implication dans le processus de collecte des données ont été décidées au cours du travail de terrain. Elles résultent d'un ajustement de la collecte des données aux contraintes du terrain et aux problématiques émergentes. Trois raisons m'ont amenée à recentrer le dispositif d'enquête sur les soignants.

Premièrement, les soignants, au premier rang desquels les médecins, ont la particularité d'avoir été contactés à la fois en qualité d'« enquêtés » et de responsables d'une équipe m'autorisant à réaliser la recherche. Ils sont donc à la fois partie prenante de la mise en place du projet, objet de l'étude et enfin, destinataires de la recherche puisque ce sont leurs conditions de travail et certaines de leurs pratiques qu'il s'agit d'améliorer à l'issue de la recherche. Si une telle implication contient un « *risque de confusion des rôles ou d'interférences des fonctions* » (Vidal ; 2010 : 103), elle n'en demeure pas moins particulièrement intéressante puisque permettant d'observer ces acteurs dans des situations et des relations hiérarchiques variées, avec des casquettes différentes. Cette implication que je qualifierai de « plurielle » leur conférerait d'emblée une place centrale dans le processus de soin que j'ai mise à profit dans l'enquête.

Deuxièmement, les premières observations et entretiens montraient que la rencontre clinique constituait – de façon non surprenante – un moment clé dans le suivi des PVVIH incitant ainsi à prolonger et approfondir les investigations auprès des soignants.

Enfin, il s'est avéré que parmi les 24 PVVIH rencontrées, seule une minorité avait connaissance de l'association de PVVIH avant de rompre le suivi de leur infection et aucune d'elle n'y avait eu recours. Ce constat a conduit à certains réajustements méthodologiques. Il incitait à poursuivre voire intensifier la collecte des données en milieu hospitalier et à interroger l'absence d'intervention des accompagnants auprès des PVVIH rencontrées.

3.1.2.3 La description des soignants

8 soignants impliqués dans la prise en charge des PVVIH à l'hôpital de Kayes ont été rencontrés : 3 médecins prescripteurs d'ARV, 1 interne, 1 pharmacien, 2 infirmiers et 1 sage-femme. Parmi eux, 6 hommes et 2 femmes, âgés de 30 à 46 ans. Seul un homme est célibataire. Les autres sont mariés (mariage monogamique) et ont entre deux et cinq enfants. Les deux tiers des soignants ne sont pas originaires de Kayes et y vivent du fait d'y avoir été mutés.

Les 8 soignants sont maliens, diplômés d'État. Ils ont été formés essentiellement au Mali, hormis 1 médecin qui a fait sa spécialisation à l'université d'Abidjan, en Côte d'Ivoire. Les 3 médecins prescripteurs d'ARV et le pharmacien ont effectué au moins un stage de formation de 15 jours en milieu hospitalier en France (via les activités de compagnonnage d'ESTHER). Les médecins et le pharmacien ont également validé un diplôme universitaire à Ouagadougou (formation à la prescription d'ARV). Au moment où je réalise cette enquête, tous les soignants sont en poste à Kayes depuis au moins 3 ans. Deux des médecins sont en poste depuis dix ans.

*

**

Le processus de recrutement des informateurs s'est déroulé au gré des aléas du terrain à partir de quelques critères préalablement définis. L'identification des PVVIH a été soumise à une contrainte majeure : les données manquantes ou erronées dans les dossiers médicaux et dans le système de suivi informatisé des patients. Elle aura constitué une expérience instructive en donnant à voir de près la dimension administrative de la gestion du suivi des PVVIH, illustrant elle-même la difficulté d'intégrer les nouvelles techniques de suivi des patients au contexte local.

3.2 L'ENQUÊTE ETHNOGRAPHIQUE

Les données ont été recueillies au cours d'un travail de terrain effectué lors de deux séjours à Kayes : l'un, exploratoire, d'une durée de six semaines (janvier – février 2008) et l'autre, d'une durée de six mois consécutifs (septembre 2008 – février 2009). Observation et entretiens ont été menés conjointement. Comment ces techniques ont-elles été mobilisées et adaptées aux réalités du terrain ? Avec quelles difficultés ? Quelles en sont les limites ? Afin de clarifier mon propos, je présenterai ces techniques d'enquête les unes après les autres bien que les investigations sur le terrain s'enchevêtrent et se superposent plus qu'elles ne se suivent. La dynamique de cette enquête ayant été tributaire des conditions de mon entrée sur les lieux de l'enquête, je préciserai au préalable les modalités d'accès au terrain et leur impact sur la production des données.

3.2.1 L'ACCÈS AU TERRAIN

L'accès au terrain s'est négocié initialement avec ESTHER puis, avec le comité d'éthique de la faculté de médecine de Bamako et enfin, à Kayes, avec les acteurs impliqués dans la prise en charge des PVVIH. Ce dernier point fait l'objet de cette section.

3.2.1.1 Une introduction étiquetée

Janvier 2008. Je me rends à Kayes pour la première fois. J'y arrive aux côtés d'une équipe de médecins français, parmi lesquels Denis Méchali, et d'autres responsables de santé, venus dans le cadre du suivi des projets ESTHER-Mali. Cette arrivée groupée, prévue en amont avec ESTHER, visait à profiter de la présence des partenaires à Kayes pour m'introduire sur les lieux, rencontrer les acteurs locaux et démarrer ma recherche. La présentation de mon projet à l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des PVVIH à Kayes était prévue dans le programme de cette « mission ESTHER ». Dès lors, j'étais assimilée à ESTHER par les différents acteurs. Cette introduction « étiquetée » s'est révélée être à la fois ce qui a rendu possible la collecte des données et ce qui aurait pu en biaiser certains résultats.

Cette entrée sur le terrain m'a permis d'identifier dans un court laps de temps l'ensemble des acteurs impliqués localement dans la lutte contre le sida. Elle a largement facilité les prises de contact sur place. J'ai d'emblée bénéficié d'un réseau de connaissances, essentiellement au sein de l'hôpital et de l'association de PVVIH. Être introduite par l'intermédiaire d'un médecin connu et réputé pour son engagement dans la prise en charge des PVVIH de longue date à Kayes – en l'occurrence le docteur Denis Méchali – m'a assurée d'emblée une certaine légitimité. La confiance que m'ont accordée les soignants tout au long de ce travail a facilité l'accès aux données. J'ai ainsi bénéficié d'un libre accès aux informations concernant les patients (accès aux dossiers médicaux, etc). J'ai eu la possibilité d'assister aux consultations médicales sans encombre. Les atouts de cette introduction « étiquetée » ne doivent cependant pas en occulter certains risques.

3.2.1.2 Risque normatif et risque d'« enclichage »

Une introduction « étiquetée » sur mon terrain comportait le risque de véhiculer des attentes normatives vis-à-vis des acteurs locaux impliqués dans la prise en charge des PVVIH et auprès de la population.

ESTHER est impliqué à Kayes depuis 2001 et y est reconnu comme une organisation de soutien financier et logistique par les acteurs locaux de la lutte contre le VIH. La présence d'ESTHER à Kayes est symbolisée par un centre d'hébergement pour les PVVIH situé en bordure de route à proximité de l'hôpital. Ce bâtiment flambant neuf, a été financé par ESTHER, ce qu'un panneau reposant à même la façade indique clairement. ESTHER est perçu localement comme un organisme financeur, mobilisé pour améliorer la qualité de vie des PVVIH. Y être associée en tant que une femme française, « blanche », travaillant en milieu hospitalier en collaboration avec des soignants implique dans les perceptions communes des personnes rencontrées de défendre la norme biomédicale et d'avoir un jugement négatif sur les pratiques et les comportements qui sont contraires à cette norme. De fait, les personnes rencontrées sont tentées dans un premier temps de se positionner comme étant exemplaires des comportements médicalement prescrits et de s'affirmer grâce à un discours de surface, conforme aux messages transmis par le corps médical. Les individus produisent alors un discours conformes à ce qu'ils pensent que j'attends d'eux. Cette présentation très officialisée de leur existence répond à l'image qu'ils se font de moi et émane directement de l'effet normatif de ma présence. Elle traduit la crainte d'un jugement moral et n'est pas sans rappeler l'intériorisation du pouvoir médical.

Certains enquêtés ont évoqué de manière précipitée au début de l'entretien leurs difficultés financières justifiant ainsi de leurs comportements d'inobservance par un élément exogène. Elles se dédouanaient ainsi de toute responsabilité et cherchaient probablement à éviter un quelconque jugement. Il m'a fallu prendre le temps nécessaire pour instaurer une relation plus familière, permettant de dépasser ce « discours de façade » et réduire l'effet normatif de ma présence.

Ce « discours de façade » reste cependant un élément riche de sens puisqu'il révèle ce que les populations retiennent des discours des soignants. J'ai pu ainsi constater que les PVVIH rencontrées reformulaient parfaitement les messages des soignants et notamment ceux relatifs à l'observance aux traitements. La reformulation de ces messages était également empreinte de la notion de « bons » et de « mauvais » comportements reflétant ainsi les messages normatifs des soignants et sans doute la culpabilité des PVVIH dès lors qu'elles adoptent des comportements non-conformes à cette norme. Ces constats montrent une connaissance relative des PVVIH quant à la nécessaire observance et invitent à porter l'attention sur d'autres dimensions. Par ailleurs, ce premier discours de façade était souvent contredit ultérieurement au cours de l'entretien par un changement d'attitude et/ou de positionnement de l'enquêté ou par le récit de son expérience propre... Ce constat est significatif des différents registres de langage adoptés par les enquêtés. Ceci montre également, contre tout point de vue « méthodologiste » posant une série de recette pour réussir les entretiens, que la relation enquêteur/enquêté se construit de bout en bout et évolue au cours de l'entretien au fur et à mesure que la confiance s'instaure. Ceci renouvelle la nécessité pour le chercheur de s'interroger sur l'image qu'il renvoie à ses interlocuteurs.

En véhiculant à mon corps défendant une norme, en l'occurrence la norme médicale, j'étais porteuse d'un contexte normatif malgré moi. Ce constat illustre le fait que la relation d'enquête est largement empreinte de ce que M. Agier nomme le « troisième élément » de la relation qualifiant ainsi le poids des normes sociales définies par les institutions qui préexistent à la recherche, en l'occurrence l'observance comme une norme de santé publique (Agier, 2005).

Dans ce contexte, il m'importait de me démarquer de l'étiquette ESTHER afin d'éviter de recueillir des discours communément admis et socialement construits. C'est dans ce sens que je me livrais, auprès des personnes enquêtées, à un travail préliminaire de mise au point de mon rôle. J'ai veillée autant que possible à rappeler mon positionnement par rapport à ESTHER et ma non-appartenance au corps médical à chaque fois que l'occasion s'y prêtait. Préciser la source de mon financement, faire part de mon parcours, mentionner mon statut de doctorante, expliquer ma démarche scientifique, insister sur son caractère

individuel et indépendant de toute institution sont autant d'arguments que j'ai mobilisés pour lever les ambiguïtés et éviter des attentes particulières, des déceptions voire des incompréhensions de mes interlocuteurs.

Par ailleurs, afin de limiter le risque d'« enclicage », j'ai tenté d'élargir au maximum mon réseau de connaissance pour ne pas m'en tenir au seul réseau d'ESTHER. J'ai alors procédé par le « bouche à oreille » de façon à rencontrer un maximum de personnes issues de structures différentes.

La durée et la quotidienneté ont constitué des atouts majeurs pour me démarquer d'ESTHER. La poursuite de mon séjour pendant près de quatre semaines consécutives après le départ de la « mission ESTHER » (restée une semaine sur les lieux) a de fait opéré une distinction entre ces acteurs et moi. Ma présence à Kayes a permis une personnalisation des relations avec les différents partenaires, et ainsi l'instauration de relation de proximité et de confiance. Ce fut l'occasion non seulement d'expliquer plus précisément mon rattachement institutionnel et l'objet de ma présence mais aussi celle de développer des relations inscrites dans le temps quotidien. J'ai pu rompre ainsi avec les relations plus éphémères et distantes tissées avec les « toubabs » au cours de leur passage à Kayes dans le cadre de mission plus courte. Les acteurs locaux étaient par ailleurs peu accoutumés à la présence d'une « toubab » pendant plusieurs semaines consécutives, à leurs côtés quotidiennement, posant des questions parfois, observant toujours. J'occupais ainsi une position inédite.

Certaines caractéristiques personnelles m'ont également permis progressivement de me détacher de l'étiquette qui m'a été initialement attribuée. Je ne suis pas médecin. Je suis jeune (enfin, j'étais...). J'étais installée à Kayes. L'utilisation quotidienne de mon vélo pour me rendre à l'hôpital et l'usage de quelques notions de bambara en témoignaient. En outre, m'impliquer dans mes relations, établir une certaine proximité, investir des espaces dans lesquels les toubabs de passage ne s'immiscent pas, en un mot « utiliser les marges » (Chabrol, 2008) en s'éloignant des positions et des espaces habituellement occupés a permis de limiter les effets induits par cette introduction très connotée sur les lieux.

3.2.2 L'OBSERVATION

Mon séjour prolongé à Kayes a permis une fréquentation assidue des espaces de prise en charge hospitaliers et extra-hospitaliers.

Afin de me familiariser avec le fonctionnement et l'organisation de la prise en charge des PVVIH et de repérer les différents acteurs et leurs fonctions, j'ai conduit dans un premier temps un travail d'« observation flottante »¹ (Petonnet, 1982) sur l'ensemble des espaces de prise en charge : consultations de prescription et de dispensation, centre de dépistage à l'hôpital, maternité, centre d'hébergement pour les PVVIH et siège de l'association. Cette « observation flottante » sur des sites circonscrits a également été l'occasion de prendre en compte le contexte d'énonciation de l'infection à VIH, les histoires qui se racontent autour de la maladie et des personnes infectées.

De plus, pour avoir accès à des fragments de vie quotidienne, à des événements imprévisibles ou, au contraire, à des pratiques ordinaires, j'ai procédé à une observation que je qualifierai de « située » : plus minutieuse, quotidienne et de longue durée, elle était focalisée sur des espaces-temps précis et circonscrits, en l'occurrence la rencontre clinique : les consultations médicales et, dans la mesure du possible, les consultations de dispensation des ARV². Ce travail d'observation a été conduit tout au long de l'enquête.

En marge de ces espaces formels de prise en charge, j'ai mené des observations lors de réunions mensuelles rassemblant différents soignants. J'ai également assisté à une formation au *counselling* adressée à des soignants exerçant en région, organisée par la Direction Régionale de la Santé de Kayes durant cinq jours. L'atout majeur de ce travail d'observation est bien « l'accès sans équivalent qu'elle donne aux pratiques non officielles » (Schwartz, 1993 : 267), aux aspects familiers, implicites contenus dans les pratiques les plus ordinaires souvent peu explicitées. C'est également dans cette perspective que j'ai privilégié l'observation d'espaces temps informels. J'ai par exemple assuré une présence très régulière au sein du centre d'hébergement des PVVIH ou encore au siège de l'association de PVVIH, hors des activités qui s'y déroulaient, pour partager la vie ordinaire des individus.

¹L'observation flottante consiste à rester « vacante et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser « flotter » afin que les informations la pénètrent sans filtre, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repères, des convergences apparaissent et que l'on parvienne à découvrir des règles sous-jacentes » (Petonnet, 1982 : 39).

² Un récapitulatif des lieux et temps d'observation figure en annexe (8).

Par ailleurs, les rencontres que j'effectuais quotidiennement dans des lieux publics (bars, restaurants...) s'amorçaient souvent par une brève présentation de l'objet de ma présence à Kayes. À plusieurs reprises, cette présentation a constitué le point de départ d'une discussion autour du VIH/SIDA. Ce type de discussion a souvent révélé certaines idées reçues et représentations sociales associées au sida. Sans que le contenu des discours ainsi recueillis fasse l'objet d'une analyse détaillée dans le cadre de cette recherche, il alimente cependant, consolide ou fait écho à des discours recueillis lors des entretiens.

En outre, ces observations spontanées de la vie quotidienne favorisent la connaissance du milieu étudié. Parfois anodines et souvent ponctuelles, ces observations m'ont progressivement amenée à découvrir le contexte de vie des individus. Certaines situations ont constitué des fenêtres sur un fragment de vie ordinaire souvent riches d'enseignement. J'ai par exemple assisté à une scène de ménage dans une concession au sein de laquelle tout le quartier s'est immiscé et qui a constitué une mise en scène des codes qui régissent les rapports sociaux entre aînés et cadets, entre hommes et femmes, etc. J'ajouterai enfin que ce type d'investigation permet d'opérer des recoupements entre les données ainsi collectées et les discours des individus. Adjoindre les faits observés aux faits énoncés ou encore mobiliser les observations effectuées dans la conduite des entretiens permet de confirmer ou d'infirmer, d'éclairer ou de relativiser l'information recueillie.

3.2.2.1 La posture adoptée : une implication douce

Conduire un travail d'observation au cours des consultations médicales dispensées dans le cadre du suivi de l'infection à VIH consistait à m'introduire dans un espace clos où, pour des raisons de confidentialité, « *les individus revendiquent fortement le droit de se protéger contre les regards extérieurs* » (Schwartz, 1990 : 35). En outre, dans la mesure où cette situation d'observation associait contiguïté des lieux et distance sociale entre les acteurs en présence et moi-même, je craignais de créer un malaise et un effet de censure parmi les PVVIH reçues en consultation et parmi les soignants présents. Dans ce contexte, il m'importait d'être présentée au patient et de leur demander s'ils acceptaient que j'assiste à leur consultation. Je me suis alors placée en position de « hors piste » selon l'expression de A. Doquet (2007) de façon à limiter l'impact de ma présence.

Dans cette perspective, j'ai adopté une position « *d'implication douce* ». Le chercheur est alors « *nettement plus intégré et familier, de par sa résidence locale et/ou sa présence prolongée et/ou sa compétence culturelle, qu'un simple visiteur ou un touriste, qu'un*

enquêteur ou un expert de passage, il n'est pas pour autant un véritable acteur du jeu local » (Olivier de Sardan, 2000 : 433). J'ai tenté de me fondre dans la mesure du possible dans la situation observée en étant la plus discrète possible. En consultation, je me gardais bien de me manifester et me contentais de me présenter et de répondre aux quelques questions qui m'étaient posées. Il m'arrivait de répondre favorablement à certaines sollicitations de l'équipe soignante, celles-ci se limitant à rechercher un dossier médical égaré ou à trier les dossiers médicaux. Ce « coup de main » donné ponctuellement à l'équipe soignante, n'engageait ni compétence, ni responsabilité particulière de ma part, contrairement par exemple aux sollicitations dont certains anthropologues ont fait l'objet en milieu hospitalier en Afrique de l'ouest, et qui nécessitaient des gestes techniques risqués pour les malades et pour lesquels les chercheurs n'avaient aucune compétence (Fall et Vidal, 2006). Aider ponctuellement les soignants a constitué pour moi une opportunité de rendre service à l'équipe soignante qui m'accueillait quotidiennement, leur signifiant ainsi une forme de contre-don. Ceci a par ailleurs contribué à banaliser ma présence en consultation. Cette posture m'a permis de poursuivre mon travail d'observation sans encombre ni réticence des acteurs en présence et sans doute d'en limiter l'impact sur les situations observées. À ce titre, la régularité de ma présence sur les lieux en a favorisé la banalisation parmi les équipes soignantes. Le temps et la quotidienneté, couramment considérés comme « deux agents puissants de banalisation » (Schwartz, 1993 : 278) se sont avérés des atouts indispensables pour maintenir une posture d'« implication douce ». En outre, il semble que je constituais pour les personnes en présence – soignants et soignés – un enjeu négligeable par rapport aux contraintes et aux enjeux qui pèsent sur elles dès lors qu'elles se retrouvent le temps d'une consultation. Ces constats invitent à relativiser l'impact de la présence du chercheur sur la situation observée et à ne pas surestimer les effets inhibiteurs ou les formes d'intimidation que revêt sa présence.

3.2.2.2 L'observation à l'épreuve des contraintes de contexte

La rencontre des PVVIH à leur domicile, bien que systématiquement proposée aux enquêtés qui résidaient à proximité de l'hôpital et avec qui il était convenu d'un rendez-vous ultérieur lors la première prise de contact ou à l'issue du premier entretien, a systématiquement été refusée. Sans s'opposer fermement à ma proposition, les PVVIH sollicitées dans ce sens ont exprimé leur préférence pour une rencontre hors de leur domicile. Certaines ont mentionné le risque d'être dérangées chez elles ou de susciter des questions de leurs proches. Toutes ont mis en avant leur souci de discrétion et, de fait, celui de privilégier des lieux d'échange à l'abri des regards de leur entourage.

Ce choix des enquêtés peut être perçu comme une volonté de leur part de maintenir une certaine distance non seulement vis-à-vis de moi mais également entre leur entourage et moi, se prémunissant ainsi d'un quelconque risque de divulgation de leur séropositivité. Ce refus d'une rencontre à domicile traduit la vigilance constante de ces PVVIH sur le maintien du secret de leur maladie et du travail de gestion mis en place. Ce constat invitait à prêter une attention toute particulière au cours des entretiens à l'impact de la gestion du secret sur le suivi médical de l'infection dont nous verrons qu'il s'est avéré un élément incontournable dans l'analyse des ruptures de suivi des PVVIH. Le non accès au domicile des PVVIH enquêtées a compromis toute rencontre avec l'entourage de ces dernières et a limité les possibilités de prendre en compte l'environnement immédiat et quotidien des enquêtés, limitant de fait en partie la contextualisation des discours recueillis.

Par ailleurs, l'observation de la consultation de l'un des médecins généralistes prescripteur d'ARV a été compromise par le départ de ce médecin à la fin de l'année 2008. Nul n'étant au courant parmi ses confrères de ce départ, l'absence du médecin n'a pu être anticipée et intégrée dans la programmation de mon travail. J'ai eu la possibilité de rencontrer ce médecin dans le cadre formel d'un entretien et d'assister à l'une de ses consultations. Dans le souci de pallier le manque de données inhérent à cet imprévu, j'ai cherché à recueillir un maximum d'informations, à la fois lors de l'entretien avec ce médecin – négocié dans la précipitation avant même qu'il ne quitte définitivement son poste – ainsi qu'avec quelques-uns de ces patients. Toutefois, les données discursives ainsi recueillies ne remplacent pas le travail d'observation. Par conséquent, ces données ne sont que partiellement exploitées et ne sont utilisées que pour renforcer certaines analyses.

Enfin, les observations de plus des deux tiers des consultations médicales ont porté sur les consultations spécialisées sur le traitement du VIH. Les médecins généralistes prescripteurs d'ARV ne reçoivent que le tiers des PVVIH réparti sur cinq jours de consultation par semaine. Par conséquent, la consultation des généralistes offre beaucoup moins de situations d'observation et de possibilités de rencontrer des personnes ayant cessé le suivi de leur infection à un moment donné, que celle du médecin référent VIH. Cette contrainte a limité le travail d'observation effectué lors des consultations des médecins généralistes.

3.2.3 LES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Les discours des PVVIH et des soignants ont été recueillis *via* des entretiens semi-directifs individuels visant à laisser la parole aux enquêtés sur des thèmes que j'avais préalablement définis et ainsi à instaurer un dialogue. Les entretiens avec 19 PVVIH ont été effectués en bambara en présence d'une interprète. Les 5 autres (dont un réalisé avec une femme) ont pu être réalisés en français.

Déroulement et contenu

Les entretiens ont été réalisés sur la base d'un « canevas d'entretien » (Olivier De Sardan, 1995) à partir duquel une grande liberté d'expression était laissée. Ce canevas permettait de baliser le déroulement de l'entretien en cas de besoin. Ils commençaient par un ensemble de remarques préliminaires visant à rappeler l'objet de mon étude et les conditions de l'entretien (discussion ouverte *versus* questionnaire, possibilité de l'interrompre à tout moment...). Je signalais ensuite à mon interlocuteur l'importance de sa participation pour cette étude. Une place d'acteur à part entière dans la recherche lui était proposée. Par ce fait, le récit des individus recevait un statut d'utilité sociale qu'il me paraissait essentiel de formuler. C'est en effet une réalité dont les enquêtés n'ont souvent pas conscience : ils constituent des sources d'informations essentielles. Enfin, je rappelais au participant le caractère confidentiel de ses propos et de notre discussion.

Les PVVIH ont été sollicitées essentiellement à propos de leur expérience personnelle. Ces entretiens étaient conduits autour de deux dimensions principales : l'une biographique, l'autre thématique.

En fin d'entretien, je proposais systématiquement aux PVVIH de les revoir lors de leur prochaine venue à Kayes afin de poursuivre nos échanges. Parmi les 24 PVVIH rencontrées, trois ont été revues à deux mois d'intervalles et trois autres à six mois. Quatre autres ont été revues deux fois d'affilée, à quelques jours d'intervalle, de façon à prolonger le premier entretien. Chacun des entretiens a duré entre une et deux heures.

Les soignants ont été pour leur part invités à raconter leur parcours professionnel, leur engagement et leur rôle dans la prise en charge des PVVIH, à décrire leurs pratiques de gestion des ruptures de suivi ; le contexte dans lequel ils exercent leur activité et à exprimer leur point de vue et les difficultés qu'ils rencontrent dans leurs pratiques professionnelles. Ils ont également été consultés sur des situations concrètes, constatées au cours de mon travail d'observation, sur certains constats et incompréhensions à partir

desquels le dialogue était engagé. Médecins et infirmiers ont été rencontrés à deux ou trois reprises à un ou deux mois d'intervalle. Les entretiens duraient entre 1h30 et 2h.

Les lieux de l'entretien

Les entretiens ont été réalisés dans des lieux variés qui tous constituaient un cadre de discussion où la confidentialité était préservée et où il était possible de se voir seul à seul sans être dérangés.

Les entretiens avec les PVVIH réalisés immédiatement à l'issue de leur consultation médicale se déroulaient, au choix de l'enquêté :

- soit dans l'enceinte de l'hôpital : dans la salle de réunion de l'école d'infirmière située au fond de l'hôpital, qui avait l'avantage d'être toujours libre et à proximité des salles de consultation ;
- soit dans une salle du centre d'hébergement de l'Association Nous, VIH/SIDA et nos amis, située à proximité de l'hôpital mais hors de la structure ;

Ces lieux, faciles d'accès sont cependant des espaces symboliquement chargés. Le premier est associé à l'autorité médicale ce qui n'est pas sans contribuer à mon assimilation aux soignants, position dont j'essayais justement de me démarquer. J'y reviendrai. Le second renvoie à la lutte contre le VIH.

Dans ce contexte, j'ai cherché autant que possible à diversifier les espaces d'interaction avec mes interlocuteurs en optant pour des lieux plus neutres. Des entretiens ont ainsi été réalisés à mon domicile. Les acteurs de santé ont quant à eux été rencontrés sur leur lieu de travail, par souci de commodité et en dépit de la non neutralité des lieux. Un soignant et un acteur associatif se sont toutefois rendus à mon domicile pour un entretien.

De la difficulté de trouver le moment opportun pour un entretien

Parler du VIH et de son parcours requiert pour les personnes concernées du temps et une certaine disponibilité. Conduire des entretiens de longue durée et réitérer l'expérience s'est avéré nécessaire à l'instauration d'un dialogue avec les PVVIH et à l'établissement d'une communication visant à la confiance. Plusieurs enquêtés se sont dits fatigués au cours des entretiens, ce qui impliquait d'écourter la discussion. S'est alors posée alors la question de savoir comment concilier la nécessité de réaliser des entretiens souvent long compte tenu des sujets abordés, à l'issue de la consultation médicale des individus de façon à ne pas les faire revenir sur les lieux, tout en sachant que les patients sont sur place depuis six ou sept heures du matin... Proposer un entretien à un patient à l'issue de sa consultation ne faisait que prolonger pour lui une longue matinée débutée aux aurores...

Soucieuse de ne pas contribuer à la surcharge d'un parcours de soin déjà long, j'ai privilégié les entretiens réalisés ultérieurement pour les personnes qui restaient à Kayes quelques jours ou y vivaient. Pour celles qui repartaient dans leur village, j'ai opté pour réaliser un premier entretien (parfois un peu court) immédiatement après la consultation du patient à l'issue duquel j'ai demandé à revoir la personne ultérieurement.

Analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord de mes interlocuteurs puis retranscrits intégralement. Les noms et prénoms des individus ont été modifiés de façon à rendre les données anonymes. À l'issue de chacun des entretiens, des prises de notes « à chaud » ont permis de restituer la situation d'enquête, les difficultés rencontrées, les thèmes abordés, les incompréhensions et les questions restées en suspens.

Les trois volumes de retranscription d'entretiens ont fait l'objet de deux types d'analyse. L'une thématique visait à découper de manière transversale ce qui d'un entretien à l'autre se réfère aux mêmes thèmes. J'ai ensuite procédé à une classification des thèmes en restituant pour chacun d'eux les paroles des enquêtés de façon à repérer ensuite les variations et les similitudes, voire les décalages, entre les différents discours. Le second type d'analyse consistait à analyser chaque entretien dans sa globalité de façon à repérer l'enchaînement des processus qui conduisent aux ruptures de suivi ainsi qu'à analyser ces ruptures à l'aune du parcours et du contexte de vie des PVVIH ou du contexte dans lequel les acteurs de santé exercent quotidiennement.

3.2.4 LIMITES DE L'INVESTIGATION ET BIAIS MÉTHODOLOGIQUE

Je mettrai ici l'accent sur les limites des entretiens réalisés dans un contexte de proximité, sur le VIH/SIDA et par une femme française.

3.2.4.1 Les entretiens : espace de parole et/ou de tensions

Les entretiens réalisés avec les PVVIH semblent avoir constitué pour ces dernières soit un espace de parole privilégié soit, au contraire, un espace intimidant, prêtant peu à la confiance. Ces deux situations, aux antipodes l'une de l'autre, ont conduit à deux types d'entretien.

Dans le premier cas de figure, les entretiens ont été saisis par mes interlocuteurs comme une opportunité de formuler, d'évacuer et parfois de revendiquer une expérience et des opinions. Ils ont constitué, au-delà d'une discussion sur l'expérience personnelle de la maladie, un moment privilégié pour parler de soi et un espace de confiance et d'expression. Certains enquêtés ont souligné spontanément à la fin de notre discussion l'effet cathartique de l'entretien, lui-même révélateur du poids de la maladie et du secret dont elle fait l'objet. Les remerciements chaleureux qui m'ont parfois été adressés à l'issue des entretiens ou encore une demande d'un enquêté de réitérer l'expérience de l'entretien laissent penser que l'intérêt du chercheur croise parfois celui de l'enquêté. Dès lors que l'enquêté perçoit l'intérêt pour lui de l'établissement d'une relation avec l'enquêteur, la communication semble pouvoir se développer et atteindre des niveaux privatisés de l'existence. Les entretiens réalisés en français (avec 4 hommes et 1 femme) ont facilité ce type d'interaction. Toutefois, la relation de proximité nécessaire à ce type d'entretien approfondi n'a pas systématiquement été instaurée.

Dans le second cas de figure, la situation d'entretien a suscité crispation, voire malaise réciproque. Dès lors, les entretiens – particulièrement ceux réalisés en bambara, en présence de l'interprète, avec des femmes prise en charge dans le cadre de leur infection depuis un an ou deux ans seulement – ont été plus difficiles à mener s'apparentant à certains égards à une interview à « bâtons rompus », voire à un questionnaire. Je posais des questions aussi ouvertes que possibles, les enquêtés livraient une série de réponse brèves, évasives et non approfondies, des paroles obstinément limitées en attendant que je formule d'autres questions.

Cette situation fait directement écho aux interactions entre soignants et soignés que j'ai observé au cours des consultations médicales. Il se rejoue sans doute ici une situation de domination sociale – du fait de mon statut de femme française, instruite, travaillant en collaboration avec les médecins mais également du fait d'être accompagnée d'une interprète et d'enregistrer l'entretien – que je suis difficilement parvenue à atténuer.

Cette situation est également à lire à l'aune du tabou qui pèse sur la maladie et d'une pudeur certaine à parler de soi, de ses émotions et de son ressenti. À Kayes, comme plus généralement au Mali (Le Palec, 1994), l'infection à VIH ne se dit pas. Certaines femmes rencontrées n'en parlent pas même avec leur conjoint : « *on ne discute pas sur ça* » explique l'une des PVVIH rencontrée dont le mari est pourtant contaminé mais qui lui a caché sa maladie jusqu'à ce qu'il soit hospitalisé. « *On cause sur d'autres sujets mais jamais sur la maladie (...) Ca ne se fait pas. On ne cause pas sur ça* ». Et à une autre femme d'ajouter : « *Je n'aime pas parler de tout ça. J'ai honte seulement, même parler là, j'ai honte de trop parler* ».

Certains enquêtés ont montré plus ou moins implicitement certaines réticences à se livrer au cours de l'entretien. Certains se disaient ignorants, me renvoyaient alors vers les soignants. Ces réactions me suggéraient le caractère sensible des sujets évoqués et l'indicibilité de la maladie, qui plus est lorsque nous abordions les périodes au cours desquelles les PVVIH ne se rendaient pas en consultation. Les ruptures de suivi, faute de pouvoir être avouées, étaient parfois dissimulées, révélant ainsi la honte voire la culpabilité des PVVIH de ne pas s'en tenir au strict respect des prescriptions médicales. Ces réactions sont également les marques d'une intériorisation de la norme médicale et sans doute de l'assimilation aux soignants dont je faisais moi-même l'objet.

Le matériau recueilli au cours des deux situations décrites – des récits de vie dans le premier cas, quelques fragments de vie et des silences dans le second cas – conduit à prêter une attention particulière dans le second type d'entretien à ce qui est dit à demi-mot ou entre les lignes, aux hésitations, aux dénégations, aux silences. La réserve de certains enquêtés, leur attitude de repli, sont considérés comme des révélateurs de « zones sensibles » de l'existence. Par conséquent, ces entretiens sont analysés pour ce qu'ils cachent tandis que les autres le sont pour ce qu'ils disent.

3.2.4.2 La traduction

Dans un contexte multi langue où l'usage du français reste cantonné à la sphère publique, administrative et scolaire et demeure l'apanage d'une minorité de la population dans la région de Kayes, la collaboration avec une interprète s'est avérée indispensable.

L'interprète comme « trait d'union »

Au-delà du travail de « traduction linguistique » – français/bambara et bambara/français – au cours des entretiens et lors de discussions plus informelles, l'interprète assurait une traduction qu'à l'instar de JP. Olivier De Sardan, je qualifierai de « sémiologique ». Il s'agissait alors d'opérer le passage entre le système de sens local et le système de sens du chercheur (Olivier de Sardan, 1995). Pour ce faire, la proximité culturelle de l'interprète (femme malienne, née et ayant grandi au Mali) avec le milieu enquêté – que je qualifierai de « proximité modérée » étant donné que l'interprète n'était pas originaire de Kayes mais de Bamako – s'est avérée un atout. Elle me permettait de décoder certains discours, décrypter certains faits et gestes et d'ajuster, en situation d'interaction, mes propres manières de dire et de faire au contexte.

Par ailleurs, l'interprète, en tant qu'ancienne stagiaire-psychologue du médecin référent VIH a été autorisée à assister aux consultations médicales avec moi. Sa présence quotidienne était l'occasion pour moi de saisir l'objet des consultations qui se déroulaient en bambara. Cette présence facilitait également ma prise de contact avec les PVVIH. Elle permettait d'établir la relation triangulaire enquêté-enquêteur-traducteur dès la première prise de contact avec l'enquêté, ce qui non seulement était rassurant mais évitait tout effet de surprise lors de l'entretien.

Les difficultés rencontrées

Le travail de l'interprète consistait en situation d'enquête à traduire le plus fidèlement possible les paroles de l'enquêteur et celle des enquêtés. Il existe différents types de traduction : littérale (le mot à mot), sémantique (le sens de la phrase) ou contextuelle (général). Celle requise, dans la mesure du possible, dans le cadre de cette étude est le mot-à-mot. Cette méthode a l'avantage de prendre en compte tous les mots prononcés, y compris ceux qui peuvent paraître peu importants du point de vue du traducteur, voire inutiles, mais qui s'avèrent pourtant capitaux pour la recherche de par leur fonction symbolique.

Ainsi, par exemple, il est intéressant de souligner que le terme de « dépistage » n'existe pas tel quel en bambara. Il est traduit par l'expression « *diolita follow follow* » qui signifie littéralement « *les premières analyses de sang* ». Ceci n'est sans doute pas sans expliquer certaines confusions relevées dans les entretiens entre dépistage et analyses de sang qui rendent complexes la compréhension du parcours des patients, donnant l'illusion de dépistages réalisés tous les six mois pendant plusieurs années consécutives.

La traduction au mot-à-mot peut cacher des contre-sens flagrants et réduire la compréhension et l'intelligibilité de l'information. En effet, certaines expressions perdent toute signification dès lors qu'elles sont traduites au mot à mot. Ainsi par exemple, « *a te ban* » se traduit littéralement par « ça ne finit pas », ce qui signifie « il y en a encore » ou « très souvent ». Par ailleurs, pour pouvoir traduire l'essence de la phrase, il est parfois utile d'avoir recours à une traduction sémantique. Ainsi par exemple le terme de « séropositif » n'existe pas en bambara et se traduit littéralement par « tu portes le virus dans le sang ». Certaines expressions ne peuvent ainsi être comprises qu'insérées dans leur contexte.

En définitive, pour optimiser la traduction et la compréhension du discours, il conviendrait de mêler les trois niveaux de traduction cités, ce qui relève de la gageure. Dans la mesure où l'interprète recrutée n'est pas une professionnelle, il m'a semblé plus judicieux de demander, dans la mesure du possible, un type de traduction précis : le mot à mot. Cet

objectif s'est toutefois révélé difficilement tenable pour des raisons essentiellement liées aux sujets sensibles abordés. Le récit d'expériences parfois douloureuses, toujours taboues et qu'il est difficile de formuler et d'évacuer, rendent délicate une interruption des propos de l'enquêté pour les traduire simultanément. La traduction a finalement été réalisée, dans la mesure du possible, au mot à mot, mais a été également une traduction « globale », rapportant l'idée transmise plus que chacun des mots prononcés. Ce glissement d'un type de traduction à un autre s'est par exemple avéré indispensable lorsqu'une femme s'est mise à sangloter au cours d'un entretien. Les raisons de son état évoquées dans la suite de l'entretien ont été traduites *a posteriori*, dès lors que la femme s'est calmée. Cette traduction ne permet pas de saisir le discours dans sa totalité. Il constitue un premier filtre du discours et suscite le doute quant à l'exhaustivité des informations traduites par rapport à celles transmises initialement par l'enquêté.

Enfin, toute traduction est empreinte des perceptions, des codes, des manières d'être et de penser de l'interprète. La neutralité qui est exigée de la part de l'interprète n'exclut ni une reformulation des propos de l'enquêteur et de ceux de l'enquêté qui lui est propre, ni la censure de certains mots et expressions. De fait, les données recueillies au cours des entretiens traduits comportent une part de subjectivité qu'il est difficile d'identifier précisément et qui constitue un biais dans les données collectées.

Dans le contexte de Kayes et de sa région, les individus maîtrisent souvent plusieurs langues : leur langue maternelle et, le plus souvent, le bambara, langue utilisée pour faciliter les communications et les échanges courants entre les individus. Parmi les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens, certaines ont toutefois un usage très restreint du bambara ce qui en limite le niveau de maîtrise et de compréhension. Certains termes sont par exemple utilisés dans deux dialectes différents mais ne revêtent pas la même signification. Ainsi, « i bah » signifie « la maman » en bambara et « le père » en Sarakolé. Par conséquent, dans les entretiens avec les Sarakolés – qui représentent la majorité des enquêtés – certaines confusions ont été relevées entre les deux termes. Afin de contourner ce type de malentendu, il a été convenu avec l'interprète qu'en cas de doute, elle cherche à approfondir le lien de parenté en posant la question directement à l'enquêté de savoir s'il s'agit de son père ou de sa mère.

Ces difficultés de traduction m'ont incitée à concentrer mon attention dans l'analyse des discours sur la trame générale des entretiens et sur les informations brutes qui en découlaient plutôt que sur l'analyse des rhétoriques, de la sémiologie et de la narration.

La relation d'enquête triangulaire ou l' « effet parasite » de l'interprète

La collaboration avec une interprète, aussi indispensable soit-elle, revêt des inconvénients, dans le cadre d'une recherche réalisée dans une petite ville et centrée sur un sujet particulièrement sensible, au regard des enjeux de confidentialité inhérents au processus d'enquête. Les entretiens sont susceptibles d'amener des révélations d'informations en principe confidentielles. Dès lors, les personnes rencontrées peuvent être sinon dérangées, au moins gênées par la présence de l'interprète. Celle-ci risque alors de se voir créer malgré elle et parfois à son insu un effet d'autocensure. Deux raisons principales à cela : d'une part, les enquêtés sont susceptibles de recroiser l'interprète en dehors du contexte de l'étude. Ils se garderaient bien de révéler certaines informations de peur qu'elles soient diffusées. D'autre part, la présence d'une tierce personne issue d'une même communauté d'appartenance que l'enquêté n'est sans doute pas sans infléchir le discours de l'enquêté. La possibilité pour ce dernier d'être identifié contre son gré comme personne vivant avec le VIH par une compatriote peut ainsi constituer une entrave au recueil des données.

Dans le cadre de la présente recherche, cet inconvénient et les biais qu'il génère ont pu être en parti contrés par le fait que l'interprète n'est pas kayésienne, ni d'origine ni d'adoption. Elle était sur les lieux depuis peu et temporairement. Elle n'y avait pas de famille, hormis son mari qui y travaillait. Par conséquent, le risque d'interconnaissance et de « qu'en dira-t-on » était atténué. Toutefois, des sujets abordés au cours des entretiens, délicats et tabous, ont parfois gêné tant l'interprète que l'enquêté qui n'ont pas l'habitude d'en parler et encore moins d'en parler entre compatriotes.

Enfin, la présence de l'interprète accentue le caractère formel de l'entretien, l'artificialité de la situation et sans doute le sentiment pour l'enquêté d'être en situation d'interrogatoire. La spontanéité de l'échange est ainsi limitée. La discussion est « saccadée » par la traduction. Cette façon quelque peu méthodique de procéder constitue sans doute un frein à la continuité et à la fluidité de la discussion. J'ai parfois éprouvé le sentiment de ne saisir que des bribes éparses des trajectoires de vie relatées. J'ai souvent eu des difficultés à percevoir l'enchaînement des événements racontés par l'enquêté. Enfin, l'échange entre l'enquêteur et l'enquêté(e) a lieu « en décalé », ce qui introduit de fait une certaine distance entre les protagonistes. La distance ainsi créée tend à inhiber la production discursive de l'enquêté mais aussi de l'enquêteur.

Ces difficultés rappellent que l'entretien est loin d'être un simple prélèvement d'information, mais bien une situation sociale de rencontre et d'échange, d'interactions discursives, qui exercent des effets sur les résultats obtenus.

CONCLUSION DU CHAPITRE 3

La production de données en anthropologie passe pour l'essentiel par des interactions prolongées entre le chercheur en personne et le « milieu » qu'il étudie. C'est avant tout une question de savoir-faire, s'apprenant par la pratique, et non formalisable, certes. Mais cette configuration méthodologique spécifique n'est pas pour autant sans principes, ni soumise aux seuls aléas de la subjectivité. Ce chapitre consacré à ma pratique de terrain visait ainsi à expliciter ma « politique d'enquête ».

Sensible aux aléas de l'enquête et aux contraintes de contexte (les données manquantes, le départ inattendu d'un médecin prescripteur d'ARV, etc) et inscrite dans la durée, ma pratique de terrain s'est construite autour d'un recueil de données par entretiens et observation. J'ai tenté de mettre en place une « *rigueur du qualitatif* », pour reprendre l'expression de JP. Olivier de Sardan (2008), élaborée autour de quelques principes simples : la triangulation et la recherche empirique de groupes stratégiques, l'itération, la saturation de l'information, la gestion des biais subjectifs. Cette « *rigueur du qualitatif* » a requis un travail inscrit dans la durée, une immersion totale sur le terrain et une présence quotidienne sur les lieux de l'enquête.

Ce dispositif d'enquête a par ailleurs dans son ensemble été guidé par la gestion du secret de la maladie et plus précisément l'exigence de confidentialité qu'elle implique. Conduire une recherche auprès de PVVIH et qui plus est dans une petite ville caractérisée par la proximité et la densité des réseaux d'interconnaissance revêt des enjeux éthiques et méthodologiques importants exigeant une vigilance redoublée quant au maintien de la confidentialité au cours (et à l'issue) de l'enquête. Ainsi, les modalités d'identification des PVVIH enquêtées, la négociation des entretiens, les conditions de leur déroulement et leur contenu, ont été orientés par ce souci de confidentialité, confirmant par là-même que « *tout travail sur le sida conduit à réinterroger les conditions de l'enquête ethnographique* » (Gruénais, 1997 : 89).

SECONDE PARTIE

ANALYSE

DES CONDITIONS DE PRODUCTION

DES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL DES PVVIH

L'approche globale des ruptures de suivi médical des PVVIH privilégiée dans cette recherche amène à concilier trois niveaux d'analyse. Le premier, est centré sur l'expérience quotidienne de la vie avec VIH (chapitre 4) ; le second sur la relation de soin (chapitre 5 et 6) et le troisième sur l'organisation et l'offre de soin (chapitre 7). À chacun de ces niveaux, il s'agira d'identifier les contraintes et les normes qui modèlent l'expérience du suivi médical, les tensions qu'elles génèrent et les adaptations qui en résultent. Je montrerai ainsi les processus de rupture à l'œuvre.

Chapitre 4

DE L'EXPÉRIENCE QUOTIDIENNE DE LA MALADIE AU TRAVAIL DE GESTION DU SUIVI MÉDICAL

Vivre avec le VIH implique des apprentissages et des aménagements dans la vie quotidienne pour faire face aux perturbations qu'engendre la maladie et notamment pour y adapter les exigences du traitement et du suivi médical (Pierret, 2006 ; Lévy *et al.*, 2004). L'une des conséquences de la chronicisation de l'infection est la nécessité pour les PVVIH de construire un équilibre entre un statut de « patient » et le maintien d'une vie professionnelle et familiale. La vie avec le VIH et sous traitements entraîne également des bouleversements des systèmes de référence et amènent à des réajustements biographiques et identitaires (Pierret, 1997). Les PVVIH – au même titre que la plupart des personnes atteintes d'une maladie chronique (Baszanger, 1986) – ont ainsi à articuler les contraintes liées à la maladie et celles liées à leur contexte de vie. L'articulation entre les contraintes de l'environnement social, économique et culturel des PVVIH et celles du suivi médical de l'infection retiendra l'attention dans ce chapitre.

La gestion quotidienne de la maladie dans ces différents « mondes sociaux » (Baszanger, 1986) a fait l'objet de nombreuses recherches sur l'expérience de la maladie chronique. Certains auteurs ont centré leur attention sur les traitements et leur intégration dans la vie quotidienne (Charmaz, 1991, Conrad, 1985 ; 1987). Ceci a permis d'analyser le travail de gestion effectué par les malades en soulignant l'importance des déterminants sociaux autant que médicaux (Baszanger, 1986). Dans le contexte plus particulier de l'infection à

VIH, certains auteurs ont montré l'impact des traitements ARV dans le quotidien et la difficulté de routiniser les prises médicamenteuses (Broqua, 1999 ; Pierret, 2001 ; 2004). Dans la lignée de ces travaux, ce chapitre vise à rendre compte des négociations et des arbitrages effectués par les PVVIH dans leur vie quotidienne non plus seulement pour prendre des traitements mais pour assurer le suivi médical de leur maladie.

À Kayes, le suivi médical de l'infection à VIH exige *a minima* des consultations à l'hôpital tous les mois ou tous les deux mois. Or, dans un contexte de pauvreté, où l'accès aux soins est difficile, où l'infection à VIH demeure une maladie stigmatisée et où le contrôle social est fort, l'astreinte au suivi médical régulier et durable de l'infection expose les PVVIH à un certain nombre de contraintes. S'y ajoute également, dans le contexte d'une chronicisation récente de l'infection, des difficultés liées aux évolutions des représentations associées à la maladie, au recours aux soins et à l'institution hospitalière. Comment les PVVIH articulent-elles ces contraintes ? Quelles sont les tensions et les difficultés qui en résultent ? Quelles réponses les PVVIH élaborent-elles ? Ce questionnement amène à mettre en exergue, à partir des discours et du vécu des PVVIH rencontrées, le « travail de gestion » que ces individus mettent en œuvre pour pouvoir se rendre en consultation.

Les travaux d'A. Strauss sur l'expérience de la maladie chronique (Strauss et Corbin, 1975) et plus récemment de ceux de D. Carricaburu sur l'hémophilie (2000) ont mis en exergue le « travail permanent » auquel les malades se livrent pour gérer leur maladie et construire une vie aussi normale que possible. En m'appuyant sur ces recherches, j'appréhende le travail de gestion du suivi médical comme un ensemble d'actions que les PVVIH entreprennent en amont de leur démarche de soin pour se rendre en consultation. Ce travail consiste à mobiliser les ressources nécessaires pour se rendre en consultation. Ces ressources sont ici entendues comme « *l'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre par les personnes pour vivre avec le VIH. Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout à la fois des aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels* » (Pierret, 2006 : 42).

Ce chapitre a pour objectif de décrire le travail de gestion du suivi médical et d'identifier son impact sur l'expérience du suivi médical. Je montrerai ainsi comment ce travail peut contribuer à la production des ruptures de suivi. Je mettrai en évidence deux dimensions de ce travail. Dans la première partie, je montrerai que la mobilisation des ressources matérielles et relationnelles implique pour les PVVIH un travail de négociation avec l'entourage. La seconde partie sera consacrée au travail d'appropriation de la maladie par les PVVIH.

4.1 L'ARTICULATION DES CONTRAINTES DU SUIVI MÉDICAL ET CELLES DE L'ENVIRONNEMENT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL

Le suivi médical régulier et durable de l'infection à VIH exige des personnes infectées de se rendre à Kayes, à l'hôpital pendant des durées variables de quelques heures à quelques jours consécutifs. La disponibilité ainsi requise s'avère peu compatible avec les obligations sociales, familiales et professionnelles des individus. De plus, le suivi médical nécessite des dépenses pour se rendre à l'hôpital qui, pour des familles à ressources limitées, s'avèrent souvent problématiques. Ces constats amènent d'abord à rendre compte de l'expérience que les PVVIH font des tensions auxquelles elles sont confrontées dès lors qu'elles se rendent en consultation. Je montrerai ensuite le travail de gestion mis en œuvre pour articuler ces contraintes. Enfin, je mettrai en évidence les effets sociaux de ce travail.

4.1.1 DES TENSIONS ENTRE DES NORMES ET CONTRAINTES CONTRADICTOIRES

Les tensions entre les contraintes de l'environnement et celles du suivi médical concernent essentiellement les PVVIH qui ne vivent pas à Kayes (soit 20 personnes sur les 24 rencontrées).

4.1.1.1 Une disponibilité et une autonomie non garanties

Pour se rendre en consultation, les PVVIH qui ne vivent pas à Kayes doivent s'extraire de leur lieu de vie professionnel et/ou familial pendant au moins 24 voire 48 heures consécutives chaque mois ou chaque deux mois. La durée d'absence peut être considérablement prolongée dès lors que les PVVIH ont à effectuer des bilans biologiques, allant parfois jusqu'à une semaine (tous les six mois *a minima*)¹. La disponibilité et l'autonomie ainsi requise s'avèrent peu compatibles avec la présence assidue exigée sur le lieu de travail.

¹ Le parcours de soin des PVVIH sera abordé précisément dans le chapitre 7.

Parmi les quelques hommes rencontrés qui occupent un emploi stable, la crainte d'un licenciement consécutif à des absences récurrentes est omniprésente. En cas d'absence, même pour raisons médicales, aucune rémunération n'est possible. Il n'existe ni indemnités, ni aide sociale. Les hommes qui exercent des activités journalières sont quant à eux contraints par la pression économique qui leur permet difficilement de s'octroyer des journées sans travailler pour se rendre en consultation. En outre, dans la mesure où un homme – ou, plus rarement, une femme – travaille pour subvenir aux dépenses d'un foyer, des absences récurrentes risquent de mettre en péril les besoins de toute une famille ce qui accroît la pression exercée sur les chefs de famille. Oumar, 38 ans, marié, chef de famille, ouvrier contractuel, explique qu' « *il faut faire tout pour subvenir aux besoins de la famille, sinon ça ne va pas. Il faut faire tout pour faire jongler avec les deux, donc c'est toi qui supportes les problèmes, les contraintes* ».

Les absences sur le lieu de travail sont également d'autant plus problématiques que les PVVIH ne peuvent les justifier. Craignant la stigmatisation et le bris de la confidentialité, ces hommes sont peu enclins à révéler leur séropositivité.

Les exigences du suivi médical sont par ailleurs difficiles à concilier avec l'implication des femmes dans la vie de leur foyer et la nécessité pour elles d'y assurer pleinement leur rôle de mère et d'épouse. Les femmes rencontrées assument diverses responsabilités répondant à des normes sociales et culturelles bien établies, qui concernent à la fois les tâches ménagères telles que l'entretien du foyer, l'achat et la préparation des repas ainsi que la prise en charge des enfants. Elles assurent plus globalement un rôle d' « aidante » qui peut s'étendre en prenant soin de l'ensemble des membres de la famille : des enfants, y compris les enfants séropositifs dont elles assument les soins et l'accompagnement à l'hôpital, aux parents vieillissants, fragiles ou malades. Le cumul des rôles compromet la possibilité de s'en affranchir pour se rendre à l'hôpital. Plusieurs femmes ont déploré la charge de travail qui leur incombait au moment où elles ne se rendaient plus en consultation.

En outre, dans un contexte où la pression familiale et le contrôle social sont forts, les activités quotidiennes sont largement soumises au regard de la famille (Desclaux, 2003b). Ceci peut compromettre les possibilités pour les femmes de s'extraire légitimement de l'espace domestique et de s'affranchir de leur devoir familial pendant plusieurs jours, sans dévoiler leur séropositivité à leur entourage. Certaines femmes ont mentionné les reproches, voire les menaces formulées à leur égard au sein de leur famille, faute d'assumer pleinement leur travail.

Mariame, 26 ans, mariée, mère de trois enfants dont deux sont séropositifs, vit à une cinquantaine de kilomètres de la ville Kayes. Contrainte de s'absenter régulièrement du

foyer familial pour assurer le suivi de son infection et celui de ses enfants, elle subit une certaine pression du chef de famille :

« Le grand frère de mon mari m'a dit que si je ne peux pas travailler comme les autres femmes, je n'ai qu'à rentrer dans ma propre famille ». (Mariame)

Ces menaces d'expulsion témoignent de l'injonction des aînés à l'accomplissement du rôle social de cette femme. À cette pression normative qui laisse présager de la difficulté pour Mariame de s'affranchir des travaux domestiques, s'ajoute certaines remarques des co-résidentes qui assument les travaux domestiques en l'absence de Mariame. Cette dernière raconte :

« Chaque fois, je leur dis que je vais à Kayes pour me soigner. Elles disent que ce n'est pas vrai, que je suis grosse, que je suis bien dans ma peau, que ce n'est pas vrai que je suis malade, que ma maladie est finie. Je leur ai dit que non la maladie n'est pas encore finie. Si c'est fini, je ne vais plus partir à Kayes comme ça, mais chaque fois c'est comme ça » (Mariame).

Dans ce contexte, l'absence sur les lieux de vie revêt un coût symbolique fort qui laisse présager de la difficulté de se libérer de ses obligations. A ces tensions entre contraintes professionnelles, familiales et exigences du suivi médical s'ajoutent celles qu'impliquent les dépenses liées à la santé.

4.1.1.2 Un surcoût difficile à assurer dans un contexte de pauvreté

Pour les deux tiers des PVVIH rencontrées (10 femmes et 7 hommes), se rendre en consultation à l'hôpital exige des frais de transports qui varient selon la distance qui sépare le lieu de domicile de l'hôpital de 1 500 à 15 000 Francs CFA aller-retour. S'y ajoutent parfois des frais de déplacements ou de nourriture sur place, l'achat de médicaments non pris en charge ou encore de lait en poudre pour les nourrissons. Ces dépenses liées à la santé sont à la charge du chef de famille, c'est-à-dire, parmi PVVIH rencontrées, les neuf hommes et une femme. Les femmes sans activités salariées dépendent économiquement de leur mari, ouvrier ou paysan pour la plupart. Les veuves ou divorcées dépendent quant à elles de leur mère.

Parmi les PVVIH qui occupent une activité rémunérée, le salaire mensuel maximal revient aux enseignants et s'élève à 55 000 FCFA¹. Les deux tiers des hommes assurent des

¹ À titre indicatif, le SMIC au Mali s'élevait en 2007 à 28 000 FCFA.

travaux journaliers qui ne garantissent ni revenu fixe et continu, ni sécurité à moyen ou long terme. Leur salaire mensuel varie de moins de 10 000 à plus de 50 000 FCFA.

Soumaré, 32 ans, marié et père d'un enfant, a quitté son village d'origine ainsi que sa famille pour trouver un travail à soixante kilomètres de Kayes. Ouvrier, il travaille par intermittence : « *il y a des mois où à la fin du mois, on gagne beaucoup. D'autres mois, à la fin, on n'a rien* », explique-t-il. Aîné de sa famille, il a à sa charge une vingtaine de personnes. Il témoigne :

« Je suis en train de me débrouiller jusqu'ici pour avoir de l'argent pour la famille (...) J'ai des petits frères au village là-bas qui cultivent les champs. Mais, peut-être à la fin de l'année, il n'y aura plus à manger, il n'y aura plus de céréales donc c'est à moi qu'on va demander les céréales. Donc il faut que je travaille pour prévenir ça. Si les céréales manquent, c'est moi qui en achète. Dans notre coutume, c'est le frère aîné qui doit prendre les charges de la famille (...) Tu ne peux pas faire face à toutes les dépenses. Souvent, il y a les membres de la famille qui tombent malade, ils t'envoient un message pour que tu leur envoies de l'argent. Bon, si tu n'as d'argent, ils sont obligés de vendre les céréales pour subvenir aux besoins sur place ».

Le « système de la débrouille », largement répandu dans le contexte de l'Afrique de l'Ouest (Fall, 2007), s'il répond à des besoins immédiats et ponctuels, permet plus difficilement de recouvrir toutes les dépenses familiales. En outre, certains hommes ont signalé avoir cessé de travailler de façon plus ou moins temporaire à cause de l'aggravation de leur état de santé. La maladie dès lors qu'elle se greffe sur des situations initialement instables peut alors faire basculer des familles dans des situations de dépendance inédites (Bila et al., 2008).

Les plaintes de l'ensemble des PVVIH rencontrés portent sur les frais de transports, signalés problématiques par la majorité d'entre eux (15 individus / 17). Seules deux femmes dont les maris vivent en France n'en ont pas fait mention. Leurs époux se savent eux-mêmes séropositifs et sont suivis en France. Elles bénéficient de leur soutien économique.

La précarité des situations professionnelles des hommes compromet l'obtention des frais de transports pour se rendre à l'hôpital. Ceci étant dit, les revenus réguliers et fixes, ne constituent pas une garantie de financement des transports. Zaccharia, 53 ans, enseignant, résidant à plus de cent kilomètres de la ville de Kayes, père de huit enfants, explique ses difficultés financières en dépit de son statut de fonctionnaire qui lui confère des revenus a priori réguliers :

« Même pour venir à Kayes, il te faut 15 000 F ! Mais ça, c'est... le salaire est parti ! Qu'est-ce que je vais manger ? Et si madame tombe malade ? 15 000 F ou bien 25 000 F, il reste combien ? Ca, c'est les céréales, 15 000 F ; ou bien 10 000 F pour les frais de condiments, le mil, le sucre... » (Zaccharia)

Zaccharia poursuit en exposant un rapide décompte de ses dépenses à partir de son salaire mensuel :

« Moi, j'ai 55 000 F. 55 000 F. J'ai pris un prêt de 400 000 F à la banque pour faire ma maison. On me retient 20 000 F. Il reste combien ? 35 000 F. La SONAVIE [compagnie d'assurance] me retient 10 000 F. Il reste 25 000 pour faire vivre pas moins de vingt personnes ! » (Zaccharia)

La situation de Zaccharia témoigne d'un élargissement des difficultés financières à un panel d'individus aux profils socio-professionnels variés. Cette situation témoigne sans doute du contexte de pauvreté plus global aggravé par la crise économique durable qui sévit au Mali. Ce contexte de crise se traduit à l'échelle nationale par une augmentation du coût de la vie et par une diminution des ressources des familles (Marie, 1997). Les témoignages des PVVIH rencontrés au cours de cette recherche abondent dans ce sens : « Les temps sont durs » ; « il n'y a que la pauvreté ici » explique Aïssatou. Et à Abdoulaye d'ajouter :

« le monde est cher, le monde est dur maintenant. Un sac de riz maintenant, ça fait 20 000 F (...) Les enfants doivent aller à l'école. L'école, c'est cher, les fournitures sont chères, (...) ce que tu gagnes, si c'est pas beaucoup, tu n'arrives pas à nourrir ta famille ».

Le « manque de moyens » maintes fois déploré par les enquêtés conduit à l'affaiblissement des capacités de redistribution des revenus au sein même des familles. Il compromet la possibilité pour les hommes rencontrés de s'octroyer systématiquement une part de leurs propres revenus pour assurer leurs dépenses liées à l'infection à VIH, ni non plus subvenir à celles de leur(s) femme(s), voire de leur(s) enfant(s). Ces dépenses sont d'autant plus problématiques qu'elles sont récurrentes et concernent souvent plusieurs membres de la famille : le couple parental et parfois les enfants (trois enquêtés ont mentionné le suivi médical de leur(s) enfant(s) séropositifs). Hommes et femmes sollicitent alors le soutien financier de leurs proches. Si mobiliser l'aide de l'entourage est une réponse somme toute assez ordinaire dans un contexte de ressources limitées (Marie, 1997 ; Sow et Desclaux, 2002), il n'en demeure pas moins qu'elle nécessite, pour être opérationnelle dans le contexte du VIH, quelques ajustements spécifiques de façon à maintenir le secret de la maladie. Dans ce contexte, comment les PVVIH tentent-elle d'articuler l'ensemble de ces contraintes ?

4.1.2 UN TRAVAIL DE NÉGOCIATION ET DE DISSIMULATION

Mentionnée dans les discours des PVVIH rencontrées comme une « *mauvaise maladie* », « *maladie de la honte* » associée à « *la débauche* », l'infection à VIH est couramment appréhendée dans le cadre de la déviance sexuelle et sociale, rappelant ainsi la plupart des analyses anthropologiques conduites sur le sujet au Mali (Le Palec, 1999 ; Fay, 1999). Elle est ainsi, tant dans le discours des personnes rencontrées que dans ceux rapportés dans la littérature, largement associée aux « *vagabondages sexuels* », à la prostitution et à l'adultère, autrement dit à une transgression de l'ordre social en général, des alliances matrimoniales et des pratiques sexuelles en particulier, et enfin des normes religieuses (l'adultère, par exemple, étant interdit par l'Islam). Elle agit ainsi, comme le souligne M. Egrot comme « *un marqueur social des écarts – le plus souvent imputés ou supposés – aux normes de comportements culturellement valorisées* » qui lui confère un fort pouvoir de stigmatisation, et qui favorise la honte et la culpabilité des personnes infectées dont l'effet inhibiteur peut être particulièrement fort (Egrot, 2007 : 50).

Dans ce contexte, les PVVIH rencontrées craignent le « rejet social ». Elles l'expriment par la peur d'être « *mise à l'écart* », « *exclue* », « *classée à part* », autrement dit ne plus être accepté(e), se voir chassé(e), renié(e) par la famille¹ ou répudiée par le conjoint. Il s'agit donc de la peur d'une rupture des liens familiaux et conjugaux. Pour éviter d'être blâmé(e)s par l'entourage, de se voir rejeté(e), les individus maintiennent, dans la mesure du possible, leur séropositivité secrète. Seuls quelques proches – époux/épouses, parfois parents, frères et sœurs – sont mis dans la confiance. Un tiers des hommes rencontré n'a pas révélé sa maladie à son épouse. Dès lors, la gestion du secret devient « *le pivot* » autour duquel les individus structurent leur vie quotidienne (Pierret, 1997). Le travail de gestion du suivi médical va ainsi s'organiser autour de la nécessité pour les PVVIH de se démarquer des images associées à l'infection à VIH (maigreur, fatigue, etc) et d'éviter les situations considérées à risque de révélation. Dans ce contexte, pour se rendre en consultation à l'hôpital, les personnes rencontrées mettent en place un travail de négociation et de dissimulation visant à s'extraire légitimement de leur lieu de vie et/ou à obtenir les frais de transports.

¹Cette crainte subjective du rejet n'est pas systématiquement associée à une expérience objective vécue. Elle repose sur des représentations sociales négatives de la maladie, largement associée à la « *débauche* », « *aux vagabondages sexuels* », et à « *l'adultère* », autrement dit à la transgression d'une norme. Elle est ancrée dans la culpabilité et la honte des PVVIH d'être infectée. Parce qu'elles se sentent responsables et coupables, les personnes infectées n'osent dévoiler leur séropositivité. Elles craignent « *le mauvais œil* » ou encore d'être « *montrée du doigt* » par leur entourage.

4.1.2.1 S'extraire de ses activités ordinaires

Afin de se libérer de leur temps de travail – qu'il s'agisse d'une activité professionnelle rémunérée ou du travail domestique – sans dévoiler le secret de leur maladie, les PVVIH mobilisent leur entourage et mettent en place des stratégies visant à dissimuler autant que possible les raisons de leur absence, voire même leur absence.

Négocier l'absence ou dissimuler le suivi médical

Pour se rendre à l'hôpital, les PVVIH sont contraintes de négocier avec leurs proches et / ou leur employeur, la possibilité de s'absenter de leur domicile ou de leur lieu de travail et d'y être remplacées, sans éveiller un quelconque soupçon quant à leur séropositivité.

Parmi les femmes rencontrées, certaines dissimulent les vraies raisons de leur absence à leurs proches soit en imputant à une autre origine les raisons de consulter un médecin¹ – les maux de ventre sont les alibis les plus souvent mentionnés – soit en attribuant à leur déplacement à Kayes une autre cause. La plupart des femmes prétexte d'une commission à faire en ville. Certaines s'organisent alors pour apporter, à leur retour au village, quelques vivres à offrir à leur famille, à la personne qui prend à charge les tâches ménagères en leur absence ou à celle qui garde leurs enfants... Une façon de légitimer leur absence en maintenant le secret de la maladie.

L'une d'elle, mariée, mère de 4 enfants et résidant à une cinquantaine de kilomètres de la ville de Kayes, sans famille à proximité outre son mari qui travaille, use de ce système de don / contre-don avec l'amie à laquelle elle confie ses enfants. Elle explique :

« Je vis seulement avec mon mari et mes enfants. Chez nous, nous vivons en cité, donc tout le monde est chez lui, les portes sont fermées. Donc quand je viens ici, je suis obligée de dire à mon amie que je vais à Kayes pour acheter des condiments. Comme ça, elle me donne ses frais de condiments à elle aussi et, à midi, les enfants viennent manger chez elle » (Diomouso).

Cet arrangement, aussi efficace soit-il à court terme, est toutefois soumis à la disponibilité de la personne sollicitée, ce qui le rend particulièrement aléatoire. En outre, Diomouso peut en faire usage le temps d'une journée mais difficilement plus longtemps ce qui renouvelle la question de la garde de ses enfants dès lors qu'elle doit rester à Kayes plusieurs jours consécutifs. Cette femme en témoigne :

¹ Avouer consulter un médecin sans en dévoiler les raisons réelles est une technique mise en place par les femmes après leur grossesse. Cet alibi semble fonctionner et ne prête pas aux soupçons dans la mesure où les femmes vont régulièrement en consultation et sont chargées de leurs enfants.

« je devais venir passer la nuit ici, quitter la veille [le domicile]. Mais je ne pouvais pas, parce que les enfants vont à l'école, qui va leur préparer le petit déjeuner ? Ma fille a 10 ans, elle peut préparer les week-ends mais elle ne peut pas préparer les jours où il y a l'école » (Diomouso)/

La question de la garde des enfants se pose ainsi de façon récurrente. Or, si les tactiques¹ qu'elle suscite peuvent être mises en place de temps en temps, en user trop régulièrement, peut, selon les termes de l'une des femmes rencontrées, « amener des soupçons », réactivant ainsi la peur des femmes d'être identifiée comme séropositive, voire d'être rejetée.

De façon similaire, pour les hommes, la demande d'une autorisation formelle d'absence auprès de leur employeur peut difficilement être réitérée. Abdoulaye, 47 ans, marié et père de quatre enfants, est ouvrier contractuel dans des mines situées à une cinquantaine de kilomètres de la ville de Kayes. Il souligne le risque qu'il encourt dès lors qu'il sollicite son employeur pour une autorisation d'absence :

« Chaque mois, tu prends trois jours de permission... Ils vont dire que tu n'es pas régulier au boulot. (...) Si tu n'es pas régulier dans ton contrat de travail, ça veut dire que tu n'es pas efficace. (...) tu risques de perdre ton contrat ». (Abdoulaye)

La crainte de se voir licencié conduit Abdoulaye à éviter de demander une permission... Quitte à ne pas se rendre en consultation. Il tente cependant, autant que possible, de coordonner ses jours de repos avec son jour de consultation.

Cette incompatibilité entre contraintes du suivi médical et professionnelles a été constatée par A. Desclaux au Sénégal, dans une étude réalisée auprès de populations urbaines, majoritairement masculines, appartenant à des catégories socio-professionnelles favorisées (Desclaux, 2001). L'auteure souligne que pour certains hommes, « il faut parfois choisir entre un voyage et le rendez-vous mensuel à la pharmacie, et ce choix risque de mettre leurs revenus, voire leur emploi, en danger » (Desclaux, 2001 : 63). Cette incompatibilité est donc vécue par des PVVIH dont les situations professionnelles et économiques diffèrent. Ce constat montre le poids de l'obligation sociale (et non plus seulement économique) pour les hommes de subvenir aux besoins de leur famille. Je reviendrais sur ce point dans la suite de cette section.

¹ Le terme de tactique désigne ici – en référence au travail de De Certeau (1980) – un mode d'action qui vise à saisir au vol des possibilités. Il s'agit pour l'individu de jouer avec les événements pour en faire des occasions de trouver un équilibre dans une situation chaotique.

Réduire la durée des transports pour réduire la durée d'absence

Le suivi médical de l'infection à VIH est d'autant plus contraignant pour les PVVIH qu'il implique, pour la plupart d'entre elles, des temps de transports variables d'une à plus de cinq heures consécutives... Sans compter les potentiels aléas sur la route (accidents, pluies, pannes, etc) et les horaires des transports qui ne coïncident pas nécessairement avec celle des consultations médicales ou du laboratoire d'analyse. Certaines PVVIH empruntent plusieurs types de transports pour se rendre à Kayes : moto, charrette, pirogue ou bus, ce qui accroît les difficultés d'accès aux soins.

Bintou, femme âgée de 26 ans, résidant dans un village situé à plus de cent kilomètres de Kayes, rend compte de son trajet pour se rendre à l'hôpital :

« Ah, c'est très loin d'ici ! C'est des coins les plus reculés. Il n'y a même pas de voiture. On prend la voiture à Sadiola. Je viens en moto jusqu'à Sadiola (...) La moto me dépose à Sadiola et puis de là, je prends la voiture jusqu'ici. (...) Si on quitte notre village à 10h, on arrive ici à 16 h » (Bintou)

Pour Bintou, le transport lui-même implique de solliciter l'entourage pour pouvoir se rendre dans la ville la plus proche, réitérant ainsi le travail de dissimulation des causes du déplacement. La durée de transport, outre la fatigue qu'elle procure, prolonge considérablement le temps consacré aux soins et la durée de l'absence sur le lieu de vie.

Afin de réduire autant que possible la durée de cette absence, certaines PVVIH tentent d'écourter au maximum le temps de transports. Pour ce faire, elles tentent de se joindre à des particuliers pour se rendre en consultation en voiture ou en moto et ainsi éviter les contraintes et les aléas des transports en commun. La mobilisation du réseau de connaissances est ainsi au cœur de ces stratégies d'adaptation. Toutefois, si ces initiatives réduisent le temps de transports, elles soumettent là encore les individus aux aléas et aux risques de la négociation avec l'entourage, contribuant ainsi à alourdir le travail de gestion de l'information.

Ces difficultés de transports et les négociations auxquelles elles donnent parfois lieu constituent pour certains un réel obstacle à l'accès aux soins. Abdoulaye qui vit et travaille à une cinquantaine de kilomètres de Kayes n'a pu se rendre en consultation à maintes reprises à causes, entre autres, de ces difficultés. Le temps excessif de transport auquel s'ajoutait le temps de la consultation¹ empiétaient sur son temps de travail. Il explique : *« mes jours de rendez-vous là, je ne pouvais pas venir, ça trouve que je suis en poste ».*

¹ Ce point sera développé dans le chapitre 7.

Abdoulaye fait ainsi passer le suivi médical après son travail. Ceci étant dit, cet homme a depuis investi dans une moto, ce qui change considérablement la donne. Il explique :

« Avant ce n'était pas facile, je n'avais pas de moto. Le problème de déplacement Sadiola-Kayes, c'est difficile. Les camions quittent là-bas à 7 heures du matin et puis c'est fini. Si tu ne peux pas avoir ça, tu ne peux pas avoir d'autres occasions, ce n'est pas facile (...) Mais maintenant, je suis motorisé, je peux venir faire mes besoins sans leur parler. Donc ça veut dire que je peux profiter à mes jours de repos. Si j'ai pas dit à quelqu'un que j'ai voyagé, il ne peut pas savoir (...) Quand tu lui [son employeur] demandes maintenant, il peut dire que je dors actuellement pour monter demain. Pourtant je suis à Kayes ici pour mes besoins personnels ! »

Dans le cas d'Abdoulaye, l'achat d'une moto atténue considérablement les difficultés d'accès aux soins, la négociation avec son employeur et les stratégies de dissimulation. L'autonomie ainsi gagnée lui permet de se rendre en consultation régulièrement et à l'insu de son entourage. Il convient toutefois de souligner que ce geste thérapeutique intervient après plusieurs années de suivi médical, une ou plusieurs ruptures de suivi et souvent plusieurs épisodes de maladies graves.

Les bricolages mis en place par les hommes et par les femmes pour contrer les risques – craints ou réels – de dévoilement de leur séropositivité constituent des réponses fragiles au regard des enjeux qu'ils recouvrent : rejet social et licenciement. En outre, peu reproductibles dans le temps, ils sont mis à l'épreuve de la régularité du suivi médical et échouent sur la durée se soldant ainsi parfois par une rupture de suivi médical.

4.1.2.2 Obtenir les frais de transports : le recours limité aux solidarités

Parmi les dix-sept PVVIH rencontrées dont le recours aux soins hospitaliers est tributaire, entre autre, de l'obtention des frais de transports, treize (5 hommes et 8 femmes) sollicitent l'aide de leurs proches. Les femmes mariées sollicitent leurs époux (tous au courant de la maladie). Les femmes divorcées et les hommes se tournent quant à eux prioritairement vers les personnes avec lesquelles ils partagent le secret de leur maladie (parents, frères et sœurs), évitant ainsi de se confronter au risque de dévoiler leur maladie. Tous se heurtent toutefois à « *la précarisation des solidarités* » (Marie, 1997).

Le système de solidarités familiales, reconnu au Mali comme dans le contexte de l'Afrique de l'Ouest pour palier en partie à l'inexistence des systèmes d'assurance sociale, est largement affecté par l'affaiblissement des ressources des familles. Il constitue ainsi lui-même un système en crise (Marie, 1997). Le recours à ce type de solidarités est donc de plus en plus aléatoire. Si les proches assurent ponctuellement les frais de transports et

peuvent constituer un premier recours efficace, leur aide ne peut souvent qu'être ponctuelle et difficilement renouvelée. Les PVVIH se voient exposées à la difficulté, voire à l'impossibilité pour leur famille de répondre favorablement à leur demande.

La charge pour les personnes sollicitées est parfois lourde. Aïssatou, 27 ans, divorcée, sans appui économique de son ex-mari, vit dans sa propre famille à 200 kilomètres de Kayes. Elle sollicite sa mère pour obtenir les frais de transports. Elle explique :

« Cette fois-ci, ma mère était obligée de peser dix kilos de riz pour revendre ça afin de compléter mes frais de transports » (Aïssatou)

De telles réponses, aussi efficaces et courantes soient-elles¹ ne peuvent être qu'exceptionnelles et ne permettent pas aux PVVIH d'obtenir systématiquement des frais de transports. Si les concessions ne sont pas systématiquement aussi lourdes que dans la situation d'Aïssatou, il n'en demeure pas moins que les réponses apportées sont de l'ordre du « dépannage ».

Dans ce contexte, certaines PVVIH multiplient les tentatives de sollicitations hors des réseaux de parenté : voisinage, amis, voire collègues de travail.

« Chaque fois, je suis obligé d'emprunter de l'argent à côté [aux voisins] ou bien aux amis. Mon père n'a pas d'argent, ma mère non plus, je n'ai pas de grand frère, mon petit frère ne travaille pas et moi non plus. J'ai un ami en France, de temps en temps, je l'appelle pour qu'il m'envoie les frais de transports. Souvent, il m'envoie ; souvent, il dit que les temps sont durs pour lui aussi » (Boubacar)

De telles tentatives sont inévitablement soumises à une pluralité d'aléas et d'incertitudes (possibilité de joindre la personne, de satisfaire la demande...) qui rendent peu probable ou temporaire la satisfaction de la requête. La sollicitation des proches émigrés a été mentionnée par plusieurs enquêtés mais s'avère là encore aléatoire.

Les PVVIH, en élargissant les réseaux de solidarité, s'adressent à des personnes à qui elles ne dévoilent pas leur séropositivité. Dès lors, le contrôle de l'information requiert une vigilance accrue. Les PVVIH veillent à ne pas divulguer les raisons de leur requête en maintenant la cause du déplacement sous silence :

« il te donne la somme dont tu as besoin, tu viens régler le problème, mais tu ne dis pas ce que tu viens faire ici [à Kayes] ! » (Oumar).

Certains optent pour des propos évasifs en ne précisant pas la maladie : « Je dis seulement que j'ai rendez-vous » explique Moussa.

¹ L'EDS rapporte que dans la région de Kayes, près de 15 % des ménages se sont trouvés dans l'obligation de vendre leurs actifs pour se soigner dans les 30 jours ayant précédé l'enquête (EDS, 2006).

Le secret de la maladie conduit certaines PVVIH à s'écarter d'un réseau de connaissances qui faciliterait l'obtention des frais de transports par crainte de dévoiler leur séropositivité. Lorsque les individus ne trouvent plus de soutien dans les relais sociaux traditionnels, la précarité économique risque de se solder par une rupture de suivi médical.

Au travail de gestion du secret s'ajoute le risque de voir la requête refusée parce que considérée non justifiée par l'entourage faute de symptômes apparents. Comme le soulignent K. Sow et A. Desclaux dans le contexte du Sénégal, pour solliciter l'aide familiale, il faut entre autre que le demandeur se voit reconnu le statut de malade. Or, « l'accession au statut de malade est un processus social qui repose notamment sur la cessation d'activité et sur l'évaluation des symptômes par l'entourage » (Sow et Desclaux, 2002 : 80). Par conséquent, les PVVIH asymptomatiques ne sont pas reconnus malades ce qui compromet la possibilité de mobiliser l'aide familiale. La requête des PVVIH peut ne pas paraître légitime aux yeux de l'entourage qui se voit solliciter sans motif apparent. Le caractère asymptomatique de l'infection rend en effet la demande des PVVIH parfois peu compréhensible. L'une d'elle explique :

« quand on leur demande de l'argent, en me voyant, ils vont dire que je n'ai rien, donc ils ne comprennent rien ». (Mustapha)

Le maintien du secret de la maladie par les PVVIH et le caractère asymptomatique de la maladie, compromettent ainsi, dans un contexte de ressource limitée, l'indulgence des proches sollicités. Inversement, l'apparition de symptôme légitime la requête et favorise un recours aux soins en situation d'urgence.

Par ailleurs, le recours à ces solidarités extra-familiales inclut, dans la plupart des cas, la réciprocité de l'échange entre les partenaires. Les PVVIH s'exposent ainsi à une contrepartie qu'elles ne sont pas systématiquement en mesure d'assurer (Sow et Desclaux, 2002). Le caractère unilatéral de l'aide et la crainte d'accumuler une dette incitent parfois les PVVIH à renoncer à solliciter l'entourage.

L'affaiblissement des ressources familiales se conjugue mal avec les dépenses des PVVIH liées à la santé. Le suivi médical renforce les attentes et les exigences des PVVIH en termes d'aide financière vis-à-vis de leur entourage tout en rendant plus lourdes les charges des sollicités compte tenu de la récurrence des besoins des PVVIH, et plus aléatoires la satisfaction des demandes. La dépendance économique des PVVIH vis-à-vis de leur entourage, accentuée par les besoins liés à la santé, les rend donc d'autant plus vulnérables face au suivi de leur infection. Dans ce contexte et compte tenu de la récurrence des besoins et du caractère asymptomatique de l'infection, les difficultés financières peuvent se solder par des ruptures de suivi.

4.1.2.3 Les ruptures de suivi : un arbitrage « situé »

Les PVVIH confrontées à ces contraintes contradictoires procèdent à une hiérarchisation des risques encourus : à court terme, la rupture de suivi est perçue peu risquée, comparativement au risque d'être licencié ou d'être suspecté, voire de révéler sa séropositivité. La perception des risques par les PVVIH est ici alimentée à la fois par le caractère asymptomatique de l'infection qui favorise une minimisation du risque sanitaire – les individus ne se sentent pas malades donc ne perçoivent pas le risque d'une dégradation de leur état de santé – et, simultanément, par la perception très forte d'un risque de mort sociale immédiat consécutif à la révélation de leur séropositivité. En définitive, le risque perçu est celui du rejet social. Dès lors, il ne s'agit pas pour les PVVIH de prendre un risque mais bien plutôt d'en éviter un : le risque du rejet social. La recherche d'« efficacité sociale » immédiate (Fainzang, 2004) prime alors sur la recherche d'une efficacité thérapeutique à long terme et se solde par une rupture de suivi médical.

Ce constat rappelle nombres d'analyses anthropologiques portant sur les logiques qui sous-tendent les choix thérapeutiques des individus (Fainzang, 1997). C'est précisément ici cette prééminence des logiques sociales qui amènent les PVVIH à relayer, souvent implicitement, le suivi médical au second plan de leurs priorités.

Les ruptures de suivi médical qui résultent de cette hiérarchisation des risques et des priorités peuvent être analysées comme une tentative des PVVIH de maintenir une vie aussi normale que possible, la normalité étant ainsi entendue comme le maintien d'une vie structurée autour de l'acquittement de ses obligations sociales ordinaires. En préservant le contexte relationnel dans lequel elles évoluent quotidiennement, les PVVIH maintiennent leurs insertions sociales immédiates en dépit du suivi de leur infection. En outre, en cessant le suivi médical de leur infection, les PVVIH s'épargnent du travail de gestion du suivi médical. Elles limitent les risques perçus de rejet social que les négociations avec l'employeur ou l'entourage génèrent.

Ce constat amène à parler des ruptures de suivi médical comme d'un « arbitrage situé » – en référence au « risque situé » (Tijou-Traoré, 2003), – c'est-à-dire conçu en situation, hiérarchisé par rapport à d'autres difficultés du quotidien, donc en tant que phénomène dont on ne peut rendre compte qu'en le situant dans le contexte dans lequel il s'inscrit. Sous contrainte des situations de vie des PVVIH décrites précédemment, des événements qui ponctuent leur existence, des interprétations qu'elles en font et de la manière dont elles s'en saisissent, le suivi médical apparaît loin d'être une priorité. Chaque PVVIH redessinent ainsi les contours et redéfinissent les enjeux en fonction de leur lecture personnelle et située de la situation.

4.1.2.4 Des réponses fragiles sans cesse renégociées

En dépit du foisonnement d'initiatives prises, certaines PVVIH ne parviennent pas à assurer régulièrement les frais de transports ou à s'affranchir de leurs contraintes familiales. Les réponses apportées par les PVVIH pour articuler les contraintes du suivi médical et celles de leur environnement social et économique, si elles sont efficaces à court terme, ne garantissent aucune sécurité sur la durée. Élaborées dans l'ici et maintenant, telles des stratégies de survie, elles constituent des stratégies d'adaptation ponctuelles mises à l'épreuve de la régularité du suivi médical.

Le travail de gestion mis en œuvre par les PVVIH vise à assurer le suivi de l'infection en maintenant la maladie secrète et en limitant l'impact sur la vie quotidienne. Si ce travail de gestion doit être mis en œuvre régulièrement et durablement, il n'est pour autant jamais acquis une fois pour toutes. Il fait l'objet de réajustements en fonction des situations immédiates auxquelles les PVVIH sont confrontées, constituant ainsi selon les termes d'A. Strauss « *un travail sans fin* » (Strauss, 1975). De plus, les différentes tâches se combinent de multiples façons selon les individus mais aussi selon les moments, les situations immédiates, les ressources (matérielles et humaines) disponibles. Aucune routinisation n'est possible. Les individus sont amenés à identifier les ressources à un moment donné, à négocier, puis à coordonner l'ensemble des tâches.

Assetou, dépendante de ses proches qui vivent essentiellement de la culture de leur terre, explique ainsi qu'elle n'a pas pu se rendre en consultation à un moment donné faute de moyens. Elle explique : « *à ce moment, j'avais pas de moyens, c'est ce moment qui m'est difficile. C'est parce que mes ressources viennent des récoltes. L'année dernière, je n'ai pas eu beaucoup, je n'ai rien eu l'année dernière* ». L'expérience d'Assetou témoigne de la fragilité du contexte et de la non-anticipation des dépenses de santé. L'obtention des frais de transports est soumise à un certain nombre d'aléas sur lesquels les PVVIH ont difficilement prises et qui rendent incertaine la satisfaction de leur demande. Dans ce contexte, un évènement peut faire basculer dans la rupture.

Se rendre disponible et s'octroyer les ressources économiques nécessaires au suivi médical sans être considéré comme malade constitue donc un travail en soi et pointe l'ambivalence du maintien du secret de la maladie. Ne rien dire pour se protéger de l'opprobre social implique un travail de gestion de l'information constant et peut mettre en péril la continuité des soins.

Les différentes tâches auxquelles les PVVIH sont contraintes révèlent en elles-mêmes un travail d'organisation et de coordination. Le travail de gestion du suivi médical sous-tend une habileté quant aux stratégies de dissimulation et au choix à faire et aux ajustements à

effectuer. Les individus établissent des priorités et évaluent les conséquences de leurs choix entre maintenir le suivi médical ou leurs insertions sociales. Se rendre en consultation nécessite ainsi un travail particulièrement coûteux objectivement et subjectivement, économiquement et symboliquement. Dans ce contexte, les ruptures de suivi médical ne sont souvent que l'expression de la difficulté des PVVIH d'articuler ces différentes normes et contraintes. Ces résultats incitent à une lecture située, contextualisée des ruptures de suivi médical prenant en compte les interactions entre le suivi médical et l'environnement social et économique des individus.

4.1.3 IMPACT DU TRAVAIL DE GESTION : UNE SOUFFRANCE SOCIALE

Le travail de gestion du suivi médical mis en œuvre par les PVVIH, au-delà des difficultés d'accès aux soins qu'il révèle et génère, interfère négativement sur la vie sociale des individus. Le travail de gestion du suivi médical nécessite des mesures d'exception qui sortent des pratiques de solidarité ordinaires. Solliciter l'entourage pour obtenir les frais de transports et / ou négocier une absence sur le lieu de travail engendre chez certaines PVVIH une « souffrance sociale ». La notion de « souffrance sociale » issue des travaux de Kleinman (1997) se rapporte à la souffrance comme expérience sociale, imbriquée dans un réseau complexe de causalités macro et microsociales ainsi que personnelles. L'auteur met ainsi l'accent sur les rapports sociaux, politiques, économiques et institutionnels qui occupent une place centrale dans l'expérience de la souffrance. Parler de « souffrance sociale » permet ainsi de porter l'attention sur les contraintes aussi bien structurelles qu'individuelles qui la provoquent. Comment, parmi les PVVIH rencontrées, cette souffrance sociale se manifeste-t-elle ?

4.1.3.1 La difficulté d'assurer son rôle social révélée

Le travail de gestion du suivi médical, parce qu'il implique la sollicitation de l'entourage, rappelle sans cesse aux PVVIH rencontrées et particulièrement aux hommes, leur incapacité à assumer leurs propres dépenses et à assurer pleinement leur rôle social.

« je suis obligé de demander de l'argent aux autres. Ça me fait honte »

Mustapha est chef de famille. Il a six enfants à charge et deux femmes. Cultivateur, il n'est plus en mesure d'exercer son métier quotidiennement suite à la dégradation de son état

de santé. La diminution de ses revenus ne lui permet plus de subvenir à lui seul aux besoins de ses femmes et enfants. Il explique son désarroi :

« Je suis chef de famille, c'est problématique. Parce que c'est moi qui devrais chercher un peu d'argent pour les besoins, mais si je n'arrive pas à trouver cet argent, là c'est un problème » (Mustapha).

Dans ce contexte, Mustapha recourt à l'aide de ses proches. Il en explique le coût symbolique :

« je suis obligé de demander de l'argent aux autres. Ça me fait honte (...) ils [ses proches] me donnent mais, chaque fois, finalement, tu vas avoir honte (...) si tu as cette maladie, il faut que les autres viennent à ton secours, donc c'est très difficile » (Mustapha).

La sollicitation des proches est vécue comme une atteinte à la dignité. Elle met en péril la représentation de soi. L'incapacité à subvenir aux besoins de la famille qu'affiche Mustapha, de même que celle d'assurer les frais de transports ou encore l'incapacité physique à travailler ont été mentionnées à maintes reprises par les hommes rencontrés comme vecteur de malaise et de honte. B. Bila dans son travail réalisé sur l'accès aux soins au Burkina Faso (Bila et Egrot, 2008 ; Bila, 2011) parle de la « *capacité physique, économique ou en termes de responsabilités au sein de la famille* » des hommes comme d'une valeur au fondement de la masculinité dans la culture Mossi (Bila et Egrot, 2008 : 89). L'auteure constate que cette capacité des hommes est mise en péril par la séropositivité et la révélation de la séropositivité. Parmi les hommes rencontrés au cours de ma recherche, cette capacité semble perturber par la sollicitation de l'entourage pour obtenir un soutien financier. Celle-ci contribue sans doute à mettre au jour un état peu compatible avec le fondement social de la masculinité, contribuant ainsi à une souffrance sociale, exprimée notamment par la honte de solliciter les proches.

Le recours à l'aide des proches est ainsi parfois vécu comme une épreuve humiliante. Manifestation authentique de la dépendance, la requête cumule parfois un risque de devoir dévoiler sa séropositivité et de subir une altération de son identité et de son statut. La honte d'avouer son incapacité à subvenir à ses besoins, de s'affirmer dépendant d'autrui peut inciter certains hommes à taire leurs difficultés, quitte à ne pas se rendre en consultation pendant plusieurs mois consécutifs. Toutefois, ce silence sera rompu dès l'apparition de symptômes. La dégradation de leur état de santé pousse en effet les individus à se manifester auprès d'un proche de façon à obtenir une aide. Au vu de l'apparition de symptômes, les individus voient leur chance de ne pas tomber malade s'amoinrir, ils justifient alors l'aide reçue par la maladie.

« Ce n'est pas bon d'être à la charge des autres »

Certaines PVVIH ont fait part de leur « malaise », leur « gêne » voire de « la honte » d'être une charge pour leurs proches du fait de ne pas être en mesure de subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille à cause leur absence sur leur lieux de vie du fait de leur mauvais état de santé et d'être à l'hôpital.

Moussa, 45 ans, agriculteur, marié et 5 enfants à charge, a connu un épisode de maladie grave durant laquelle il était « faible » et ne pouvait « rien faire ». Épuisé par la maladie, il n'a pu assurer son travail d'agriculteur mais en plus ils coûtent à la famille. Il fait part de la difficulté pour lui de se voir dépendant de ses frères.

« je suis une bouche de plus à nourrir pour mes frères. Si je pouvais travailler comme eux, ça allait leur faciliter les tâches. Ils sont obligés de doubler les efforts en mon absence. Vraiment, ça me gêne beaucoup. Si je pense à ça, j'ai envie de pleurer. Ce n'est pas bon d'être à la charge des autres. Moi, je suis là, je ne peux rien faire, c'est aux autres de subvenir à mes besoins. Cette situation me met mal à l'aise (...) C'est les autres qui font tout pour moi. Donc, ça n'a pas de sens d'être chef de famille étant sur le lit du malade. » (Moussa).

La maladie ne lui permet pas d'assumer son rôle de chef de famille :

« Normalement, quand je suis en très bonne santé, mon rôle devrait être le travail et subvenir aux besoins de ma famille et de la grande famille. Mais, puisque je suis malade, je ne peux rien faire. Depuis le début de la maladie, eux, [sa famille], ils font tout pour moi. C'est eux qui subviennent aux besoins de ma famille ».

Moussa se perçoit alors comme ne répondant plus aux normes sociales. La maladie ne permet pas aux hommes de travailler pour subvenir aux besoins de leur famille, mettant ainsi en péril leur rôle de chef de famille. Il exprime un malaise en rapport avec l'effet social négatif de l'infection. Le poids de la maladie se fait sentir sur ses effets sociaux. Moussa fait part de sa souffrance non pas physique mais morale, sociale. Son rôle de chef de famille ne peut être assumé, ce qui constitue l'un des effets plus délétères de la maladie.

Cette souffrance morale n'est toutefois pas l'apanage des seuls hommes. Certaines femmes ont exprimé la difficulté pour elles de sans cesse recourir à l'aide d'autrui. Quand le travail de gestion s'effectue avec un proche et qui plus est une aînée, les rapports de solidarité sont inversés, ce qui n'est pas sans provoquer la culpabilité de certaines femmes.

Aïssatou cumule les épisodes de maladies graves depuis le début des années 2000. Son mari lui assurait les frais liés à la maladie. Leur divorce l'a contraint à rentrer dans son village d'origine situé à près de 200 km de Kayes. Le poids de la maladie ne lui permet pas d'assurer ses propres besoins et depuis son retour chez sa mère, elle est à la charge de

cette dernière : « toutes mes dépenses, c'est ma mère qui prenais ça en charge, c'est ça qui me gêne beaucoup ». Au cours de l'entretien, Aïssatou se met à pleurer en parlant du soutien de sa mère et ses sœurs. Elle m'explique alors :

« Nous sommes nombreux et depuis tout petit, c'est la maman qui fait tout pour nous, pour ses enfants. Maintenant, je suis grande, je suis en mesure de faire quelque chose, je suis malade, je suis tout le temps malade, c'est la même maman qui s'occupe jusqu'à présent de moi, c'est ça qui me met dans cet état. Si je pense à ça, ça me donne envie de pleurer (...) Ma maman s'est tout le temps occupée de moi, depuis bas âge mais c'est moi qui devait m'occuper de la mère, mais c'est l'inverse » (Aïssatou).

Certaines PVVIH se perçoivent comme une charge pour autrui ce qui accroît l'image dépréciée qu'elles ont d'elles même. L'obsession du rejet social et de la peur d'être perçue comme n'assumant pas son rôle social conduit les PVVIH à s'isoler et à ne pas réitérer le travail de gestion mis en place. Le travail de gestion du suivi médical et ses effets sociaux contribuent à rendre la démarche de soin extrêmement coûteuse. Les ruptures de suivi médical peuvent dès lors être lues comme la marque un accablement face à l'ampleur de la démarche de soin.

4.1.3.2 Le travail de normalisation en péril

Pour les PVVIH rencontrées, la vie avec le VIH est structurée autour de deux priorités : « vivre normalement » et contrôler l'information sur la maladie c'est-à-dire maintenir autant que possible le secret de la maladie. Ces deux priorités ne sont pas propres aux PVVIH rencontrées. Plusieurs auteurs en font mention dans le cadre de l'infection à VIH (Vidal 1996 ; Pierret, 2006) mais aussi dans d'autres pathologies chroniques (Goffman, 1975 ; Glaser et Strauss, 1975).

Pour les PVVIH rencontrées, « vivre normalement », c'est selon leurs termes « être comme tout le monde », « faire ce que toutes les personnes saines font ». Les PVVIH s'en réfèrent ainsi aux personnes non infectées, c'est-à-dire à la vie sans le VIH. Elles tentent de vivre comme avant. Le maintien du secret devient une condition nécessaire au maintien de cette « vie normale » ou « comme si » elles n'étaient pas séropositives. Il s'agit alors pour ces PVVIH d'apprendre à vivre simultanément avec le VIH, son traitement et son suivi, tout en maintenant les insertions sociales habituelles, les mêmes activités, les mêmes relations. Il ne semble pas être question pour ces personnes d'envisager un quelconque changement de rythme de vie. À vouloir « vivre normalement », ces personnes se retrouvent parfois dans l'incapacité d'articuler conjointement les contraintes de suivi médical et celles de leur vie sociale et économique.

Cette volonté de vivre normalement passe par la santé d'une part. Si la santé se dégrade, les PVVIH ne seront plus en mesure de vivre normalement. Elles ne pourront s'acquitter de leurs obligations sociales ordinaires et dépendront d'autrui. Les conduites thérapeutiques des individus rencontrés sont guidées par ce rapport à la norme sociale. Plus elles sont proches de cette norme, plus elles vivent normalement et plus la maladie peut être dissimulée. D'autre part, cette volonté de vivre normalement passe par le maintien dans les insertions sociales habituelles, c'est-à-dire que les PVVIH doivent continuer de participer à la vie du foyer, côtoyer les gens, poursuivre leurs activités quotidiennes, ne pas rompre les liens sociaux ordinaires. Il s'agit donc pour elles de ne pas perturber l'ordre social établi. Les femmes tiennent à être présentes pour leurs enfants, aider les vieux, s'occuper de leur mari. Les hommes veillent à ne pas perdre leur capacité à tenir le foyer de façon à ne pas perturber la division sexuelle des tâches préétabli et sans doute aussi à ne pas se voir contraint de dépendre d'autrui et ainsi voir sa dignité s'estomper. Vivre normalement c'est aussi se marier, avoir des enfants, ce qui là encore cristallise les angoisses. Vivre normalement, c'est assumer enfin, pour les hommes et pour les femmes rencontrés, son rôle social de façon à gagner et maintenir la reconnaissance de l'autre, à exister socialement. Le suivi médical de l'infection vient mettre cet ordre établi en question.

En effet, l'analyse des pratiques des PVVIH pour se rendre à l'hôpital montre que le travail de gestion réalisé en amont, parce qu'il constitue une source de visibilité de l'infection et perturbe la répartition des rôles sociaux ordinaires met en péril la quête de normalité à laquelle s'adonnent quotidiennement les PVVIH. Dès lors, les PVVIH rencontrées sont au cœur de tensions normatives fortes et contradictoires : le suivi médical constitue à la fois ce qui favorise la normalisation de l'existence en permettant un contrôle de l'infection et ce qui la perturbe puisqu'il nécessite pour être mis en œuvre un travail de gestion lourd susceptible de remettre en cause les insertions sociales immédiates des individus.

Un constat similaire a été réalisé au sujet des traitements ARV. G. Trottier *et al.*, dans une étude réalisée auprès d'hommes vivant avec le VIH au Québec sur l'impact des ARV sur la vie quotidienne des personnes infectées, soulignent que ces médicaments « sont souvent vus comme un révélateur, un signe extérieur tangible de la maladie, dont il faut gérer la visibilité » (Trottier *et al.*, 2004 : 132). Pour certaines PVVIH, la médication a ainsi tendance – via l'ingestion, l'approvisionnement, l'entreposage, le stockage et le transport des médicaments – à exposer de manière quotidienne leur statut sérologique. Elle peut ainsi contribuer au « processus de dévoilement » auprès des personnes régulièrement côtoyées, constituant ainsi une « source de visibilité non souhaitée » (Trottier *et al.*, 2007 : 134).

Comparativement au suivi médical, les médicaments constituent toutefois une source de visibilité de la maladie très localisée dans l'espace (le domicile, la pharmacie par exemple)

et le temps (la prise médicamenteuse quotidienne). Le suivi médical, quant à lui, constitue une source de visibilité dans un espace-temps bien moins circonscrit (l'hôpital, le domicile, le lieu de travail etc, pendant plusieurs journées consécutives) ce qui laisse sans doute présager d'une maîtrise amoindrie des aléas et des contraintes liés à son intégration dans la vie quotidienne. Quelle que soit l'ampleur des difficultés rencontrées, créer légitimement un espace-temps pour soi, consacré aux soins, et s'octroyer un budget personnel pour se rendre à l'hôpital, perturbe considérablement la gestion de l'information relative à la séropositivité.

*
**

L'ensemble de ces constats permet de mettre en évidence trois contradictions. Premièrement, il existe une tension entre l'autonomie requise par le suivi médical et l'étroite marge de manœuvre (du fait notamment de la dépendance économique des personnes rencontrées) dont disposent les PVVIH vis-à-vis de leur groupe d'appartenance. Deuxièmement, le travail de gestion est à la fois ce qui rend possible le suivi médical et le met en péril. Il le rend possible puisque sans les conditions ainsi réunies, l'accès aux soins est inenvisageable et il le met en péril tant il est coûteux financièrement, socialement et symboliquement. Troisièmement, l'astreinte au suivi médical de l'infection à VIH renforce les besoins des PVVIH en termes de soutien relationnel tout en mettant en péril les conditions pour mobiliser ce soutien du fait du secret de la maladie et de la honte associée à l'infection et la crainte du rejet qui le justifie, mais aussi de la honte d'être une charge pour autrui et de ne pas assumer pleinement ses obligations sociales. En définitive, le suivi médical est paradoxalement ce qui permet aux PVVIH de poursuivre leurs activités ordinaires et ce qui les en empêche.

Dans ce contexte contradictoire, le travail de gestion pour être mis en place suppose une motivation et une croyance dans les soins proposés. Le rapport à la maladie est en effet déterminant et apparaît indispensable à prendre en compte. Ce sera l'objet de la prochaine section.

4.2 DES TENSIONS ENTRE DES SYSTÈMES DE RÉFÉRENCE CONTRADICTOIRES

L'expérience du suivi médical des PVVIH s'inscrit dans un univers de pensée, dans des représentations, des valeurs, des normes et des croyances qui influent sur les conduites thérapeutiques des individus. La chronicisation de l'infection à VIH bouleverse les représentations associées à la maladie et les pratiques de recours aux soins. On s'intéressera dans cette section au rapport des individus à leur maladie et à l'institution hospitalière. Je rendrai compte de certaines pratiques de recours aux soins des PVVIH rencontrées et des modèles d'explication que les PVVIH fournissent quant à ces pratiques. Les tensions entre les modalités de recours aux soins qu'exigent le suivi médical et les pratiques et représentations ordinaires de la maladie des PVVIH ainsi mises en exergue seront ensuite expliquées puis les adaptations à ces tensions mises en évidence.

4.2.1 DES TENSIONS ENTRE LOGIQUE CURATIVE ET PRÉVENTIVE

La majorité des PVVIH rencontrées a cessé le suivi médical de son infection suite à une amélioration de son état de santé et, inversement, est revenue en consultation suite à l'apparition de symptômes. Ce constat montre que les pratiques de recours aux soins sont guidées par la lecture des symptômes. Comment ces pratiques se manifestent-elles plus précisément ? Quelle sont les logiques sous-jacentes ? Que révèlent-elles ? Comment les expliquer ?

4.2.1.1 La prééminence d'une logique curative

Trois logiques contribuant à la production d'une rupture de suivi médical ont été identifiées parmi les PVVIH rencontrées. Aussi ordinaires soient-elles, ces logiques permettent de mettre en évidence l'univers de référence des PVVIH rencontrées.

L'illusion de la guérison

Moussa (45 ans, marié et père de cinq enfants) apprend sa séropositivité en 2006 à l'issue d'un épisode de maladies graves. L'annonce de sa séropositivité met fin à un itinéraire de soin chaotique. Il témoigne :

« je suis parti partout prendre les médicaments traditionnels, mais ça n'a pas marché (...) je suis parti dans les petits hôpitaux, mais ça n'a pas marché. J'ai pris plusieurs traitements là-bas, mais ça n'a pas marché. J'étais très fatigué. Mes parents m'ont transporté dans cet hôpital. Nous sommes venus ici. J'étais très malade. Les docteurs m'ont insérés des sérums dans mon corps. J'ai fait cinq jours ici, ça allait mieux ». Moussa apprend alors sa séropositivité. Il est mis immédiatement sous ARV. « J'ai eu enfin la santé ! » explique-t-il. « De fin 2007 jusque début 2008, je me sentais vraiment mieux. Je faisais tout ce que je voulais. Je travaillais, J'ai grossi. Bref, j'étais en forme. Je savais que je portais toujours le virus dans mon corps mais il y avait beaucoup de mieux. Je me suis dit que j'étais vraiment guéri maintenant, donc je peux arrêter les médicaments, ça ne va plus recommencer (...) J'ai cru que c'était fini, que ça ne recommencerait plus ». Moussa cesse alors de se rendre en consultation pendant près d'une année à l'issue de laquelle il tombe de nouveau malade : « ça s'est passé comme la première fois » explique-t-il, « c'est comme ça que j'ai su que c'était la même maladie. J'étais très faible. Je ne pouvais rien faire, donc j'ai décidé de retourner chez le médecin. Je savais que c'était la même maladie, que ce n'était pas autre chose, donc je suis venu ici parce que c'est eux qui m'ont guéri la première fois ».

Le récit de Moussa montre d'une part le lien opéré entre la prise de poids, la restauration de ses capacités physiques et la guérison et, d'autre part, l'association faite entre la manifestation de symptômes et le recours aux soins. S'y ajoute également une association entre la gravité de son état de santé et l'hôpital. La disparition des signes cliniques est identifiée comme la fin du statut de malade. La marque sociale de la maladie est effacée. L'individu cesse alors de se rendre en consultation. La logique curative ainsi adoptée est celle du contrôle des symptômes et non de la maladie. Ce recours aux soins montre que la maladie est appréhendée telle une maladie aiguë. Le système de pensées auquel Moussa se réfère est bien de celui de « symptôme-traitement-guérison » que la chronicisation de l'infection VIH remet précisément en cause.

« Je n'y croyais pas »

L'amélioration de l'état de santé des PVVIH se solde parfois par une remise en cause du diagnostic initial. Les PVVIH doutent de la maladie. Le sida étant associé à la maigreur et à

la mort, le retour à la santé est interprété comme une erreur de diagnostic. C'est le cas d'Aïssatou qui dit, à l'instar de son mari, « *douter de la maladie* ». Le doute émis par son époux et l'erreur de diagnostic avancée pour expliquer la situation, sont alors renforcés par les représentations associées aux origines de la maladie. Le témoignage d'Aïssatou est éloquent.

« je ne croyais pas à la maladie. Je doutais de la maladie. Ce qu'on disait des voies de transmission, moi, je ne faisais pas ça. L'adultère, ou bien tromper mon mari, moi, je ne faisais pas ça. C'est pour cela que j'ai accepté la parole de mon mari » (Aïssatou)

Aïssatou se démarque des origines de la maladie. Ne s'y reconnaissant pas, elle doute du diagnostic. Elle ne sent pas son existence menacée par le sida. Dès lors, soutenue par son mari dans cette croyance, le recours aux soins n'a plus de sens. Ni prostituée, ni malade au stade terminal du sida, Aïssatou refuse de croire qu'elle est infectée par le VIH et cesse le suivi de son infection.

« Je ne me sentais pas malade, je pouvais faire tout ce que je veux »

Cette expression d'Aminata qui a arrêté le suivi de son infection au cours de sa première année de traitement montre que la santé est associée à la capacité à faire ce qu'elle veut. Inversement, la maladie est sans doute associée aux symptômes et au-delà, à l'incapacité physique, voire à l'alitement. Ce n'est que lorsque le corps n'est plus fonctionnel, quand il est perçu comme souffrant que les individus se rendent en consultation.

Les logiques exposées ici suffisent à montrer le décalage entre les interprétations locales de la maladie, les pratiques de recours aux soins ordinaires des individus et celles préconisées dans le cadre du suivi médical de l'infection. Les conduites thérapeutiques de ces individus s'ancrent dans un univers de pensées qui ne correspond pas à celui de la réalité du VIH à l'heure actuelle. Les pratiques et représentations des individus sont en inadéquation avec la réalité du VIH sous traitement. Le suivi médical de l'infection se heurte ici à un registre interprétatif de la maladie différent. Les PVVIH à Kayes doivent s'inscrire dans un processus de soin inédit qui nécessite certains ajustements. La temporalité est un élément fondamental dans les processus d'ajustements. Les logiques décrites ci-dessus sont adoptées par les PVVIH rencontrées essentiellement en début de parcours de soins, au cours des deux premières années de traitements. Toutefois la question par les PVVIH de la non-apparition de symptôme revient de manière récurrente dans les discours des individus, quelle que soit la durée de suivi antérieur. Dans ce contexte, le recours aux soins dans l'urgence est une pratique récurrente. Comment l'expliquer ?

4.2.1.2 La persistance du recours aux soins dans l'urgence

Un environnement propice aux logiques curatives

Dans un contexte de ressources limitées et de stigmatisation de l'infection à VIH, le recours aux soins dans l'urgence est souvent la seule possibilité. D'une part, la maladie peut ne pas être la priorité. D'autre part, dès lors que le recours aux soins nécessite de solliciter l'entourage, l'urgence facilite l'obtention des frais de transports. L'expérience de Boubacar, est éloquente :

« on a commencé les traitements, on a commencé par 15 jours deux fois de suite donc un mois, et après il m'a donné un mois un mois deux fois de suite, le troisième mois je suis reparti au village c'est là-bas que j'ai eu des problèmes d'argent, donc je n'ai pas pu venir au rendez-vous (...) Après je suis revenu (...) ils m'ont donné deux mois de rendez-vous, j'ai pris ça. Je suis venu, ils m'ont encore donné deux mois, j'ai pris ça, je suis parti au village. A l'approche de rendez-vous, j'avais des problèmes d'argent encore. Je suis resté là-bas, j'ai fait quatre mois, c'est au bout de ces quatre mois que je suis tombé gravement malade » (Boubacar).

L'expérience de Boubacar montre que les difficultés économiques, aussi réelles soient elles, ne doivent pas occulter le poids de la non apparition de symptôme. C'est la manifestation de symptôme qui systématiquement amène les individus à revenir en consultation. J'ai constaté que les difficultés économiques figurent comme un obstacle au recours aux soins dès lors que les individus ne se sentaient malades et n'identifiaient aucun symptôme. La difficulté de réunir les frais de transports ne constitue un obstacle au suivi médical qu'associée à la non-apparition de symptôme.

La mise sous traitement ARV immédiate

Au détour d'une consultation à laquelle elles se rendent suite à la manifestation persistante de symptômes, les PVVIH rencontrées apprennent leur séropositivité et se voient immédiatement contraintes de s'inscrire dans un processus de prise en charge au long cours. Dans la mesure où elles sont prises en charge tardivement, elles ont peu voire pas le choix d'une mise sous traitement. La dégradation de l'état de santé réduit la marge de manœuvre des soignants. L'annonce de la séropositivité est ainsi suivie d'une mise sous traitement presque immédiate. Le temps entre dépistage et mise sous traitement ARV est souvent court, compromettant toute possibilité de préparation à une mise sous traitement. La plupart des PVVIH rencontrée débute son traitement sous la contrainte et dans la précipitation ce qui rend les conditions de son inclusion peu favorable à l'adhésion aux traitements et à l'appropriation de leur maladie avant même d'être sous traitement.

Dans un premier temps, cette inclusion rapide et contrainte est perçue comme indispensable par les PVVIH qui, après de multiples recours sans effets positifs, sont souvent soulagés par la proposition d'un traitement. Compte tenu de la dégradation de leur état de santé, la mise sous traitement répond à leurs attentes. Leur préoccupation première est alors de trouver un remède. La mise sous traitements immédiate s'inscrit ainsi dans leur logique curative. Il y a là une cohérence aussi avec le schéma de penser des individus qui assimilent les prises médicamenteuses et les consultations médicales à la dégradation de leur état de santé.

Une enquête réalisée par J. Pierret montre combien le temps de préparation à la mise sous ARV est essentiel pour son intégration à venir dans le quotidien. *« La durée se révèle être une dimension centrale pour accepter le traitement et en est même la condition »* (Pierret, 2001 : 72). Ce temps de réflexion permet *« d'entrer dans des relations de négociations avec les professionnels parfois même l'entourage (...) Ce délai de quelques mois est l'occasion de rediscuter avec les médecins, de s'informer sur ce qui existe, voire parfois de rencontrer des personnes dans la même situation. À travers ces diverses négociations, les personnes ont alors l'impression qu'elles peuvent exercer voire qu'elles exercent une certaine maîtrise sur ce qui leur arrive »*. Or, cette capacité de maîtrise *« sera décisive pour la mise en place du traitement et son appropriation »* (Pierret, 2001 : 73).

L'individu dépisté tardivement, mis sous ARV immédiatement, se soumet aux recommandations des médecins aveuglément compte tenu de l'urgence de la situation et de sa préoccupation première. À ce moment-là, aucune adhésion n'est perceptible ou alors il s'agit d'une adhésion de fait.

4.2.2 UN TRAVAIL D'APPROPRIATION À L'ÉPREUVE D'INJONCTIONS PARADOXALES

Le suivi médical de l'infection à VIH exige des personnes contaminées de se rendre en consultation régulièrement, à l'hôpital, en dépit de l'apparition de symptômes et pour surveiller l'évolution d'une infection dont seuls les médecins, via les bilans biologiques, peuvent rendre compte. Or, dans le contexte de Kayes, avoir recours régulièrement à une médecine de surveillance – et non plus seulement une médecine curative mobilisée quand l'urgence se fait sentir – et qui plus est dispensée à l'hôpital – lieu difficile d'accès, associé jusque-là à l'urgence et à la gravité – et pour une maladie qui ne se voit ni ne se sent, constituent autant d'éléments qui bouleversent le rapport aux soins. L'astreinte au suivi régulier et durable s'accompagne d'un nouveau réseau de normes, de contraintes, de

représentations et de pratiques qui contribuent à un renouvellement, voire à une rupture (Bury, 1982) des comportements allant de soi relatifs aux pratiques de recours aux soins et dans les systèmes explicatifs de la maladie habituellement développés. Les PVVOH sont ainsi confrontées à des ambivalences. J'en retiendrai deux.

4.2.2.1 L'ambivalence du statut de séropositif asymptomatique

Les PVVIH sont dans une situation très particulière qui consiste à vivre, sans signe clinique, avec un virus mortel à plus ou moins brève échéance et qui peut se transmettre. Elles ont ainsi à gérer « *une vie apparemment sans maladie mais avec une grande incertitude quant à l'avenir* » et un risque de transmission (Pierret, 1997 : 100). Elles sont également contraintes de se traiter pour une maladie qu'elles ne sentent, ni ne voient. Elles doivent ainsi combiner quotidiennement avec une présence forte et active de l'intervention médicale en dépit de l'apparition de symptômes.

Par ailleurs, la médecine devient une condition indispensable et vitale puisque non seulement le traitement est indispensable mais en plus le patient seul ne peut évaluer l'évolution de son infection. Les PVVIH sont dépendantes des paramètres biologiques donc des médecins, seuls capables d'évaluer l'évolution de l'infection à partir de la lecture des paramètres biologiques. La persistance du décalage entre leurs sensations corporelles et les résultats biologiques contribue à rendre les PVVIH d'autant plus dépendantes des soignants et rend le suivi médical d'autant plus indispensable (Pierret 2006). Or, l'intégration de la médecine dans sa vie quotidienne apparaît d'autant plus délicat, voire incongrue, qu'il s'agit d'une maladie asymptomatique.

4.2.2.2 L'ambivalence des discours sur la normalisation

Les PVVIH sont incitées par les soignants à se conformer aux prescriptions médicales pour deux raisons mises en avant par les soignants : d'une part, les traitements présentent l'avantage de diminuer le risque léthal et d'autre part, les traitements permettent – selon les termes des soignants – de « vivre normalement », d' « être comme tout le monde ». Pour autant, cette normalisation ainsi prônée ne correspond pas à celle à laquelle les PVVIH aspirent puisque le « vivre normalement » des soignants diffère de celui des PVVIH. Les définitions divergentes de la normalisation conduisent les PVVIH à une certaine confusion.

Au cours des consultations médicales, les soignants insistent auprès des patients sur la possibilité qu'ils ont de vivre « une vie normale » avec les traitements, étant ainsi entendu

au prix d'un traitement lourd et d'un suivi médical contraignant, avec des contraintes quotidiennes. Le mode de socialisation des PVVIH s'appuie sur un apprentissage paradoxal puisqu'il s'agit de vivre une vie normale tout en gérant quotidiennement l'impact de la maladie *via* le maintien du secret, les effets secondaires des traitements, l'intégration des contraintes du suivi médical dans la vie quotidienne, ou encore des rapports sexuels protégés, etc. Ce constat rappelle celui que D. Carricaburu opère dans le cas des hémophiles (Carricaburu, 2000). Le modèle de gestion de l'hémophilie que les médecins mettent en œuvre est comparable à celui des médecins VIH. La normalisation constitue une production de la médecine. Elle s'inscrit dans une stratégie visant à faire accepter la maladie, à dédramatiser la situation. Qu'en font les malades ? La vie avec le VIH sous traitement, si elle permet d'assurer ses activités ordinaires est toutefois marquée par le maintien du secret de la maladie, la dissimulation des symptômes, les prises médicamenteuses et les déplacements effectués dans le cadre du suivi médical, etc. À quel niveau de normalité est-il fait référence ? D'un point de vue individuel, la normalité est définie par les PVVIH rencontrées comme l'exercice de leurs activités ordinaires, « *faire comme tout le monde* », contribuer à la vie du foyer. Les PVVIH rencontrées tentent de minimiser l'impact de leur maladie sur leur vie quotidienne. Il ne s'agit pas de réduire les risques liés à l'incertitude biologique mais bien plus d'éviter que la maladie ne se voit. Il ne s'agit pas d'intégrer le suivi médical en cherchant à en maîtriser l'impact mais bien plus de maîtriser l'impact de suivi médical quitte à ne pas se rendre en consultation. Du point des médecins, la normalité inclut l'observance au traitement et le suivi médical de l'infection qui sont présentés comme des moyens permettant cette « vie normale ». Celle-ci n'est donc possible qu'à condition de réunir les ressources personnelles et sociales nécessaires, de mettre en place le travail de gestion du suivi médical... Ce modèle de gestion de la maladie basée sur la normalisation diverge pour les soignants et les soignés et est rendu profondément élitiste, destiné à produire ce que Goffman nomme les « héros de l'adaptation » (Goffman, 1975). Dans ce contexte, les ruptures de suivi médical peuvent intervenir avec comme élément déclencheur la non apparition de symptôme.

4.2.3 LES PROCESSUS DE RUPTURES DE SUIVI À L'ŒUVRE

À l'issue de ces considérations, trois processus de rupture peuvent être mis en exergue : l'un est un processus d'expérimentation, l'autre un processus de saturation et enfin le troisième est un processus de précarisation.

4.2.3.1 La rupture expérimentale comme stratégie d'appropriation

Certaines PVVIH cessent le suivi de leur maladie dès leur « retour à la santé ». Comme l'explique l'un des soignants rencontrés, le retour à la santé « fait oublier la réalité de la maladie ». Durant cette phase, les individus se tiennent à distance de la maladie et font comme si elle n'existait pas. Ceci peut être analysé comme une phase de déni de la maladie. Ce déni apparaît en phase de rémission. Ce constat corrobore les analyses de S. Rosman qui constate une phase de déni des PVVIH au cours d'une première période dans un appartement thérapeutique. L'auteure souligne que « l'objectif de la réinsertion sociale proposé par l'association, matérialisé par l'appartement lui-même leur donne un sentiment de « toute-puissance » qui fait oublier la réalité de leur état physique » (Rosman, 1999 : 190). L'espoir est également renforcé par les discours des soignants qui valorisent la « vie normale » en faisant du VIH « une maladie comme les autres ». Cette phase de déni peut également être interprétée à l'aune des travaux de Charmaz (1991). Dans son ouvrage, l'auteure montre que les personnes atteintes d'une maladie chronique passent par trois phases successives qui correspondent à trois types d'expériences différentes. Au départ, le malade vit sa vie comme une « interruption » : il l'associe à une infection aigüe temporaire dont il croit pouvoir guérir. Cette conception est liée selon l'auteur à une attitude de déni de la maladie : le malade développe des conceptions simplistes sur son affection pour maintenir son espoir de guérir. Mais progressivement, il découvre l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes. Il prend conscience des limites de son corps et apprend la signification de la chronicité. La maladie est alors vécue comme une intrusion qui gêne la vie quotidienne et remet en cause les projets d'avenir. À ce stade, le malade soit prend à bras le corps sa maladie en acceptant de fonder sa vie sur les contraintes de son infection, soit il l'incorpore, la maladie devient une part de lui-même, une nouvelle identité, soit il la contient, c'est-à-dire qu'il s'efforce d'éviter que son affection n'envahisse trop sa vie quotidienne. Pour l'auteure, la dénégation fait partie du début de l'expérience de la maladie, elle disparaît au fur et à mesure que la maladie envahit la vie du malade. On peut admettre à l'instar de S. Rosman, que le déni des individus est lié à l'expérience qu'ils font des symptômes de la maladie. Cette phase de déni prend fin dès l'apparition de symptômes. La réémergence de symptômes, parce qu'elle provoque un électrochoc parmi les PVVIH concernées, favorise alors l'adhésion des patients au suivi médical. C'est pourquoi, je qualifie ce type de rupture d'expérimentale. Elle contribue à une « phase de tests » et ainsi à une appropriation par les patients de leur propre maladie.

4.2.3.2 La « pause thérapeutique » comme stratégie de normalisation

La rupture de suivi médical peut constituer une stratégie de normalisation de la maladie. Elle devient une ressource indispensable pour « être comme tout le monde », « vivre une vie normale » malgré les symptômes et la maladie. La rupture permet de s'affranchir des contraintes associées au travail de gestion du suivi médical et de l'épreuve qu'il constitue. Elle permet aux PVVIH de maintenir leurs insertions sociales immédiates. Les PVVIH cherchent avant tout à recomposer ou maintenir leurs insertions sociales. La rupture signale, à court terme, le retour à la vie normale. Cette rupture résulte d'un épuisement des PVVIH consécutif à la mise en place d'un travail de gestion du suivi particulièrement lourd. Elle peut alors être considérée comme une pause thérapeutique. En l'absence de symptôme, la maladie est alors différée. Cette rupture peut intervenir à tout moment.

4.2.3.3 La rupture symptôme d'une précarisation

La rupture de suivi médical peut enfin intervenir comme l'aboutissement d'un amas de contraintes exogènes. Cette rupture peut intervenir à tout moment. Elle concerne les individus qui ont peu de ressources et vivent loin de l'hôpital. Les logiques d'appropriation sont alors très secondaires, le poids des difficultés économiques et sociales est déterminant. La rupture doit alors être lue comme un signal d'alerte, les symptômes d'une situation de précarisation.

*
**

Le suivi médical de l'infection à VIH affecte les individus aussi bien dans leur base de vie matérielle et relationnelle que dans leurs systèmes de pensée et dans l'organisation de leurs rapports aux soins. Avec la chronicisation de l'infection à VIH, est à l'œuvre « un vaste mouvement de reconstruction des références idéelles et normatives » (Raynaud, 1996 : 51) sur lesquelles s'édifient le rapport aux soins, mais aussi les rapports des PVVIH avec leur entourage et comme nous le verrons dans la seconde partie, avec les soignants. Des négociations sont en cours sur le terrain du symbolique comme sur celui des pratiques. Elles contribuent à un réaménagement profond des rapports sociaux et du rapport aux soins qui prend du temps peut contribuer aux ruptures de suivi médical.

CONCLUSION DU CHAPITRE 4

L'astreinte au suivi médical de l'infection à VIH confronte les individus à des normes et contraintes contradictoires identifiées dans leur environnement social et économique et à un autre niveau, dans leurs univers de référence. Les tensions qui en résultent amènent les individus à mettre en œuvre un travail de gestion dont j'ai montré deux dimensions. La première consiste en un travail de négociation avec l'entourage pour obtenir les frais de transports et s'extraire légitimement de son lieu de vie et de travail. La seconde dimension consiste en un travail d'appropriation de la maladie qui correspond à des réajustements d'ordre symbolique, plus ou moins verbalisés et formalisés, au cours duquel les individus modifient leurs systèmes de référence. La mise en place de ce travail de gestion, matériel et symbolique, est structurée autour d'une priorité : limiter l'impact perturbateur du suivi médical dans la vie quotidienne, autrement dit maintenir la maladie secrète et « vivre normalement ». Par conséquent, ce travail de gestion du suivi est mis en péril dès lors qu'il a des conséquences trop importantes sur l'organisation de la vie quotidienne des personnes et qu'ils perturbent leurs activités ordinaires. Enfin, ce travail de gestion n'est mis en place que si les PVVIH y perçoivent un intérêt et qu'elles y trouvent un sens.

L'analyse de ce travail de gestion a permis de montrer que le suivi médical constitue une source de visibilité de la maladie. Parce qu'il nécessite une négociation avec l'entourage et parce qu'il implique de s'absenter de son lieu de vie et de travail pendant des durées variable de quelques heures à quelques jours consécutifs, le suivi médical met en péril la gestion du secret de la maladie. Il réactualise la crainte des PVVIH d'être identifiées, rejetées et disqualifiées par leur entourage ainsi que la honte associée à la maladie. De plus, ce suivi compromet la quête de normalité des PVVIH, en raison de leur absence récurrente des lieux de vie ordinaires et de leur recours régulier à l'hôpital en dépit de l'apparition de symptôme. Il bouleverse les pratiques de recours aux soins et les représentations qui y sont associées, rendant ainsi le travail d'appropriation de la maladie d'autant plus complexe.

De plus, rendre compte du travail de gestion du suivi a permis de montrer l'épreuve que constitue l'astreinte au suivi de l'infection. Ce dernier accroît la dépendance des PVVIH vis-à-vis de leurs proches et, en raison d'un travail de négociation coûteux symboliquement, engendre une souffrance sociale des PVVIH. Le travail de gestion médical est difficile à mettre en place régulièrement sur la durée. Ce travail de gestion et son coût effectif et symbolique contribuent au rapport très ambivalent des PVVIH au suivi médical. Ce dernier

est, au même titre que les traitements, marqué par des perceptions aux antipodes l'une de l'autre: une contrainte et une ressource. L'analyse de ce travail de gestion permet de mettre au jour une dimension peu visible, souvent occultée de la démarche de soin qui est celle de la souffrance sociale qu'elle génère. Le travail de gestion du suivi médical varie selon les individus et plus précisément selon leur situation socio-économique, leur réseau social, leur lieu de résidence et leur rapport à la maladie. Le travail de gestion est ainsi plus ou moins lourd à assumer, plus ou moins coûteux selon les individus.

Le travail de gestion du suivi médical des PVVIH fait l'objet de négociations interindividuelles mais s'inscrit également dans des contraintes familiales, professionnelles et économiques. Les contradictions inhérentes aux tensions entre les contraintes du suivi médical et les contraintes de la vie quotidienne, parce qu'elles font l'objet de divers bricolages pour être contournées, fournissent un terrain propice aux ruptures de suivi médical.

Trois processus de ruptures de suivi non exclusifs les uns des autres ont été identifiés. Certaines ruptures résultent d'un épuisement des PVVIH consécutif à la mise en place d'un travail de gestion du suivi particulièrement lourd. La rupture peut alors être considérée comme une pause thérapeutique. Elle constitue un échappatoire, une façon de mettre fin au travail de gestion du suivi médical et à la souffrance sociale qu'il peut générer. En l'absence de symptôme, la maladie est alors différée. Cette rupture peut intervenir à tout moment. D'autres ruptures interviennent suite à une amélioration de l'état de santé des individus. La maladie est alors niée. Elles témoignent d'une appropriation moindre de la maladie. Elle intervient au début du parcours thérapeutique des individus. Cette rupture fait l'effet d'un électrochoc pour les individus. Elle constitue une forme d'expérimentation. La rupture peut enfin intervenir comme l'aboutissement d'un amas de contraintes exogènes. Cette rupture peut intervenir à tout moment. Elle concerne les individus qui ont peu de ressources et vivent loin de l'hôpital. Les logiques d'appropriation sont alors très secondaires, le poids des difficultés économiques et sociales est déterminant. La rupture doit alors être lue comme un signal d'alerte, le symptôme d'une situation de précarisation.

D'une manière générale, ces résultats montrent que les difficultés d'accès aux soins des PVVIH ne se limitent pas aux difficultés financières et à l'inaccessibilité géographique des structures de pris en charge. Ces difficultés comprennent également un travail de négociation avec l'entourage réalisé en amont ce qui incite à élargir la définition de l'accès aux soins.

Chapitre 5

LA NÉGOCIATION DES SOINS

LES INTERACTIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS

Après avoir mis en évidence le travail de gestion du suivi médical que les PVVIH mettent en œuvre pour se rendre à l'hôpital, il s'agit de centrer l'attention sur les consultations médicales et, plus précisément, sur les interactions entre soignants et soignés. Les consultations médicales constituent l'espace privilégié de prescription des ARV et de négociation des soins. Par conséquent, les interactions qui s'y déroulent revêtent une importance majeure. Ce chapitre vise à décrire les interactions entre soignants et soignés qui s'établissent lors de ces consultations médicales, au cours de la phase de prescription des traitements.

La relation soignants – soignés a été identifiée dans la littérature comme un facteur agissant sur le suivi des traitements ARV tant au regard de la qualité de la communication, de la confiance, que des explications et de la clarté des informations transmises (Ammassari *et al.*, 2002 ; Roberts, 2000 ; Murphy *et al.*, 2000). En dépit de ces résultats, les études sont souvent polarisées sur les seules conduites des patients, occultant ainsi les comportements des soignants. Peu de recherches sont menées dans le contexte des pays du Sud. L'ensemble de ces résultats amène à émettre l'hypothèse d'un manque d'ajustement et de dialogue entre soignants et soignés qui contribuerait à la production des ruptures de suivi médical. Ces ruptures seront ici appréhendées comme une rupture de lien entre soignants et soignés.

À l'hôpital de Kayes, les consultations médicales de suivi de l'infection à VIH s'établissent dans un contexte de pénurie des médecins prescripteurs d'ARV et d'un nombre toujours croissant de patients. En outre, la chronicisation récente de l'infection à VIH implique de nouvelles stratégies de prise en charge, une certaine technicisation du suivi des patients et une redéfinition des rapports soignants-soignés désormais inscrits dans la durée. Comment ces consultations se déroulent-elles ? Comment la question du suivi des prescriptions médicales intervient-elle ? À quels échanges et à quelles pratiques donnent-elles lieu ? À partir d'une analyse des discours des soignants et des soignés ainsi que du contexte dans lequel ils sont élaborés, je mettrai en évidence certaines modalités de gestion de la question de l'observance au cours de ces consultations. Je montrerai comment les interactions soignants-soignés peuvent contribuer à une fragilisation du lien thérapeutique.

Cette démarche suppose dans un premier temps de rendre compte du contexte dans lequel les interactions se déroulent. L'ethnographie d'une consultation médicale permettra d'identifier les contraintes dans lesquelles les interactions soignants-soignés se déploient. Dans un second temps, je rendrais compte des discours de prévention de l'observance des soignants et des réactions des soignés.

5.1 ETHNOGRAPHIE DES CONSULTATIONS MÉDICALES

Les interactions entre soignants et soignés s'inscrivent dans un contexte qui influence le contenu des discours et les attitudes des acteurs, dont il convient de rendre compte. Je montrerai ainsi que les consultations médicales constituent un cadre de concertation contraignant qui se prête peu à l'instauration d'un dialogue.

5.1.1 LE CONTEXTE DE NÉGOCIATION DES SOINS

Le suivi de l'infection à VIH se déroule au sein de l'hôpital de Kayes dans deux services hospitaliers distincts.

5.1.1.1 Des consultations médicales « intégrées »

Créé en 1883 par les militaires français lors de leur pénétration dans l'Ouest Africain, l'hôpital fait partie des monuments à Kayes qui symbolise la présence française. L'architecture coloniale rappelle que la médecine moderne qui y est dispensée n'est pas une émanation de la société mais est essentiellement exogène. Elle a été introduite de l'extérieur, lors des conquêtes coloniales puis dans le cadre des politiques de santé planifiées menées par l'État colonial. L'introduction des antirétroviraux et, avec elle, celle d'un modèle de soin, n'est pas sans rappeler cette importation d'une médecine moderne. Situé en périphérie de la ville, l'hôpital de Kayes est une juxtaposition de bâtiments anciens et modernes, plus ou moins vétustes ou plus ou moins neufs¹. La prise en charge de l'infection à VIH est intégrée dans les services hospitaliers préexistants, hormis la dispensation des ARV qui se fait en marge des autres services de dispensation.

Les consultations médicales dispensées dans le cadre du suivi de l'infection à VIH sont intégrées à deux services hospitaliers distincts : la médecine générale et l'Unité de Soins Ambulatoire et de Conseils (USAC). Ces consultations sont dispensées dans le flot des

¹ Voir photos en annexe (9).

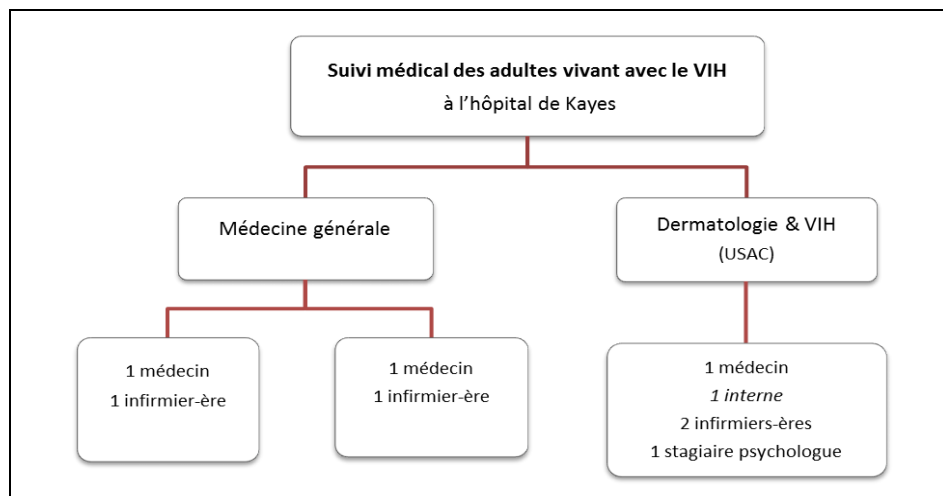
autres consultations, sans distinction. Les patients VIH + sont reçus au même titre que les autres par un médecin et son équipe.

Deux médecins généralistes habilités à prescrire des traitements ARV assurent le suivi médical du tiers des PVVIH pris en charge à l'hôpital de Kayes. Chacun d'eux est accompagné d'un(e) infirmier-ère qui l'assiste quotidiennement et, occasionnellement, d'une aide-soignante¹. Les deux équipes alternent quotidiennement la dispensation de consultations de médecine générale et de consultations VIH, les premières étant majoritaires. Les consultations VIH représentent approximativement le quart des consultations de médecine générale.

Un dermatologue, prescripteur d'ARV, coordinateur local des projets ESTHER et, par-là même, médecin référent VIH au niveau de l'hôpital, assure, au sein de l'USAC, le suivi médical des deux tiers des PVVIH prises en charge à l'hôpital. Il est accompagné de deux infirmiers-ères – dont la « majeure de service »² – et, par intermittence, d'une aide-soignante. Un médecin interne, chargé temporairement de la saisie informatique des dossiers médicaux des PVVIH au sein de l'hôpital dans l'attente d'obtenir un poste en tant que médecin, prête également main forte, voire remplace, le médecin référent VIH par intermittence pour alléger la charge de travail des soignants. Les consultations VIH représentent environ les deux tiers des consultations dispensées dans ce service, le dernier tiers étant consacré à la dermatologie. Ces informations sont récapitulées dans la figure qui suit (Figure 7).

¹ La présence occasionnelle d'une aide-soignante en consultation a été attestée par les médecins. Je n'en ai pour ma part jamais rencontrée. Les aides-soignantes sont réquisitionnées dans les autres services hospitaliers pour pallier au déficit de main d'œuvre (notamment aux urgences) et la surcharge des services, ce qui explique leur présence partielle en consultation.

² Le terme remonte à la période coloniale où le chef de poste médical était généralement un militaire. L'infirmière dite « majeure de service » est celle qui, parmi les infirmiers, a le plus d'ancienneté. Elle est par conséquent désignée comme « chef des infirmiers » et est responsable du service en cas d'absence du médecin.

Figure 7 : Les consultations VIH à l'hôpital : 3 consultations dans 2 services hospitaliers

Les consultations des généralistes sont dispensées dans le service de médecine générale situé à proximité de l'entrée de l'hôpital, dans deux salles mitoyennes au rez-de-chaussée d'un bâtiment. La consultation du médecin référent VIH est quant à elle dispensée dans un bâtiment situé à l'autre extrémité de l'hôpital, à l'étage de l'Unité de Soins Ambulatoires et de Conseils (USAC). Excentrée – dix minutes à pied depuis l'entrée de l'hôpital – et à l'étage, cette salle de consultation est plus difficilement accessible pour les patients, ce que déplorent les médecins compte tenu de la fatigue de certains patients qui viennent consulter.

Cette configuration des lieux permet toutefois d'atténuer, selon les dires des soignants, le risque de stigmatisation des PVVIH à la fois au sein de l'hôpital et d'un service hospitalier ou d'une consultation en particulier. En outre, dans le souci d'éviter les risques d'identification des PVVIH par autrui au sein de l'établissement, chacun des médecins prescripteurs d'ARV alterne les consultations VIH et les autres consultations (médecine générale ou dermatologie). Le maintien de la confidentialité au sein même de la structure hospitalière est toutefois mis à l'épreuve de l'exiguïté des locaux.

5.1.1.2 La contiguïté des lieux ou le risque perçu d'un manque de confidentialité

Les consultations médicales sont dispensées dans des salles insuffisamment isolées. La proximité entre chacune de ces salles et l'« espace d'attente » – il s'agit d'un large couloir qui dessert différentes salles de consultation et qui fait office de salle d'attente en plus d'être, en médecine générale, un lieu de passage pour se rendre d'un service hospitalier à un autre¹ – favorisent non seulement le brouhaha permanent, les dérangements au cours des consultations mais aussi le manque de confidentialité. Ce qui se dit à l'intérieur des salles de consultation peut être entendu à l'extérieur. L'un des médecins s'en plaint :

« La conception même du local, ça peut poser des problèmes souvent (...) dans mon service où je suis, quelqu'un qui est devant mon bureau, si je fais le counselling, il peut entendre tout ce que je dis » (Tiebogo).

Et à un autre d'ajouter :

« quand tu es dans la salle, quand quelqu'un parle, quelqu'un qui est au dehors, il entend tout ce que tu dis ... Certains patients se sont plaints des locaux qui ne sont vraiment pas adaptés » (Adama).

La promiscuité des lieux ne permet donc pas aux PVVIH de se livrer. L'une d'elle en témoigne :

« Tu sais, je ne suis pas seule. Il y a des gens qui sont assis, ils attendent leur tour. Moi aussi, je ne peux pas m'asseoir là-bas tranquillement, discuter avec les infirmiers... C'est difficile. Il y a des gens qui attendent dehors ! » (Aminata, 25 ans, célibataire, 1 enfant)

L'effet inhibiteur de la contiguïté des lieux peut ainsi influencer le contenu des discours. Le manque de confidentialité dans les infrastructures hospitalières constaté dans d'autres contextes en Afrique subsaharienne est identifié dans certaines études comme une entrave à l'observance des patients (Cotzee *et al.*, 2011 ; Mballa *et al.*, 2011).

Les consultations n'ayant pas lieu sur rendez-vous, les PVVIH se rendent à l'hôpital tôt le matin. Les premières arrivent aux alentours de 6 heures. Elles s'inscrivent sur une liste mise à leur disposition devant la salle de consultation puis attendent leur tour pour voir le médecin. Les consultations commencent à 8h30. Les premiers arrivés et inscrits sont les premiers reçus. La plupart patiente ainsi au moins deux heures consécutives avant d'être appelée par un soignant et reçue en consultation. Des bancs bringuebalants posés devant la salle de consultation dans le couloir font office de salle d'attente. La proximité des

¹ Voir photo en annexe (9).

patients durant les heures d'attente n'est pas sans éveiller la crainte de certaines PVVIH d'être vues et identifiées. L'une des PVVIH rencontrée en témoigne :

« Ce qui me pose réellement problème, c'est de venir, tomber sur des gens que je connais très bien ou bien des gens avec qui je fais la même rue, ou des connaissances. Je tombe sur eux, du coup, ils vont connaître ma séropositivité. C'est ça que je n'aime pas » (Seydou)

Ainsi, en dépit de la vigilance des soignants soucieux de respecter la confidentialité par la mise en place par exemple de consultations non exclusivement VIH, la configuration même des locaux constitue, pour reprendre les termes de l'un des médecins : « un handicap ». Plus précisément, faute d'assurer le maintien de la confidentialité, la contiguïté des lieux constitue une entrave directe à l'instauration d'un dialogue entre soignants et soignés. Un tel contexte caractérisé par le manque d'« intimité » – entendons par là, le manque de préservation de ce qui relève de l'espace privé – s'avère peu propice à la concertation et encore moins à la confiance. Les va-et-vient de personnes extérieures au cours des consultations sont fréquents. Certaines scènes observées lors de ma présence en consultation sont relatées dans l'encadré qui suit (Encadré 8).

Encadré 8 Observations : les vas-et-viens au cours des consultations

12.09.2008. Consultation VIH, assurée par le Dr Tiebogo. 44 patients dont 36 PVVIH inscrits.

La consultation est perturbée à plusieurs reprises ce matin : (1) le chauffeur du médecin s'introduit dans la salle entre deux consultations pour régler un problème survenu avec la voiture ; (2) un homme vient livrer le journal du jour au médecin entre deux consultations... ; (3) une jeune femme entre alors même qu'une consultation est en cours. Elle salue l'équipe. Tiebogo semble la connaître. Elle échange quelques salutations, annonce qu'elle dépose sa candidature pour un stage dans le service puis ressort ; (4) un jeune médecin, ancien étudiant du Dr Tiebogo, est de passage. Il vient saluer l'équipe à laquelle il se joint aussitôt et assure quelques consultations.

13.10.2008. Consultation VIH, assurée par le dr Souleyman.

Dr Souleyman annonce une séropositivité à une femme dépistée ce jour. A l'issue de l'annonce, il propose à cette patiente de rencontrer son mari pour l'informer. La patiente accepte. Elle va chercher son mari qui patiente devant la salle de consultation, et le fait entrer. S'immisce alors dans la salle de consultation, dans ce bref intervalle de temps, une autre patiente reçue en consultation le matin même qui profite de l'ouverture de la porte de la consultation pour interpeller les soignants au sujet de ses bilans biologiques. Elle s'entretient quelques minutes avec le médecin alors même que la patiente précédente qui vient d'apprendre sa séropositivité et son mari ont pris place et attendent le médecin... pour le partage de l'annonce dans le couple.

La consultation est souvent interrompue par des venues extérieures, des discussions entre les soignants. Il arrive que deux discussions différentes soient menées simultanément au sein d'une même salle de consultation. La qualité de l'accueil au sein du service est garantie par les soignants via des salutations systématiques, l'invitation des patients à s'asseoir puis à rendre compte de leur état de santé. Il arrive que certains soignants plaisantent avec les patients pour détendre l'atmosphère, adoucissant ainsi la prise de contact et créant par-là même une certaine proximité entre soignants et soignés.

Chacune des équipes médicales assure la prise en charge globale des PVVIH : de l'élaboration du diagnostic à la prise en charge thérapeutique.

Les consultations médicales sont l'espace privilégié d'observation des interactions entre soignants et soignés dans cette recherche. Les interactions observées recouvrent les situations d'échanges entre soignants et soignés au cours desquels se combinent paroles, mimiques, gestes, regards, silence, etc. Elles constituent le moment opportun et souvent unique pour les soignants de recueillir les plaintes des patients, de poser un diagnostic, de décider et de prescrire les traitements, de formuler des conseils et recommandations et, pour les soignés, d'être informés de l'évolution de leur maladie en plus d'obtenir les prescriptions.

Ces consultations sont dirigées par le médecin, assisté d'un ou deux infirmiers. Les fonctions du médecin sont ordinaires : interrogatoire du patient, diagnostic, examen clinique, interprétation des bilans biologiques, prescriptions, remplissage des dossiers médicaux. Les décisions relatives aux traitements – inclusion, renouvellement ou changement – leur reviennent. Les infirmiers sont quant à eux chargés d'accueillir les patients, de remplir le registre des consultations, prendre les constantes des patients (température, tension, poids), remplir les ordonnances dictées par le médecin et donner un rendez-vous ultérieur. Ils s'enquêtent également des nouvelles du patient et de sa

famille, assurant ainsi une certaine proximité relationnelle avec les patients, favorisée par l'agencement de la salle de consultation puisque l'infirmier est le plus souvent aux côtés des patients contrairement au médecin qui lui se tient en face. Les infirmiers assurent ainsi, selon les termes de l'un d'entre eux, un rôle d'« intermédiaire » entre médecin et patient.

D'une manière générale, ces consultations se structurent autour de différentes séquences et selon un scénario standard : accueil du patient (salutations et invitations à s'asseoir) ; définition du problème (identification des raisons de la consultation, recueil des plaintes du patient) ; examen clinique (pesée, prise de température, etc) ; discussion du diagnostic / de l'évolution de la maladie à partir de l'examen clinique et des résultats des bilans biologiques ; prescriptions. La question du suivi des prescriptions médicales intervient au cours de l'entrevue à deux moments distincts : en début de consultation, au cours du premier interrogatoire – les soignants s'enquièreent alors de l'état de santé du patient et des éventuelles difficultés avec le traitement, ils vérifient la date de consultation – et à la fin de la consultation, lors de la prescription – les soignants procèdent systématiquement au rappel des heures des prises médicamenteuses et précisent la date du prochain rendez-vous.

5.1.2 UNE CONFIGURATION DISSUASIVE

Les conditions matérielles et structurelles dans lesquelles les interactions soignants-soignés s'inscrivent, faute d'espace, de temps et de ressources humaines suffisantes, se prêtent peu au dialogue.

5.1.2.1 Des consultations à la chaîne et de courte durée

La rencontre soignants-soignés est marquée par des contraintes de temps du fait de l'augmentation constante du nombre de patients depuis 2004, indépendamment du nombre de soignants qualifiés. Les trois médecins prescripteurs d'ARV reçoivent respectivement une quarantaine de patients entre 8h30 et 13h30, à raison de trois jours par semaine pour le médecin référent VIH et de cinq jours par semaine pour les médecins généralistes. Tous alternent consultations VIH et autres pathologies, assumant parfois en plus certaines urgences en médecine générale. La durée des consultations observées varient d'un patient à l'autre (plus que d'un médecin à l'autre) de moins de dix minutes à plus de vingt minutes consécutives.

D'une manière générale, au cours de ces consultations les soignants sont chargés d'assurer une « prise en charge globale » des patients associant l'examen clinique (poids, tensions, etc) et la lecture des bilans biologiques (charge virale et taux de CD4) à la prise en compte des difficultés liées aux traitements et à la maladies (effets secondaires, etc) mais aussi des difficultés extra-médicales de façon à adapter la prescription médicale à la fois à l'évolution de la maladie et au contexte de vie des individus. C'est au cours de ces consultations qu'est annoncé un diagnostic, assurée la préparation à la mise sous traitement ARV, évalué l'observance du patient ou encore que sont prises les décisions thérapeutiques. Le temps de cette rencontre est ainsi fonction de l'objet de la visite :

« *quelqu'un qui vient pour un renouvellement [d'ordonnance] prend moins de temps que quelqu'un qui vient pour une inclusion ou un counselling* » explique un soignant (Adama).

L'annonce d'une séropositivité, l'initiation aux traitements ARV, ou encore « *quelqu'un qui est en rupture ou bien qui a un problème social* » (Adama) justifient une consultation de plus de quinze minutes. Le temps de consultation varie également selon la connaissance que les soignants ont du patient : un patient bien connu de l'équipe justifie un temps de consultation écourté, contrairement à un nouveau patient. Enfin, la durée varie selon la surcharge de la consultation du jour et les imprévus (urgence, absence d'un membre de l'équipe, etc) et parfois de la disponibilité des soignants. Par exemple, si la consultation VIH du lundi et du mercredi dispensée à l'USAC se prolonge aisément jusqu'à 14h, celle du vendredi, jour de prière, est rarement prolongée au-delà de 13h. Quelques soient les critères associés à la variabilité du temps de consultation, celui-ci excède rarement les vingt minutes par patients. La durée moyenne des consultations observées est de dix minutes. Certaines études ont montré que la durée de la consultation médicale et l'environnement influencent la qualité de la communication durant la consultation (Richard et Lussier, 2007). Dans ce contexte, le dialogue se limite souvent à un échange d'informations d'ordre biomédical.

5.1.2.2 Un patient face à une équipe médicale : une configuration dissuasive

Un patient – accompagné ou non d'un proche – est reçu en consultation par un minimum de deux, voire trois ou quatre soignants. La consultation au sein de laquelle la majorité des PVVIH est suivie est assurée par un médecin, deux infirmiers, parfois une aide-soignante et, plus rarement, un élève infirmier. Lors de mon séjour à Kayes, une stagiaire psychologue – vêtue d'une blouse blanche et donc assimilée aux soignants – assistait également quotidiennement à ces consultations. Cette surreprésentation des soignants en salle de

consultation incite peu les patients à prendre la parole et encore moins à se livrer. Certaines PVVIH rencontrées s'en sont plaints. L'une d'elle, particulièrement rongée par la honte d'être infectée, en souligne l'effet inhibiteur :

« Franchement, je trouve qu'il y a trop de personnes ici... Ça serait bien de se confier seule à seule à son médecin. Des fois, on a du mal à se livrer devant plusieurs personnes (...) Ils devraient créer une autre salle de consultation ! » (Niamey, 37 ans, veuve, 5 enfants)

Le cadre même de la consultation se prête ainsi assez mal à l'échange. Cette configuration de l'espace thérapeutique constitue un premier obstacle à l'instauration d'un dialogue entre soignants et soignés.

5.1.2.3 Un échange balisé par les soignants

La consultation médicale s'établit d'emblée dans un contexte relationnel structuré autour d'une demande – celle du patient – et d'une réponse à cette demande, fournie par les soignants. L'échange entre soignants et soignés s'établit donc dans une relation de service. Les interactions entre les protagonistes sont régies par des principes organisateurs formels.

Un échange d'informations centré sur les aspects biomédicaux

L'observation directe des consultations montre que, d'une manière générale, l'échange entre soignants et soignés est essentiellement - et parfois exclusivement - consacré au recueil d'informations d'ordre médical. Les informations extra-médicales ayant trait à l'environnement social, affectif, professionnel, aux projets de procréation, au style de vie etc, demeurent inversement minoritaires. L'un des soignants rencontré souligne ses propres difficultés à aborder les aspects psycho-sociaux de la maladie :

« En fait, les difficultés, c'est surtout la communication. (...) Je pense que c'est tous les médecins qui ont ce problème de communication. L'aspect psycho-social, aborder les aspects psycho-sociaux est vraiment difficile pour tous les médecins. Je crois que jusque-là, c'est des difficultés qui continuent (...) Le débat entre PVVIH et médecins, vraiment, c'est trop compliqué. Il y a trop de paramètres qui agissent dedans » (Daouda).

Les aspects non médicaux sont d'autant plus évincés que les soignants les maîtrisent moins bien – faute de formation initiale adéquate – et que les contraintes de temps sont particulièrement importantes et court-circuitent le temps du dialogue.

Certains patients décrivent quant à eux les consultations comme le lieu d'un examen médical et d'obtention de leur ordonnance. La plupart a mentionné la confiance qu'il/elle avait dans son médecin. En revanche, nul n'a fait mention de la possibilité de se livrer ou de parler de soi. Deux femmes en témoignent :

« Ils font leur consultation seulement, ils m'écrivent les médicaments, je vais prendre » (Aminata).

« ce n'est pas ici qu'on cause beaucoup. Ici, ils nous soignent seulement » (Diomouso).

La dimension extra-médicale et la pluralité des paramètres à prendre en compte constituent, pour les soignants, une dimension nouvelle à intégrer dans les consultations médicales, ce qui peut expliquer les difficultés rencontrées. Les soignants maîtrisent plus difficilement ce domaine, sont moins à l'aise et tendent finalement à se focaliser sur les paramètres biomédicaux qu'ils maîtrisent, réduisant par la même une zone d'incertitude.

Outre le contenu des informations échangées – qui n'a pu être systématiquement pris en compte au cours du travail d'observation mené puisque les échanges s'effectuaient pour la plupart en bambara – la teneur des propos échangés est à prendre en considération.

Les « questions-réponses » ou l'interrogatoire

Au cours des consultations, les échanges entre soignants et soignés se déroulent essentiellement sous la forme de questions-réponses des soignants vers les soignés. L'accueil du patient, la détermination du motif de consultation, le recueil de l'information nécessaire au renouvellement de l'ordonnance sont autant de thèmes abordés sous la forme d'une succession de questions courtes et fermées appelant des réponses brèves. L'ensemble vise pour les soignants à évaluer l'état de santé du patient et à définir son plan d'investigation ou de traitement à venir. Le mode de communication adopté prend alors parfois l'allure d'un interrogatoire avec « des séries de questions fermées, qui par leur structure, excluent toute forme d'élaboration » et constitue « une barrière pour bien comprendre la perspective du patient » (Richard et Lussier, 2007 : 353). Si cet échange se solde par quelques questions ouvertes – « As-tu des questions ? As-tu des problèmes avec les traitements à signaler ? As-tu bien compris ? » – ces modalités d'échange permettent difficilement aux soignés d'exprimer leurs préoccupations, leurs difficultés ou encore leurs projets. Les soignants recueillent souvent des réponses stéréotypées qui permettent difficilement d'identifier les difficultés ou au contraire les ressources des patients. Par exemple, les soignants s'enquière de la compréhension des patients en fin de consultation, en leur demandant : « y'a famé ? » qui signifie « est-ce que tu m'as compris ? ». Bien qu'une telle question soit sans doute indispensable, elle se solde souvent par une

affirmation. En outre, les soignants rappellent à chaque consultation l'impératif d'un strict suivi des prescriptions médicamenteuses, sans pour autant s'enquérir des difficultés qu'elles suscitent chez le patient. La consultation est ainsi centrée sur les informations liées à la maladie et aux traitements, occultant par là même les problématiques non médicales pourtant associées à la maladie. Les échanges verbaux ont une fonction essentiellement informative. Les requêtes et questions sont surtout le fait des soignants, les assertions et les réponses le fait des soignés. Les soignants pilotent ainsi la consultation sans nécessairement laisser la possibilité à leur « co-pilote » d'exprimer leur point de vue, leurs doutes et leurs éventuelles incompréhensions.

La prééminence d'une logique prescriptive

L'échange entre soignants et soignés s'établit par ailleurs selon une logique prescriptive : les soignants formulent des recommandations et des conseils, établissent une liste des comportements à suivre ou au contraire à éviter. Si de telles recommandations sont indispensables, il n'en demeure pas moins qu'elles contribuent à un dialogue unidirectionnel des soignants vers les soignés. Les soignants prescrivent, tandis que les soignés écoutent. Rares sont les patients qui donnent leur opinion ou initient une discussion. Les tentatives de prévenir et contrer l'observance adressées aux patients sont quasi systématiques. Le dialogue est initié par les médecins. Les patients y participent timidement. L'engagement des soignants dans le dialogue varie : il diminue lorsqu'il s'agit d'un renouvellement tandis qu'il augmente dès lors qu'il s'agit d'une première prescription. Le médecin ne peut alors tabler sur les connaissances du patient, il porte l'entière responsabilité de l'acte ce qui justifie son engagement.

En définitive, l'orientation de l'entretien sur des aspects biomédicaux, le mode interrogatoire des soignants, l'affirmation de certitudes et l'adoption de logiques prescriptives favorisent la direction et le contrôle de l'échange par les soignants. Le cadre de concertation ainsi balisé restreint considérablement l'espace de dialogue entre les protagonistes.

Enfin, cette logique prescriptive est d'autant plus marquée par l'urgence de prescrire dans laquelle les soignants sont souvent contraints d'agir. En effet, la plupart des PVVIH rencontrées a été dépistée tardivement, à un stade avancé de la maladie. L'état de santé des individus nécessitait alors une mise sous traitement ARV immédiate. Dans ce cas, l'urgence de prescrire ne permet pas de procéder à une préparation à la mise sous traitement. La priorité est alors donnée à la prescription et non à la concertation et aux explications. Une telle précipitation de la mise sous traitement, aussi indispensable soit-elle, laisse de fait peu de possibilité aux soignants de faire des propositions aux patients et

de mentionner tous les avantages et inconvénients de la mise sous ARV. Dans ce contexte, la mise sous traitement déterminée par la situation biologique du patient est quasiment imposée. La rencontre clinique s'établit alors dans la précipitation. L'urgence de prescrire prime sur celle de dire.

5.2 LE MANQUE DE DIALOGUE

Comment la question de l'observance est-elle abordée au cours des consultations médicales ? Il s'agit dans un premier temps de rendre compte des pratiques ordinaires de prévention de l'inobservance au cours des consultations médicales. L'objectif est ici d'examiner les discours de prévention des soignants relatif aux risques d'inobservance. L'attention sera portée, plus que sur le contenu, sur la forme du discours et sur les logiques qui les sous-tendent.

5.2.1 L'INJONCTION A L'OBSERVANCE

La problématique de l'observance constitue une réelle préoccupation des soignants et est au cœur des consultations et de la relation de soin. L'exigence d'une observance quasi parfaite est sans cesse rappelée, les messages sont diffusés par les soignants. Je montrerai que les dysfonctionnements sont sans doute dans la teneur des messages, dans le manque de place laissée aux individus.

5.2.1.1 La prescription des manières d'être et d'agir

Comme il l'a été souligné au début de ce travail, l'inobservance des PVVIH et, plus largement, la discontinuité du suivi médical sont construites non pas seulement comme un risque sanitaire individuel pour les personnes infectées, mais comme une menace collective qui en font un problème de santé publique. Sa prise en charge, résolument inscrite dans des préoccupations de santé publique, conjugue des aspects préventifs et curatifs visant à assurer le bien-être de la population. Ces deux volets dessinent des

modalités de prise en charge particulières dont nous verrons qu'elles contribuent à une discipline non pas seulement des corps mais, plus largement, du « corps social ».

Dans leur mission de prévention, les soignants interviennent à la fois pour prévenir des risques d'inobservance, protéger les patients et leurs partenaires sexuels d'éventuelles complications, surveiller l'évolution de l'infection et l'effet des traitements, et enfin promouvoir certains comportements. Les recommandations émises ont essentiellement trait à la prévention des risques de développement de résistances – l'accent est mis sur le risque d'inefficacité et d'inutilité des traitements à venir – et à la valorisation et la promotion de certaines manières d'être et d'agir en vue de favoriser l'amélioration de la santé des patients, *via* vers une observance adéquate. Certains comportements visant au bien être de chacun sont alors prescrits et d'autres sont proscrits. Des actions appropriées, acceptables ou non d'un point de vue médical sont ainsi définies, ce qui doit et ce qui ne doit pas être fait, le bien et le souhaitable sont ainsi déterminés. Un soignant explique à un patient :

« Tu vois ces médicaments, tu dois les prendre à vie. Tu ne dois pas associer des médicaments traditionnels à ton médicament. Si tu as des plaintes avant ton rendez-vous, il faut venir à l'hôpital, il ne faut pas attendre le dernier moment, que tu tombes très, très malade (...) Il faut faire les rapports protégés, il faut informer le partenaire, venir en consultation, ne pas rater les rendez-vous » (Adama).

L'édiction de ces manières d'être et d'agir s'apparente à celle d'une réglementation stricte à laquelle les patients sont contraints de se soumettre. Une telle édicition n'est pas neutre. Ces dernières sont élaborées à partir d'une culture sanitaire spécifique – c'est-à-dire d' « un ensemble de normes, de valeurs et de savoirs qui concernent la gestion du corps » (Fassin, 1996 : 270) – importée de l'occident et extérieure au contexte local. Elles ont été intériorisées par les soignants au cours de leur formation et de leur expérience professionnelle, et résultent de « *présupposés rarement explicités et tenus pour consensuels* » (Massé, 2003 : 13). Les messages transmis reposent sur des valeurs (le primat de la santé et du bien-être individuel) et des normes (se soigner), des postulats (la rationalité individuelle), des *a priori* moraux et des manières de penser, autrement dit une idéologie qui sous-tend les manières de « bien faire » et d'être un « bon patient » qui sont ainsi édictées et dont la normativité est inhérente. Les soignants qui diffusent ces messages se font ainsi vecteurs de cette culture sanitaire, de ses normes et valeurs. Ils définissent des manières de vivre, un rapport réfléchi à soi, à son environnement et aux autres. Sans nier ni remettre en cause l'importance des messages ainsi diffusés, leur légitimité et leurs raisons d'être, il s'agit ici de montrer comment la normativité de ces messages et la dimension morale dont ils sont empruntés peuvent contribuer à renforcer la vulnérabilité des PVVIH face au suivi médical de leur infection. On retrouve

effectivement des formes de contraintes fortes dans la recherche d'une adhésion des individus pour l'adoption des comportements requis. La prévention passe par la contrainte et la moralisation. Comment les soignants procèdent-ils à la diffusion de l'observance comme une norme médicale ? Quelles sont les logiques qui sous-tendent l'imposition de cette norme ? Quelles en sont les conséquences ?

5.2.1.2 L'observance : une norme médicale pensée et édictée comme une loi

Le respect des prescriptions médicales par les PVVIH s'établit dans le discours des soignants comme une ligne de conduite à suivre, un « bon comportement » que les PVVIH sont incitées à adopter. Cette dimension normative et morale associée à l'observance apparaît à la fois dans les représentations, les discours et les pratiques des soignants à l'égard des soignés.

Ces dimensions de l'observance sont perceptibles à trois niveaux exposés ci-après. Premièrement, l'observance a tendance à être édictée comme une obligation, voire un devoir moral ; deuxièmement, son contraire : l'inobservance fait souvent l'objet de sanction et /ou de discours moralisateurs ; enfin, troisièmement, elle fait l'objet d'une certaine pression visant à la conformité.

L'exigence médicalement définie d'une observance quasi parfaite aux traitements ARV amène médecins et infirmiers à formuler au cours des consultations médicales des recommandations relatives au strict suivi des prescriptions médicales (entendues ici au sens large, comprenant à la fois les prescriptions relatives aux prises médicamenteuses et au suivi médical). L'impératif des prises médicamenteuses journalières à heure fixe et de l'assiduité au rendez-vous est rappelé de façon quasi systématique au cours des consultations. « *N'oublies pas que tu dois prendre les produits* » ; « *il faut prendre correctement tes médicaments* », « *pour rien au monde n'abandonne ton traitement* » ; « *les traitements, c'est 8h – 20h* » ; « *ce médicament, s'il reste 4 comprimés, ça veut dire que tu dois venir [en consultation]* » sont autant de formulations adressées aux patients. Les soignants s'attèlent également à : « *montrer les avantages et les inconvénients de prendre ou de ne pas prendre les ARV* » ; « *expliquer l'importance du médicament* », « *montrer que l'idée qu'il [le patient] avait n'était pas la bonne* » ; expliquer les risques encourus en cas de rupture de suivi, etc. Ils tentent ainsi d'amener les PVVIH à adopter des comportements qu'ils présentent comme « bons », attribuant ainsi une dimension morale à l'observance.

Largement valorisée dans les discours des soignants, l'observance est présentée aux patients comme étant « *la bonne voie* » à suivre, « *ce qui est bon* » ou encore « *le meilleur chemin* ». L'inobservance est inversement présentée comme un « mauvais

comportement » : « *ce n'est pas bon* » explique certains soignants aux patients. Elle est parfois associée à un « gaspillage » : « *tu es en train en quelque sorte de gaspiller les ressources de tous ces gens-là* » explique un soignant à un patient.

Les formulations injonctives – « *tu dois* », « *il faut* », « *c'est exigé* » – des soignants interpellent. L'examen des représentations des soignants associés à l'observance et, plus largement aux prescriptions médicales, montrent que la normativité des messages véhiculés reflète les représentations des soignants. Les soignants établissent en effet l'observance comme une « bonne conduite » en référence à un objectif d'efficacité thérapeutique et, plus largement, à la valeur santé. Un soignant explique qu'« *un patient qui est observant, on dit qu'il est sérieux, il a compris les messages parce qu'il a suivi les conseils de son prescripteur* ». Est ainsi esquissée l'image d'un « bon patient » qui est celui qui suit scrupuleusement les prescriptions médicales.

Dès lors, les soignants se sentent investi d'une mission d'éducation des patients aux méfaits de l'inobservance. Le devoir de santé sous-jacent est ainsi largement divulgué. Les conduites thérapeutiques des PVVIH sont ainsi guidées en référence à ces notions de bien et de mal elles-mêmes définies d'un point de vue exclusivement médical, en référence à la santé des individus, valeur de référence suprême. Alors que la pression à l'observance se justifie par la protection des individus, le ton utilisé par certains soignants peut amener à voir dans les discours des soignants un discours sur le manque de responsabilité des patients, la paresse, la négligence, bref l'amoralité.

Cette dimension morale de l'observance rappelle à certains égard celle attribuée à la santé publique qui, en tant qu'« *institution de gestion des rapports des citoyens aux risques pour la santé* » (Massé, 2007 : 5) a été définie comme le nouveau lieu de définition du bien et du mal et analysée, selon les termes de R. Massé, comme « *une entreprise de moralisation des comportements reliés à la santé* » (Massé 1999). Les enjeux identifiés par l'auteur sont sans doute comparables à ceux dont laisse présager la dimension morale de l'observance, à savoir : la stigmatisation voire la condamnation par un blâme moral de certains individus, l'adoption d'« *un paternalisme fort qui empiète sur les libertés individuelles* » à l'égard des « mauvais patients » (Massé, 2007 : 6).

Ce constat invite à examiner de plus près les pratiques des soignants mais aussi celle des soignés. Il incite à questionner les logiques qui sous-tendent les conduites thérapeutiques des PVVIH à l'aune de cette dimension morale : dans quelle mesure cette dimension morale oriente-t-elle les conduites thérapeutiques des PVVIH ? Ces conduites sont-elles une réponse des individus à une volonté de « bien faire », conformément aux dires des soignants ? Le cas échéant, cette logique de conformité est-elle exclusive et peut-elle perdurer dans le temps ?

Les recommandations formulées sont selon les soignants autant de « *consignes à suivre* » et constituent autant de « *contraintes* » que le patient est « *obligé de subir* », et qu'« *il faut obligatoirement accepter* ». Les prescriptions médicales sont ainsi pensées en termes d'obligations. Elles tendent alors à s'apparenter à un nouveau réseau de normes – la norme étant entendue ici au sens, non pas du comportement le plus usuel, mais d'une ligne de conduite à suivre, un « *comportement attendu par un groupe social* » (Becker, 1985 : 97) – auquel les patients sont tenus de se conformer. L'un des soignants rencontré parle d'« *une nouvelle condition de vie* » qui est « *imposée* » aux patients, soulignant ainsi le caractère exigé et obligatoire des prescriptions médicales.

De même, l'observance considérée par les soignants comme « *le respect des consignes* », « *un principe à respecter* » et « *ce qui est exigé* » du patient, revêt un caractère obligatoire. Elle est perçue comme une norme de comportement à respecter. De telles représentations véhiculent l'idée d'une soumission des patients à l'ordre médical rappelant celles, largement décriées par les chercheurs en sciences sociales (Lerner, 1997, Trostle, 1988), que recouvre le terme de *compliance*. Comme certains auteurs l'ont souligné, cette conception « traditionnelle » de l'observance (Kremer *et al*, 2004) cantonne les patients dans un rôle inactif occultant par là même leur point de vue et leur rationalité inhérente à l'usage qu'ils font des médicaments et du système de soin (Lerner, 1994 ; Trostle, 1988). Cette conception entre ainsi en contradiction avec l'image positive d'un malade actif aujourd'hui valorisée et défendue dans les recommandations des experts et dans les discours des soignants. Elle laisse ainsi présager d'une place infime laissée à l'expérience, aux difficultés et au monde de référence des patients dans la relation de soin (Wallach, 2007) et, par là même, d'un espace restreint de dialogue entre les protagonistes.

Ces représentations normatives sont également attribuées à l'inobservance. Le non-respect des prescriptions médicales est en effet inversement perçue par les soignants rencontrés comme un comportement qui « *n'est pas permis* », autrement dit comme un acte transgressif, voire déviant. L'un des soignants explique : « *c'est des patients, on ne veut pas qu'ils soient comme ça, qui ne sont pas comme il faut !* ». Les PVVIH qui ne s'en tiennent pas au strict respect des prescriptions médicales sont parfois qualifiées de « *rebelles* », signifiant par là qu'elles ne reconnaissent ni ne se conforment à la norme médicale. Celles qui réitèrent l'expérience sont, quant à elles, qualifiées de « *récidivistes* ». L'emploi de ces termes atteste de l'interdit que revêt l'inobservance du point de vue des soignants. En désignant et en nommant ainsi les PVVIH qui cessent le suivi de leur infection, les soignants contribuent à créer une catégorie de « *patients déviants* », sous entendant ainsi l'existence de « *bons* » et de « *mauvais* » patients (Lamouroux *et al*, 2005). Une telle désignation n'est évidemment pas anodine et laisse présager des réactions et pratiques auxquelles elle donnera lieu. En imposant des normes, les soignants créent la

possibilité d'être déviant. Les investigations des soignants à l'égard de ces patients, la gestion qu'ils en auront vont donner forme et contenu à l'expérience quotidienne que les PVVIH font avoir de leur situation.

La tonalité des messages adressés aux patients révèle sans doute la valeur éducative assignée aux messages de prévention diffusés par les soignants, ce qui sous-tend une césure entre le savoir reconnu des soignants et l'ignorance des patients qu'il s'agit d'éduquer. Combinée au manque d'attention portée à l'égard des contextes de vie des PVVIH, cette caractéristique renforce le risque que les messages formulés soient déconnectés des conditions pratiques des changements de comportements envisagés.

Certaines études conduites en Afrique et portant sur l'analyse des rapports entre professionnels de santé et les patients tendent à montrer que leurs interactions sont souvent marquées par des échanges brefs et impersonnels (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003). Les patients sont souvent perçus comme des acteurs passifs devant subir l'action des soignants. Les rapports soignants – soignés sont présentés comme conflictuels, les conflits faisant suite, de façon générale, au manque de communication et parfois d'une corruption interne et de rapports axés sur la délivrance de soin et de conseils dont le déroulement est imposé par le praticien, le « meneur de jeu ». Le soignant peut imposer son point de vue, le patient est contraint d'obtempérer, il conteste rarement la parole du « détenteur de savoir ».

Les professionnels de santé rencontrés reconnaissent la nécessité de recourir à une démarche négociée, qui passe entre autres par le développement des rapports personnalisés pour fidéliser et convaincre le malade. Les malades sortent de l'anonymat. À force de venir régulièrement, les soignants les connaissent.

5.2.1.3 Vers l'imposition de la norme médicale

La norme médicale édictée comme une loi

L'attention des soignants ainsi accordée à l'observance, guidée par un impératif de bienfaisance – les soignants agissent pour le bien des patients – aussi indispensable soit-elle, se manifeste toutefois souvent par des injonctions adressées aux patients : « *Il faut obligatoirement prendre tes ARV* » ; « *Tu dois venir au rendez-vous. Chaque fois qu'on te dit de venir, tu dois venir* ».

Plus que des recommandations, ce sont ainsi des conduites à suivre qui sont édictées. L'emploi récurrent de l'impératif et de verbes issus du champ lexical du devoir (falloir, obliger...) révèle une logique d'imposition. Les prescriptions médicales tendent à s'ériger

ainsi en loi et le respect de ces prescriptions en devoir. Les patients doivent en quelque sorte apprendre à se comporter en fonction de ces quelques impératifs. Cette logique d'imposition réduit considérablement l'espace de concertation entre les protagonistes et la marge de manœuvre des patients qui se voient alors contraints de se soumettre aux directives formulées. L'un des soignants rencontré témoigne du peu de flexibilité accordé aux patients :

« on connaît tous les méfaits de la maladie, le patient n'est pas... Forcément, il ne connaît pas tout. Il peut prendre les choses à la légère donc tu te forces à chercher les moyens et puis... Souvent tu deviens comme dans les camps militaires quoi ! (il rit) Comme dans un camp militaire, tu dis « Il faut faire ça, sinon c'est ça. » (Sidi)

Les propos de ce médecin montrent que les directives données sont rigoureuses et n'admettent peu, voire pas de compromis. Les messages ainsi transmis sont autant de devoir-être et devoir-faire adressés aux patients afin de convaincre ces derniers d'adopter les comportements requis. Il ne s'agit pas tant ici de d'« *informer le malade en tant que personne ayant droit à ce savoir sur lui et sur son corps* » (Fainzang, 2006b : 35) – dans un contexte de priorisation des messages faute de temps, ce principe passe au second plan – que d'obtenir de lui des comportements conformes à la norme médicale. Ces messages à visée utilitariste s'inscrivent ainsi, comme le souligne S. Fainzang dans son analyse de l'information transmise aux malades, dans « *une stratégie thérapeutique* » des soignants dont l'objectif est de voir les patients s'astreindre au suivi des prescriptions médicales (Fainzang, 2006b). Ces messages aussi nécessaires et utiles soient-ils d'un point de vue thérapeutique, restreignent considérablement l'autonomie des individus et la possibilité pour eux de s'y adapter.

S'il est évident que les directives ainsi formulées le sont pour le bien des patients et qu'elles sont sans doute largement empreintes des contraintes de temps avec lesquelles les soignants composent quotidiennement, il n'en demeure pas moins que la façon de les dire et de les exposer est déterminante dans leur acceptation et leur intériorisation par les patients. De façon symbolique, les prescriptions médicales s'intègrent ici dans la vie des individus de façon presque brutale puisque formulées comme autant de normes auxquelles se conformer, de règles à respecter et de discours auxquelles se soumettre. Dès lors, se pose la question de l'adhésion des patients aux prescriptions médicales dont on peut supposer qu'elle s'opère par la contrainte et la conformité à une norme plus que par conviction. En outre, les soignants se placent ainsi dans le rôle du maître face à un élève à qui il est inculqué des manières d'être et de faire. Les PVVIH tendent ainsi à être d'emblée confinés dans une position de dominée.

Les soignants imposent ainsi d'autant plus facilement la norme médicale et les patients s'y soumettent d'autant plus facilement que les soignants ont une légitimité certaine. Comme l'explique H. Becker, « *les groupes les plus capables de faire appliquer leurs normes sont ceux auxquels leur position sociale donne des armes et du pouvoir* » (Becker, 1985 : 41). Compte tenu des discours des soignants adressés aux PVVIH sur l'autonomie des patients, ce constat interroge. La teneur des propos des soignants est difficilement compatible avec l'instauration d'une collaboration entre les protagonistes et laisse peu d'espace de négociation. Les soignants s'érigent d'emblée comme une figure d'autorité imposante à qui il convient de se soumettre, se confortant dans une image d'instructeur qui ne favorise pas la négociation. En outre, tandis que les soignants brandissent la participation des soignés comme l'un des moteurs de l'apprentissage des normes médicales, les patients apparaissent dans ces discours comme des individus qu'il convient de maintenir dans un système normé et codifié considéré comme fondamentalement bon. Cette logique sous-jacente du maintien des patients dans le circuit de soin – le maintien exprimant d'emblée un rapport de force – permet-elle l'accompagnement prôné des patients ?

Le respect de la norme médicale vécu comme un devoir

Si l'accès aux soins est un droit, il est toutefois davantage perçu par les individus comme un devoir à accomplir. C'est une sorte de « droit obligatoire ». Ainsi, se rendre en consultation est vécu par les PVVIH comme une obligation morale, un devoir envers les soignants :

« Même si ça me fatigue, je suis obligée de venir. S'ils [les soignants] disent de venir, je suis obligée de le faire (...) Il faut venir » (Fatoumata)

Le recours aux soins est ainsi perçu plus que comme une potentielle ressource personnelle favorisant le « capital santé », comme un acte d'obéissance et l'observance une exigence sociale et un acte de soumission à l'autorité médicale. Les conduites thérapeutiques peuvent alors se fonder sur la volonté des patients de faire preuve d'une bonne conduite sociale, celle du « bon patient ». Il s'agit ainsi de se plier à une injonction sociale. Inversement, l'inobservance apparaît dans les discours des PVVIH, au même titre que dans ceux des soignants, comme un acte de désobéissance et une « mauvaise conduite », condamnable. La dimension morale est ainsi largement perçue par les PVVIH. Certaines, après avoir interrompu le suivi médical de leur infection, ont dit « être dans leur tort », « ne pas avoir raison » et / ou se sont avouées « honteuses » et parfois « fautives ». L'une d'entre elles en témoigne : « *Je sais que ce que je viens de faire là, ce n'est pas une bonne chose* » (Coumba).

Ne pas s'en tenir aux prescriptions médicales, c'est alors pour les PVVIH commettre une faute et en quelque sorte faillir à son devoir. De telles réactions montrent que les PVVIH ont intériorisé la norme médicale et qu'elle s'érige pour eux en norme sociale. En produisant ces normes, en les diffusant de la sorte, les soignants véhiculent l'idée qu'il est naturel que les patients se conforment à la norme médicale pour leur bien. C'est ce qu'expriment certains patients. Objectivité de la science – reconnaissance du savoir médical par les PVVIH – et légitimité de la profession – le savoir médical n'est pas même remis en cause – sont au fondement de la position de domination des soignants. Les attitudes et discours des soignants favorisent ainsi la soumission des PVVIH à la norme médicale qui leur est imposée. L'imposition de la norme médicale définit un contexte relationnel peu propice au dialogue.

La docilité apparente des patients ne signifie pas qu'ils sont passifs. Les PVVIH n'ont pas la possibilité d'exprimer leur point de vue, faute d'espace-temps consacré au dialogue. Par conséquent, cette docilité apparente est également le reflet de l'asymétrie de la relation de soin, du rapport de pouvoir sous-jacent en faveur des soignants. Je rejoindrai à ce titre les propos de C. Herzlich et J. Pierret selon qui « *la docilité correspond à une prise de rôle. Dans les classes populaires, le conformisme lié à la relation de classe, ne signifie pas toujours pour autant adhésion pleine et entière* » (Herzlich et Pierret 1984 : 249). Pour ces patients, la docilité apparaît comme la seule attitude possible. Il s'agit de « l'adoption d'un rôle obligé » à interpréter eu égard à la distance sociale qui caractérise la relation de soin, j'y reviendrais dans la suite de ce chapitre.

Si désormais l'autonomie et la responsabilisation des patients sont prônées, les modalités de prise en charge des PVVIH s'avèrent peu propices à la mise en œuvre de ce modèle de soin. Nous verrons en effet qu'une certaine pression est exercée à l'égard des PVVIH pour qu'elles s'astreignent au suivi régulier et durable des prescriptions médicales. Les consultations médicales s'apparentent à un processus de persuasion au cours duquel des normes et des règles sont non plus seulement prescrites mais imposées, définissant ainsi une stricte ligne de conduite à suivre en dehors de laquelle les individus peuvent être réprimandés, voire sanctionnés. Les PVVIH se voient ainsi contraintes de s'inscrire dans un processus de soin sans pour autant s'en approprier les modalités de fonctionnement ni non plus les enjeux et la signification. La gestion de l'observance s'opère ainsi dans le registre de la contrainte mettant ainsi en péril l'autonomie des PVVIH, leur responsabilisation et le dialogue entre soignants et soignés.

Il s'agit à présent de mettre en exergue les modalités de prise en charge de la prévention de l'observance et de montrer comment cette gestion quelque peu coercitive de l'observance peut contribuer à fragiliser les individus.

5.2.2 LA PRESSION À LA CONFORMITÉ

Les soignants face à des patients qui cessent le suivi médical de leur infection tentent, selon les termes de l'un d'entre eux, de « *les faire sortir de la clandestinité* ». La référence à la clandestinité rappelle le caractère illicite et prohibé attribué à l'inobservance et plus largement aux ruptures de suivi médical ainsi que la dimension normative de l'observance. L'association entre une situation d'inobservance et la clandestinité montre que ces patients enfreignent la loi. De plus, le soignant s'attribue ici un rôle particulier qui viserait à opérer le retour du patient à la norme. Les soignants s'érigent à la fois en instructeur et en contrôleur. L'objectif visé des soignants est alors de contrôler et mettre fin à cette déviance perçue. La finalité est alors la conformité du patient aux normes médicales. Les médecins revêtent alors une fonction de contrôleur social telle qu'elle a pu être définie par T. Parsons (Parsons, 1951).

Pour ce faire, les soignants incitent les patients à se conformer aux prescriptions et aux logiques médicales et à adopter les comportements requis. La pression à la conformité se traduit alors par l'imposition de la norme médicale voire des sanctions dès lors que les patients persistent.

Les soignants procèdent à une construction de l'observance – entendu ici dans un sens élargi : observance au traitement et au suivi médical – en tant que norme sociale. Une telle construction, ici illustrée essentiellement à partir des représentations des soignants, est également perceptible à travers les attitudes et discours des soignants à l'égard des soignés ainsi que dans les réactions de ces derniers.

5.2.2.1 L'adhésion contrainte versus éclairée

Les discours mobilisés pour favoriser l'observance des patients laisse présager d'une discipline des individus qui se fait de manière contrainte par l'imposition de normes de conduites et qui plus est par l'intervention de la dimension morale. La tendance ainsi dégagée n'est pas sans rappeler l'idée défendue par M. Foucault selon laquelle on assiste à l'émergence d'un biopouvoir ou pour le dire autrement d'un contrôle absolu, d'une surveillance permanente et de contraintes pesantes pour que la population se conforme aux règles émises par un pouvoir politique omnipotent (Foucault, 1977). Le souci de l'observance pourrait dès lors être perçu comme une forme de pouvoir des médecins voué à la régulation et à la surveillance de patients.

Le suivi médical s'érige comme une contrainte et non une ressource permettant de vivre mieux et plus longtemps, ce qui laisse présager de la difficulté pour les PVVIH d'adhérer sur le long terme aux modalités de ce suivi médical. Le suivi médical est intégré de façon d'autant plus brutal que l'imposition de contraintes nie le libre arbitre de l'individu, empiète son autonomie par un contrôle implicite des corps. En outre, la formulation de directives auxquelles les soignés sont censés se conformer – et non de proposition qui favoriserait une concertation – compromet l'instauration d'un échange entre les protagonistes, pourtant reconnu par les soignants comme fondements de la relation de soin. Dès lors, se rendre en consultation s'inscrit non pas dans une attitude d'adhésion à la démarche thérapeutique, mais bien plutôt de soumission. L'adhésion constatée est celle d'une adhésion contrainte qui laisse présager de difficultés sur le long terme. Les ruptures de suivi médical que j'ai qualifié d'expérimentale en sont exemple.

5.2.2.2 Des tensions entre deux modèles de relations de soin antinomiques

L'analyse des interactions entre soignants et soignés permet de mettre en exergue des tensions entre deux modèles de soins à certains égards antinomiques : l'un est celui prôné par les professionnels de la santé et recommandé par les experts de la prise en charge de l'infection qui converge vers un modèle de relation de soin de type partenarial. L'autre est celui perceptible à travers les discours et pratiques des soignants qui s'apparente à un modèle de relation plus asymétrique et, à certains égards paternaliste. Comme il l'a été démontré ci-dessus, la persistance de ce modèle semble peu adaptée à la prise en charge des PVVIH.

L'imposition des normes et logiques biomédicales, par la surveillance et le contrôle des manières d'être et d'agir des patients entre en contradiction avec la recherche d'une adhésion éclairée des individus aux normes médicales par l'éducation des patients. Ce modèle d'imposition s'articule mal avec l'autonomie des patients et leur responsabilisation pourtant largement prônées à la fois dans les discours des soignants et dans les textes officiels. Ce décalage est problématique.

L'imposition plus que la négociation, autrement dit présenter les choses en laissant peu de marge de manœuvre au patient, peu de possibilité de faire autrement est une façon de garder le contrôle de la situation et d'éviter toute contestation. Le non dialogue est une façon de maintenir le pouvoir (Erger *et al.*, 2000 : 264). La persistance de ce modèle est à analyser à l'aune des rapports de pouvoir qui se jouent dans le glissement d'un modèle de relation de soin à l'autre. La persistance d'un modèle de soin asymétrique et le non dialogue qu'elle génère sont autant d'outils et de stratégies de contre-pouvoir qui sont

implicitement mis en place et qui permettent aux soignants de garder le contrôle des individus. Dès lors, les PVVIH sont maintenues dans une position de vulnérabilité sociale qui exacerbe leur vulnérabilité face au suivi de l'infection. Le rapport des individus à leur maladie, la non appropriation de leur maladie et leur non implication dans le processus de soin illustrent cette vulnérabilité. Parce qu'ils sont maintenus dans une position de domination sociale, les individus ne parviennent pas à maîtriser leur maladie et à intégrer les contraintes dans leur quotidien.

Cette approche de l'observance comme soumission à la prescription médicale, peut être imputée à une perspective médico-centrée des soignants – leur lecture de la réalité demeure focalisée sur des aspects biomédicaux avec un regard médicalement forgé, emprunt des seuls objectifs médicaux – ou, pour le dire autrement, à la prééminence des logiques biomédicales.

Certains soignants déplorent par ailleurs le manque de temps dont ils disposent pour améliorer la communication et, de manière plus générale, la prise en charge des PVVIH. Ils reconnaissent les limites des principes qu'ils défendent. Le décalage entre les représentations, les idées, les modèles théoriques et les pratiques en acte, montrent que les principes se heurtent aux contraintes du contexte local et la mise en pratique paraît peu faisable.

Le contrôle qu'exercent les soignants à l'égard des patients n'est pas tant perçu comme un contrôle des patients que comme un contrôle de la maladie. Ils estiment agir du mieux possible pour le bien être des patients. Si les pratiques diffèrent d'un médecin à l'autre, les tendances sont similaires. Il existe une forme de contrôle directe et contraignante qui s'exerce sur certains patients – particulièrement ceux qualifiés de « récidivistes » – et qui consiste en une surveillance rapprochée.

Faute de dialogue, la rencontre clinique entre soignants et soignés ne semble pas constituer un milieu aidant à surmonter des conceptions différentes d'une même réalité ou encore à trouver un univers de référence communs. L'interprétation des causes des ruptures de suivi médical ou de l'inobservance des PVVIH par les soignants est, à ce titre, éloquente. La lecture que font les soignants des origines des ruptures de suivi médical diffère en effet de celle des PVVIH.

De telles attitudes entrent en contradiction avec les discours des soignants qui, lors des consultations, ne manquent pas de rappeler aux patients leur nécessaire implication dans leurs propres soins : « *vous devez aussi nous aider à combattre la maladie* » ; « *le rendez-vous, c'est pas pour moi, c'est pour toi* ». L'un d'eux ajoute :

« *Moi, je ne peux pas aller tout le temps te voir à la maison, te donner tes médicaments. Si tu ne prends pas les médicaments, moi je ne peux pas aller toujours te*

prendre le bâton pour aller te taper, pour dire : » prends les médicaments ». Donc si tu veux vivre longtemps, c'est vraiment toi » (Médecin).

L'autonomie des patients est donc valorisée dans les discours mais peu dans les pratiques. Comme il l'a été constaté dans d'autres contextes, les soignants ne semblent pas donner les moyens aux soignés de s'impliquer dans leurs propres soins (Wallach, 2007 ; Sarradon-Eck, 2007). Leurs attitudes infantilisantes ne permettent pas aux PVVIH de s'approprier leur maladie, d'acquérir « *la capacité de maîtriser la situation* » (Pierret, 2004), c'est-à-dire de maîtriser les contraintes de la maladie, des traitements et du suivi médical de façon à les adapter à leur vie quotidienne et ainsi « *routiniser* » le suivi de leur infection.

Ainsi, bien que la maladie soit le parasite avec lequel les PVVIH sont contraintes de vivre au quotidien, elle semble rester du seul domaine d'action des médecins. Tout se passe finalement comme si la maladie « appartenait » aux soignants, considérés comme étant les seuls à en avoir une connaissance suffisante pour en limiter l'impact. Le témoignage d'une PVVIH qui tente d'expliquer l'effet des médicaments dans son corps est éloquent :

« Peut-être que c'est en train de tuer les virus, mais moi, je ne sais pas ça. Je ne suis pas médecin. Je ne suis pas docteur » (Homme, 38 ans, ouvrier)

L'asymétrie de la relation de soin est ainsi entretenue à la fois par les soignants et les soignés, ces derniers ayant largement intériorisé l'autorité médicale. En conséquence, les soignés s'en remettent aux soignants¹ et ne s'impliquent guère dans la gestion de leur infection bien qu'ils y soient confrontés au quotidien, et davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital.

Ces résultats peuvent être considérés à l'aune de ceux obtenus dans le cadre de l'ISAARV au sujet des patients « observants ». Les auteurs soulignent que certains « *demandent à avoir connaissance des résultats de leurs examens biologiques* », « *recherchent des informations concernant le sida* » et « *sont de plus en plus actifs dans la gestion de leur prises en charge* » (Sow et Desclaux, 2002 : 115). Ces attitudes, aux antipodes de celles constatées parmi les PVVIH ayant connu une rupture de suivi, tendent à confirmer le lien entre l'observance des patients et leur implication dans leurs propres soins. Inversement, la non implication des PVVIH soulignée précédemment compromet l'inscription régulière et durable des PVVIH dans le processus de soin.

¹ Cette attitude est celle observée dans le cadre du traitement des infections aiguës (Baszanger, 1986 ; Parsons, 1951).

5.2.3 EXPLICATIONS

Il a été montré préalablement que les interactions entre soignants et soignés au cours des consultations médicales sont régies par des logiques biomédicales qui laissent peu de place à l'expérience des PVVIH et à l'instauration d'un dialogue entre les protagonistes. Les consultations médicales s'apparentent ainsi à un processus de persuasion et d'imposition symbolique complexe visant à inscrire durablement les PVVIH dans un processus de soin, plus qu'à un processus de négociation entre soignants et soignés. Ces interactions entre soignants et soignés ne peuvent toutefois être comprises qu'en prenant acte de certaines contraintes contextuelles dans lesquelles elles se déroulent. Le dialogue entre soignants et soignés – entendu ici comme une discussion, un échange entre les deux parties à la recherche d'un accord – est tributaire, tant dans sa forme que dans son contenu, du contexte relationnel, structurel et matériel dans lequel il est élaboré et dont il convient à présent de rendre compte.

5.2.3.1 L'asymétrie de la relation de soin

La relation soignants-soignés s'inscrit ainsi dans un rapport asymétrique en faveur des soignants. Cette asymétrie, largement ancrée socialement et historiquement, s'avère quelque peu exacerbée dans le contexte de Kayes. Le rapport de domination sociale qui en résulte contribue à la difficulté pour les soignants et les soignés d'établir un dialogue (Erger *et al*, 2000). Comment cette asymétrie se manifeste-t-elle ?

La distance sociale : hiérarchie des statuts et des savoirs

Dans le cadre de cette recherche, la rencontre soignants-soignés met en présence des acteurs dont les statuts sociaux et les savoirs diffèrent particulièrement. Le niveau d'instruction de la majorité des PVVIH rencontrées est faible : 12 femmes sur 15 et 4 hommes sur 9 n'ont jamais été scolarisés. Les individus qui ont une activité professionnelle occupent des postes peu qualifiés et des contrats précaires. La plupart des enquêtés a grandi et vit en milieu rural. À l'inverse, les soignants ont un niveau d'étude et de connaissances élevé. Hormis la sage-femme, tous ont effectué des études supérieures (de trois à dix années après le bac selon la formation professionnelle). Ils sont désormais fonctionnaires et vivent en milieu urbain. Certains ont eu l'occasion de suivre des formations de quelques mois à l'étranger au cours de leur cursus professionnel. Les

soignants – et particulièrement les médecins – détiennent ainsi un statut social élevé comparativement aux PVVIH rencontrées qui ont pour point commun leur relative précarité, ainsi qu'un savoir et des compétences spécifiques au fondement de leur supériorité symbolique.

Cette distance sociale entre soignants et soignés laisse présager de codes, de mondes de référence, de points de vue et de priorités divergents ou, pour reprendre la terminologie d'E. Freidson de « conflits de perspectives » entre les protagonistes qui ne facilitent guère la communication (Freidson, 1970). De plus, la reconnaissance du savoir et de l'expertise professionnelle des soignants par les soignés confère aux soignants une légitimité et une autorité certaine qui influencent leurs interactions.

En effet, le savoir spécifique des soignants est souvent mis en avant dans les discours par contraste avec la méconnaissance des PVVIH. L'un des soignants rencontré affirme par exemple qu'il « connaît tous les méfaits de la maladie » tandis que « Le patient n'est pas forcément... Il ne connaît pas tout. Il peut prendre les choses à la légère » (Sidi). Les PVVIH rencontrées affirment quant à elles que les médecins « connaissent », « savent », « informent ». Cette reconnaissance d'un savoir spécialisé est systématiquement associée dans le discours des PVVIH aux limites de leurs propres connaissances. Certains témoignages sont éloquents :

« moi, je ne connais pas cette raison, c'est les médecins qui connaissent » (Idrissa)

« Je ne peux pas dire ou citer ces choses-là [les modes de transmission] au hasard, ce sont les docteurs qui le disent » (Oumar)

« Peut-être que c'est en train de tuer les virus, mais moi, je ne sais pas ça. Je ne suis pas médecin, je ne suis pas docteur » (Oumar)

Un contraste entre la connaissance des soignants et la méconnaissance des soignés – quels que soient leur niveau d'instruction – est ainsi attesté. En outre, l'accent mis dans les discours des PVVIH sur leur incapacité (« je ne peux pas ») et leur méconnaissance (« je ne connais pas » ; « je ne sais pas ») témoigne d'une perception infériorisante par les PVVIH de leur propre statut. L'inverse est également constaté.

En effet, certaines PVVIH, au cours des entretiens, s'en réfèrent aux paroles des médecins pour légitimer leurs propos : « le docteur dit que... » ou encore « c'est eux qui m'ont dit, donc je prends les médicaments ». Les soignants apparaissent ainsi comme une référence fonctionnant comme un repère normatif auquel les PVVIH tendent à se soumettre. Ce constat rappelle des observations effectuées dans d'autres contextes qui montrent que « dans l'attitude des malades des classes populaires vis-à-vis du médecin, la relation de classe joue un rôle certain : ils perçoivent le médecin, membre des classes moyennes ou supérieures, comme au-dessus d'eux » (Herzlich et Pierret, 1984 : 242). Le rapport de soumission à

l'autorité médicale est alors d'autant plus important et laisse présager d'une relation de soin du type « activité-passivité ».

Certaines PVVIH m'ont orientée au cours des entretiens vers leur médecin traitant pour que j'obtienne de plus amples informations sur leur parcours médical (année de dépistage, d'inclusion, etc). Un tel transfert, s'il peut être interprété comme une façon pour les PVVIH de contourner le sujet de discussion ou encore comme une marque de la confiance accordée aux médecins, montre également que, pour ces PVVIH, la connaissance de la maladie reste du domaine des soignants. Si ces derniers peuvent paraître plus aptes à transmettre l'information demandée, il n'en demeure pas moins que l'attitude des soignés dénote un sentiment d'illégitimité – illégitimité à parler de la maladie en tant que non-soignants – qui justifie la délégation des savoirs des soignés vers les soignants. Comme l'expliquent C. Herzlich et J. Pierret, pour certains patients : « *le médecin 'sait', lui seul peut émettre un avis qui a valeur de vérité sur l'état du malade. Celui-ci se sent séparé de la connaissance de son propre corps, mais il la pense présent chez un autre, autorisé par cela même à parler et à prescrire. Le malade se reconnaît comme un individu aux mains des autres, objet de leur savoir et de leur action* » (Herzlich et Pierret, 1984 : 243). Les soignés rencontrés tendent ainsi, à des degrés divers, à s'en remettre aux mains des soignants.

L'ensemble de ces considérations montre le fort degré d'intériorisation de la hiérarchie des statuts et des savoirs par les individus (soignants et soignés) et, de façon sous-jacente, du pouvoir médical. Cette intériorisation des schèmes de domination dont témoignent particulièrement la délégation des savoirs et la tendance à la soumission des soignés aux soignants guide ainsi les interactions sociales. Elle favorise la reproduction de l'asymétrie initiale de la relation de soin. Comme il l'a été montré précédemment et dans d'autres recherches, les interactions sont alors régies par des logiques biomédicales. En conséquence, « *The healthcare provider seeks to take control over the patient's problem, and what should be done about it. The focus during meetings is typically limited to medical issues. Social and personal factors are usually marginal to the task at hand* »¹ (Erger et al., 2000 : 260).

L'intériorisation du pouvoir médical historiquement établie

Le rapport de domination sociale dans lequel la relation de soin s'inscrit renvoie certes à une hiérarchie des statuts et des savoirs largement intériorisée, mais aussi à l'histoire

¹ (ma traduction) « Les soignants cherchent à garder le contrôle sur les problèmes des patients, et ce qui devrait être fait à ce sujet. Durant les consultations, les informations sont centrées sur les aspects médicaux. Les facteurs sociaux et personnelles sont souvent marginaux ».

coloniale. La « médecine moderne » dispensée au Mali, introduite lors des conquêtes coloniales puis dans le cadre de politiques de santé planifiées menées par l'Etat colonial, s'enracine symboliquement dans la médecine coloniale, dont l'exercice est resté jusqu'à l'indépendance du Mali l'apanage des hommes blancs (Van Dormael, 1997). La représentation du médecin s'est ainsi construite localement « *autour de la figure réconfortante [et dominante] du médecin colonial distribuant une assistance sanitaire* » (Hours, 1986 : 397). Ainsi, « *Le bon docteur africain s'édifie dans la filiation du médecin colonial blanc* » détenteur de la connaissance et du savoir médical auquel il se réfère et qui est source de son pouvoir. « *Parés du prestige des « docteurs blancs » et investis du pouvoir thérapeutique de ces derniers* » (Hours, 1986 : 398), les médecins – et plus largement l'ensemble des individus associé au corps médical du fait du port de la blouse blanche, tous appelés indifféremment « docteur » par les patients – héritent d'une supériorité symbolique largement ancrée historiquement.

La vulnérabilité des PVVIH

La vulnérabilité des PVVIH tient dans le fait d'être atteinte non seulement d'une pathologie chronique mais aussi d'une pathologie qui renvoie à la mort, à la sexualité, à la transgression et à la transmission. Les PVVIH sont ainsi exposées à la fois à des risques de contracter des maladies du fait d'un système immunitaire affaibli par le virus mais aussi au risque de transmettre la maladie et à celui de se voir rejetée, discriminée. Les PVVIH rencontrées ont mentionné à maintes reprises la honte d'être infectées et la culpabilité ressentie, la crainte du rejet social et celle du non-respect de la confidentialité et donc de la révélation de leur séropositivité – confirmant ainsi les tendances observées dans d'autres contextes (Ouédraogo *et al*, 2005 ; Egrot, 2007) – qui sont autant de facteurs de vulnérabilité. La vulnérabilité des PVVIH est donc à la fois biologique et sociale.

En outre, parce qu'elles sont atteintes d'une pathologie chronique, les PVVIH sont dans une situation de dépendance vis-à-vis de la médecine et du corps médical. Cette dépendance est renforcée dans le contexte de Kayes par les limites de l'offre de soin locale qui restreignent considérablement le choix par les PVVIH de leur médecin traitant. Le service VIH de l'hôpital de Kayes est en situation de monopole sur la région – des sites de dispensation des ARV sont disponibles en région, mais les patients sont contraints de se rendre à l'hôpital pour leur suivi biologique – ce qui implique que les PVVIH acceptent les termes de la relation défini par les soignants. Seuls trois médecins à l'hôpital se chargent du suivi des PVVIH, par conséquent, la marge de manœuvre des PVVIH est limitée.

À l'issue de ces considérations, force est de constater que les PVVIH sont dans une situation de domination sociale peu propice à l'instauration d'un dialogue avec les soignants. En

outre, le cadre dans lequel la rencontre soignants-soignés se déroule, se prête difficilement au dialogue.

En édictant les règles sur le mode de l'injonction, de façon ferme et définitive, laissant ainsi présager d'une marge de manœuvre réduite voire inexistante, il s'opère un glissement de l'édition des règles dans leur aspect fonctionnel et organisationnel – les règles et les principes d'actions, de même que les rites permettent d'organiser la vie sociale, ici d'organiser la vie avec le VIH – à la contrainte. Il ne s'agit plus pour les soignants de s'accorder avec les patients, ni de négocier mais de leur imposer des lignes de conduites à suivre qui, dès lors, s'érigent de façon presque brutale dans la vie des individus.

5.2.3.2 Le vécu de l'inobservance par les soignants

Les discours des soignants peuvent également être analysés à l'aune de l'expérience que les soignants font de l'inobservance des patients. Dans les discours des soignants, l'inobservance des PVVIH est systématiquement connotée négativement et associée à la notion de « perte », d' « échec » ou de « désordre ».

Certains médecins perçoivent l'inobservance comme un « gaspillage » de ressources, un « gâchis ». Ils soulignent l'inefficacité de l'investissement réalisé en amont, mettant par exemple l'accent sur la perte économique engendrée :

« chaque fois qu'un patient prend pas un médicament correctement, qu'il fait une résistance à son médicament, c'est comme si il gaspillait les ressources qui ont été injectées dans sa prise en charge. Donc, je raisonne un peu en ces termes-là » (Sidi)

« Si un malade n'est pas observant : le traitement, ça ne sert à rien (...) C'est du gâchis. C'est pas la peine » (Tiebogo)

Et un autre médecin de souligner l'anéantissement des efforts fournis et, par conséquent, le dérangement ressenti :

« c'est d'abord tous les efforts qu'on a fournis sont anéantis (...) Tout ce qu'on a fait comme effort, maintenant, tu as jeté ça dans l'eau (...) ça me dérange pourquoi ? Parce que je vois tout l'effort qu'on est en train de faire... Si y a des ruptures, ruptures, ruptures, ça va faire des résistances. Ça veut dire que tout l'effort qu'on est en train de faire, c'est zéro » (Souleyman)

Et un autre médecin d'ajouter :

« si elle, elle prend pas correctement ses médicaments, c'est comme si, moi je me vois comme si je suis complice du gaspillage de ces ressources-là donc c'est ça qui me fait un peu mal » (Sidi)

La perte inutile à laquelle est associée l'inobservance des PVVIH affecte ainsi directement les soignants. Certains médecins ont fait état d'« un constat d'échec » auquel l'inobservance des PVVIH les renvoie personnellement : « pour moi, c'est pour moi ma personne » explique Sidi, « Moi, en tant que soignant, ça me fait du mal ». Est ainsi souligné implicitement la mise en péril de la fonction de contrôle de la santé à laquelle l'inobservance renvoie le soignant, soulignée dans d'autres contextes, en tant qu'elle peut « ébranler la configuration identitaire des médecins » (Sarradon-Eck, 2007 : 22).

Un autre médecin souligne quant à lui l'impuissance à laquelle il est confronté :

« ça veut dire que tu n'as plus de recours, il n'y a pas d'autres schémas alternatifs. (...) Donc, finalement, tu seras impuissant devant. Moi, c'est ça qui me dérange. L'impuissance ! Je suis incapable de faire quelque chose face à un patient, c'est ce qui me dérange en réalité » (Souleyman)

Face à l'inobservance des PVVIH, les soignants ne sont plus acteurs, opérateur ou exécuteur. Ils ne sont plus dans l'action. Or comme le souligne A. Sarradon-Eck (2007), les médecins ont été formés dans une logique de l'action qui a pour corollaire le sentiment d'impuissance qui lui, dérange et percute les soignants dans leur identité professionnelle.

En outre, l'inobservance entrave le déroulement du travail des soignants en y mettant prématurément un terme et ainsi en complexifiant le suivi de l'infection :

« ça perturbe même une façon de faire de nos consultations. Parce que si on veut prendre vraiment les patients qui viennent vraiment un rendez-vous, certains, ils n'ont même pas de rendez-vous, ils viennent s'ajouter au jour, et ça ne fait qu'augmenter le nombre de patients (...) Vraiment, ça me pose des problèmes. Parce que des fois, je me prends la tête, je me dis : « mais comment est-ce que je vais faire avec ce patient-là ? » (...) je ne sais même pas à quel niveau je suis, parce que, est-ce qu'il y a une résistance ? Est-ce qu'il n'y a pas une résistance ? » (Tiebogo)

Les comportements d'inobservance ne sont que rarement référés aux tensions, contraintes, situations auxquelles les PVVIH sont quotidiennement confrontés. Les situations des patients sont à peine évoquées. Les motifs de rupture de suivi médical invoqués par les soignants comprennent le caractère asymptomatique de la maladie, un manque de « sérieux » des patients c'est-à-dire un manque de considération pour leur capital santé, la « mauvaise volonté » ou encore l'incompréhension des recommandations qui sont faites. Ces interprétations sont empreintes de jugements moraux. Les interactions entre soignants et soignés ou entre les soignés et le système de soin ne sont pas mentionnées. Nuls soignants ne fait mention d'une cause au sein de laquelle sa propre responsabilité serait engagée. Les tradi-thérapeutes sont parfois désignés comme coupables parce qu'affirmant « je traite ça, je traite ça », invitant ainsi les PVVIH à se soigner

chez eux. Les causes identifiées sont ainsi directement liées au patient. L'observance semble émerger d'un défaut d'information, de compréhension du patient qu'il convient de corriger. Ainsi, les discours moralisateurs que prononcent parfois les soignants portent sur des situations théoriques de choix individuels, sans envisager les conditions sociales et économiques du choix.

Ces représentations négatives de l'inobservance et le vécu des soignants constituent la toile de fond sur laquelle les interactions soignants-soignés se déroulent. Dans ce contexte, la compassion apportée aux malades n'élimine pas les accusations, ni la faute que les soignants font porter aux PVVIH, et particulièrement dès que les PVVIH reviennent en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical. C'est ce qui fera l'objet du chapitre suivant.

CONCLUSION DU CHAPITRE 5

L'analyse des discours de prévention des soignants a permis de montrer la pression exercée d'emblée sur les patients au cours des consultations médicales pour une stricte observance au traitement.

Parce qu'elles sont formulées telles des injonctions, la maladie et les contraintes médicales s'intègrent dans la vie des individus de façon presque brutale puisque formulées comme autant de normes auxquelles se conformer, de discours auxquels se soumettre et finalement, autant de difficultés qui se surajoutent à celles préexistantes. En conséquence, le suivi médical s'érige comme une contrainte et non une ressource permettant de vivre mieux et plus longtemps, ce qui laisse présager de la difficulté pour les PVVIH d'adhérer sur le long terme aux modalités de ce suivi médical.

La formulation de directives auxquelles les soignés sont censés se conformer compromet par ailleurs l'instauration d'un échange entre soignants et soigné. L'examen des représentations des soignants relatives au respect des prescriptions médicales montre que certains véhiculent des représentations très normatives, fournissant ainsi quelques éléments de compréhension. Les attitudes et les perceptions des soignants renvoient à la notion de *compliance*, c'est-à-dire à l'idée d'une soumission des patients à l'ordre médical. Si elles peuvent sans doute être imputées à la perspective médico-centrée des soignants – elle-même sous-tendue par un objectif médical – ces attitudes et perceptions manifestent néanmoins un manque d'attention à l'expérience et au monde de référence des patients dans la relation de soin restreignant ainsi l'espace de dialogue entre les protagonistes.

L'autonomie des patients est par ailleurs valorisée dans les discours mais peu dans les pratiques. Comme il l'a été souligné dans d'autres contextes, les soignants ne semblent pas donner les moyens aux soignés de s'impliquer dans leurs propres soins. Leurs attitudes infantilisantes ne permettent pas aux PVVIH d'adopter une démarche active, de s'approprier leur maladie, de maîtriser les contraintes de la maladie, des traitements et du suivi médical de façon à les adapter à leur vie quotidienne et ainsi « routiniser » le suivi de leur infection.

L'asymétrie de la relation de soin est ainsi entretenue à la fois par les soignants et les soignés, ces derniers ayant largement intériorisé l'autorité médicale. En conséquence, les soignés s'en remettent aux soignants et ne s'impliquent guère dans la gestion de leur infection bien qu'ils y soient confrontés au quotidien, et davantage en dehors de l'hôpital qu'à l'hôpital.

Ces résultats montrent que les ruptures de suivi médical des PVVIH prennent corps dans des relations inégalitaires marquées par le maintien des PVVIH dans une situation de domination sociale. Le maintien des PVVIH dans cette situation associée aux contraintes et au poids de la maladie se combinent et produisent des situations favorables aux ruptures de suivi.

Le lien entre ruptures de suivi médical des PVVIH et pression à l'observance au cours des consultations médicales est sans doute le reflet de la pression exercée sur les soignants à l'heure de la « bureaucratie des ARV ». C'est sur le nombre de patients et non suivis que les l'activité des soignants est évaluée. Cette pression fait elle-même sans doute écho à celle qui a été exercée sur les structures soins lors des initiatives d'accès aux ARV en Afrique.

Chapitre 6

LA GESTION DU RETOUR DES PVVIH EN CONSULTATION

Les consultations médicales de suivi de l'infection à VIH présentent l'intérêt d'être à la fois un espace de prévention et de gestion des difficultés des patients face au suivi de leur infection. Le chapitre précédent était consacré à l'analyse des interactions soignants-soignés lors de la phase de prescriptions des traitements. Il s'agit à présent d'examiner ces interactions lors du retour des PVVIH en consultation. L'intérêt est porté ici sur ce que je qualifie de « gestion du retour » des PVVIH regroupant ainsi les discours et pratiques des soignants qui visent à enrayer les ruptures de suivi et à réinscrire les patients dans le circuit de soin lors de leur retour en consultation.

Aussi importante soit-elle, la gestion du retour des PVVIH en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical est une question peu, voire pas documentée dans la littérature. Les travaux sur le devenir des patients considérés « perdus de vue » sont centrés sur les raisons de la disparition des patients des systèmes de suivi (Rosen *et al.*, 2007) ou le statut vital des individus concernés (Lawn *et al.*, 2006 ; Brinkhof *et al.*, 2008). La plupart des recherches sur l'observance aux traitements antirétroviraux prenant en considération les pratiques des soignants porte, quant à elle, sur les facteurs intervenant dans la décision des médecins de prescrire un premier traitement ARV (Bogart *et al.*, 2000 ; Erger *et al.*, 2000 ; Marelich *et al.*, 2000 ; Gerbert *et al.*, 2000). D'autres sont centrées sur les méthodes visant à évaluer et favoriser l'observance ou le suivi des patients (Erger *et al.*, 2000 ; Robert et Volbering, 1999), ou encore rendent compte des réponses institutionnelles telles que l'éducation thérapeutique ou le *counselling* (Morin, 2001). En outre, l'ensemble des études sur les pratiques des soignants se limite aux discours rapportés par les médecins.

L'observation *in situ* des pratiques des soignants et les interactions entre les médecins et les patients concernés sont beaucoup plus rares.

Ces constats amènent à décrire et analyser les discours et pratiques des soignants et à en identifier l'impact sur les comportements des PVVIH vis-à-vis du suivi médical de leur infection. Je montrerai que certains de ces discours et pratiques peuvent contribuer non pas à limiter les ruptures de suivi médical des PVVIH mais, au contraire, à en favoriser la reproduction. L'examen des itinéraires thérapeutiques des PVVIH rencontrées montre que les ruptures de suivi médical se répètent dans le temps. En effet, près de la moitié des PVVIH rencontrées a cessé le suivi médical de son infection à plusieurs reprises¹. Cette répétition incite à prendre en considération non plus seulement les conditions de production des ruptures de suivi médical mais également les conditions de re-production.

Les consultations que je qualifie de « retour » marquent la reprise de contact entre soignants et soignés. Celle-ci constitue un moment critique à la fois pour les PVVIH et pour les soignants. Pour les premières, cette consultation peut constituer une épreuve de vérité quant à l'évolution de leur maladie. Les seconds ont quant à eux l'opportunité de dispenser des soins à des patients qui n'en bénéficiaient plus, de renouveler les prescriptions et de réinscrire les patients dans le circuit de soin. Cette reprise de contact a probablement des conséquences sur la poursuite ou non du suivi médical. J'ai émis l'hypothèse d'une difficulté des soignants et des soignés à recréer un lien suite à une rupture de suivi médical du patient. Ceci amène à consacrer ce chapitre à une analyse des conditions de re-production des ruptures de suivi médical en tenant compte du contexte relationnel au sein duquel s'organise l'expérience du retour des PVVIH en consultation.

Pour ce faire, je m'appuierai sur les discours et pratiques des soignants et soignés recueillis au moment des consultations de retour *via* un travail d'observation. Une vingtaine de consultations de retour a pu être observée *in situ* parmi lesquelles douze concernent des PVVIH ayant participé à la recherche. Ces discours et pratiques ont par ailleurs pu être discutés *a posteriori* au cours des entretiens effectués avec les PVVIH ainsi que les médecins et les infirmiers qui assurent ces consultations. Les soignants dont il est question dans ce chapitre sont les médecins et les infirmiers qui assurent les consultations médicales des PVVIH à l'hôpital de Kayes. Ils sont regroupés sous l'appellation de « soignants », catégorie englobante certes, mais qui s'avère ici opérante dans la mesure où la diversité qu'elle recouvre a peu d'impact sur les situations observées. J'ai fait le choix de préciser les divergences observées d'un soignant à l'autre – essentiellement selon leur

¹ Voir annexe 7.

statut et leur expérience professionnelle – dès lors qu’elles se sont révélées avoir un impact sur les discours et pratiques mis en place.

Ce chapitre est organisé en trois parties. La première vise à situer les discours et pratiques des soignants dans le contexte dans lequel ils prennent place et à mettre en exergue le processus d’étiquetage dont les PVVIH font l’objet à leur retour en consultation. Ce processus s’avère particulièrement important puisqu’il détermine la gestion du retour des PVVIH. Il s’agit dans la seconde partie de mettre en évidence la gestion différentielle dont les PVVIH font l’objet à leur retour en consultation *via* les discours des soignants. Les différentes modalités de relation soignants-soignés qui prévalent dans chacune des modalités de gestion seront ainsi identifiées. La troisième partie est consacrée aux pratiques des soignants visant à améliorer l’observance des patients et leurs limites voire leurs effets pervers.

6.1 LA CONSULTATION DE RETOUR OU LA MISE EN PLACE D'UN PROCESSUS D'ÉTIQUETAGE DES PVVIH

26 septembre 2008. Comme chaque matin depuis près d'un mois, j'assiste à la consultation du docteur Tiebogo. J'y effectue un travail d'observation et de repérage des PVVIH pour réaliser des entretiens. Il est 8h30. Une vingtaine de patients attend devant la salle de consultation tandis que le médecin et l'infirmier s'y installent. J'y suis déjà assise aux côtés d'Haby, l'infirmière. Nous consultons la liste des patients inscrits. En prenant connaissance des noms et prénoms des patients inscrits, Haby s'exclame : « Ah Séverine, il y a un patient pour toi aujourd'hui ! » Pointant le nom dudit patient sur la liste, elle ajoute : « Celui-là, il faut que tu le vois ! » À la question que je lui pose d'un air naïf : « Pourquoi ? », Haby répond : « C'est un perdu de vue ! Ce patient, il nous cause trop de problèmes ! » Et l'infirmier d'ajouter : « c'est un cas vraiment très compliqué. C'est quelqu'un, il est là, ça fait combien d'années il a son traitement ?? Mais c'est quelqu'un, il n'est jamais venu aux rendez-vous ! Ou bien s'il vient aux rendez-vous, il vient en retard ». Les infirmiers en viennent alors à dépeindre, avec une pointe d'exaspération un patient qui « ne prend pas ses produits » et qui « a toujours un prétexte », qui « ne prend pas conscience de la maladie » en dépit des efforts de l'équipe soignante qui, selon les termes d'Haby : « a tout fait pour lui, tout tout tout ! ». Cet homme, que je nommerai Seydou, est ainsi désigné par les soignants comme « un cas problématique » et qui « n'en fait qu'à sa tête » (Tiebogo). Il a d'ailleurs été mentionné spontanément à plusieurs reprises au cours d'entretiens avec des soignants pour illustrer des « cas compliqués ».

L'épisode relaté ci-dessus s'avère emblématique de l'étiquetage (Goffman, 1975) dont les patients ayant cessé le suivi médical de leur infection font l'objet. Comment s'opère ce processus d'étiquetage ? Quelles sont les logiques qui le sous-tendent ? Je commencerai par rappeler quelques éléments de contexte indispensables à la compréhension des interactions observées lors des consultations de retour. Puis, je décrirai les différentes étapes de ce processus d'étiquetage afin de mettre au jour les fondements et la production de catégories auquel il contribue.

6.1.1 UN FACE-À-FACE SOUS CONTRAINTE

Les consultations de retour sont dispensées par les médecins et les infirmiers dans le flot des consultations de routine et selon le déroulement ordinaire décrit dans le chapitre précédent. Les PVVIH de retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi font toutefois l'objet d'une vigilance particulière de la part des équipes médicales. Médecins et infirmiers leur consacrent, dans la mesure du possible, plus de temps. La question de l'observance thérapeutique et celle de la régularité du suivi médical sont au cœur des interactions entre soignants et soignés. Elles sont abordées dès le début de la consultation et en orientent le contenu.

6.1.1.1 L'objectif de la consultation : « amener[les patients] à être observants »

Les consultations médicales de retour se structurent autour d'un objectif : favoriser le strict suivi à venir des prescriptions médicales par les PVVIH. Médecins et infirmiers souhaitent « amener [les patients] à être observants » ; « qu'ils acceptent de prendre les médicaments ». Un médecin explique :

« Bon, pour moi, l'objectif, c'est quoi ? C'est que les patients soient observants, qu'ils puissent prendre les médicaments. Pour moi, c'est cette raison là... Que vraiment ils raisonnent dans ce sens-là. L'objectif de nous tous, c'est qu'ils aient une bonne santé, qu'ils puissent travailler. Ils ne doivent pas tomber malades. Et pour cela, il faut qu'ils prennent les médicaments qu'on leur fournit. Voilà. Et suivre nos conseils, nos conseils de médecins. Donc pour moi, c'est cette raison qu'on va essayer de les amener à comprendre » (Tiebogo).

Dans cette perspective, médecins et infirmiers tentent, selon leurs termes, de montrer « la bonne voie » aux patients et de « les faire revenir à la raison ». Les propos de Tiebogo montrent que les PVVIH de retour en consultation sont considérées comme des patients qui ne raisonnent pas dans le « bon » sens, le « bon » renvoyant à la norme médicale. Dès lors, les PVVIH de retour sont orientées vers ce que les soignants jugent bon pour elles.

L'objectif prioritaire des soignants n'est pas tant que les patients vivent mieux avec leurs traitements, ni non plus qu'ils intègrent les contraintes du suivi médical dans leur vie quotidienne, mais bien d'amener les patients à se conformer à la norme médicale. Ce constat et la pression exercée sur les PVVIH pour une stricte observance laissent présager d'une prise en compte partielle des difficultés non médicales des PVVIH. Ceci n'est toutefois une spécificité ni des consultations de retour, ni du contexte de cette

recherche. Il corrobore par exemple les résultats de l'étude de J. Erger et *al.* sur la consultation de suivi de l'infection à VIH au cours de laquelle les options thérapeutiques sont discutées pour la première fois entre soignants et soignés (Erger et *al.*, 2000).

6.1.1.2 Des contraintes exacerbées

Les consultations de retour se structurent autour des contraintes spatio-temporelles décrites dans le chapitre précédent et de la surcharge de travail des soignants. Ces contraintes y sont toutefois quelque peu exacerbées pour plusieurs raisons.

La majorité des PVVIH rencontrées revient en consultation suite à une manifestation de symptômes. La consultation de retour est souvent l'occasion d'un examen clinique poussé et de prescriptions médicales supplémentaires et parfois d'une orientation vers d'autres services hospitaliers. Face aux PVVIH de retour en consultation, infirmiers et médecins se trouvent ainsi dans un double système de contraintes : celles générées par ces patients de retour qui nécessitent une charge de travail plus lourde, et leurs préoccupations centrées sur la consultation de tous les patients dans le peu de temps qui leur est imparti. L'un des médecins rapporte ainsi l'une de ses expériences qui, aussi ordinaire soit-elle, rend bien compte des difficultés rencontrées :

« Je sentais qu'elle [la patiente] était paniquée, qu'elle avait besoin que je passe plus de temps avec elle pour la rassurer davantage. Mais j'avais trop trop de malades qui attendaient ! (...) En réalité, la charge de travail est grande (...) Il y a beaucoup de patients qui ont de sérieux problèmes. Mais quand c'est trop vite fait, ils vont jamais te parler de ça. Il faut le temps pour s'exprimer » (Sidi)

Sous pression et dans la précipitation, Sidi tend à écourter la consultation en dépit des besoins identifiés de la patiente.

Par ailleurs, l'accueil des patients de retour est marqué par une tension latente. Les ruptures de suivi médical sont perçues par les médecins et infirmiers comme des comportements déviants qui mettent en péril l'organisation des soins et perturbent les pratiques médicales. Les PVVIH sont ainsi associées au désordre contribuant à une surcharge de travail des soignants. Les ruptures de suivi médical sont souvent vécues par les soignants rencontrés comme un échec personnel, un « *gâchis* », voire un « *manque de respect* » à l'égard des soignants. Ces représentations négatives associées aux ruptures de suivi et aux PVVIH concernées constituent la toile de fond sur laquelle la gestion du retour des PVVIH en consultation est assurée. Nous verrons que les discours des soignants en sont largement marqués.

6.1.2 L'APPRÉCIATION DES CAUSES DES RUPTURES DE SUIVI PAR LES SOIGNANTS

Les patients de retour en consultation sont identifiés par les soignants soit dès leur entrée en consultation s'ils sont bien connus des équipes soignantes, soit au début de la consultation, via l'examen de leur dossier médical ou de leur dernière ordonnance. L'identification d'une rupture de suivi oriente le contenu de la consultation médicale qui s'en suit. Les soignants tentent alors de repérer les causes de la rupture. Comment les décèlent-ils ? Quelles sont celles qu'ils identifient ? Comment sont-elles ensuite classifiées ?

6.1.2.1 L'identification des causes de rupture

Afin de comprendre « *pourquoi le patient n'est pas venu* » ; « *qu'est-ce qu'il a empêché* », les soignants amorcent un échange de questions-réponses avec les PVVIH.

À la question récurrente : « *pourquoi tu n'es pas venu ?* », la plupart des PVVIH rencontrée répond succinctement : « *je n'avais pas de moyens* », « *j'ai voyagé* » ; « *mon village est très loin* ». D'autres bafouillent, baissent les yeux, murmurent : « *j'ai oublié* » ; « *je n'étais plus malade* ». D'autres encore optent pour le silence : « *Je me tais parce que je n'ai rien à dire, je n'ai pas raison* ». Les attitudes observées et les réponses fournies par les patients révèlent le caractère sans doute inhibiteur de la question initiale¹. Certains soignants en attestent d'ailleurs eux-mêmes : « *si tu leur poses la question, ils ne vont pas répondre* » explique un infirmier. Certains soignants insistent... Sans succès.

La pression ainsi exercée sur les patients semble peu opérante. Plus que de participer à une discussion, les PVVIH font face à une avalanche de questions. Certaines racontent :

« *si tu viens ici, ils disent : « Qu'est-ce que tu foutais là-bas ? Pourquoi tu n'es pas venu ? »* (Oumar)

« *Ils m'ont grondée (...) Pourquoi j'ai arrêté de prendre les médicaments ? Pourquoi je ne viens plus à la consultation ? Pourquoi j'ai refusé de prendre les médicaments ?* » (Assetou)

Les PVVIH, sans doute quelque peu acculées, se contentent alors de se justifier au mieux dans le souci d'éviter des reproches. Comme l'explique un des soignants, certains patients

¹ Ce constat fait directement écho aux recommandations des experts qui stipulent que de demander au patient « *s'il a bien pris son traitement aboutit généralement à une réponse stéréotypée* ». Il est ainsi recommandé d'« *inviter le patient à parler de sa vie quotidienne* » en favorisant une écoute attentive et sans jugement » (Yéni, 2008 : 72).

« ne te disent pas tout, il y en a même qui ne te disent pas la vérité » (Adama). La brièveté de l'échange de questions-réponses qui s'établit entre soignants et soignés se prête mal au recueil des causes de rupture de suivi. Les réponses obtenues ne reflètent souvent qu'une partie des difficultés réelles auxquelles les PVVIH sont confrontés.

Deux types de causes de ruptures de suivi sont identifiés par les médecins et infirmiers au cours de leur échange avec les PVVIH : les unes sont liées à la maladie et les autres au contexte de vie des PVVIH.

La plupart des soignants évoque l'illusion d'une guérison faute de symptôme et suite à une reprise de poids : « il a grossi, donc pour lui, il a guéri ! » explique une infirmière. Deux médecins ont insisté sur la difficulté des patients à accepter la maladie : « Ils ne croient pas à ce que tu leur dis ! » s'exclame Daouda. Certains se pensent victimes de sorcellerie.

Parmi les causes liées au contexte de vie des PVVIH, sont unanimement mentionnés le manque de moyens financiers et les difficultés de transports (l'état des routes, le manque de véhicules et de liaisons entre les villages reculés et Kayes) : « Quelqu'un qui est à 100 kilomètres, 150 kilomètres » explique Sidi « souvent il a des difficultés pour avoir les transports... Le rendez-vous pose problème ».

Sont également rapportés les déplacements (professionnels et/ou familiaux) non anticipés des PVVIH et les contraintes familiales telles qu'un décès dans la famille ou, pour les femmes, l'absence de leur mari : « il faut attendre le mari qui a voyagé ».

Certains soignants mentionnent la difficulté pour les PVVIH de maintenir le secret de la maladie sur le long terme dès lors qu'il faut se rendre en consultation régulièrement :

« tu ne peux pas partager ta maladie avec les autres. Donc, chaque fois, si tu viens dire à ton mari, à ton beau-père : « je vais à Kayes ». Un jour, il va te demander : « pourquoi ? » Quand tu refuses de lui dire le pourquoi, il va te dire que : « bon, non, je ne te donne pas le transport. Il faut me dire qu'est-ce que tu vas faire à Kayes » (Souleyman).

D'après les soignants, la crainte de révéler sa séropositivité justifie également les oublis liés à la difficulté pour les PVVIH de lire et/ou faire lire par autrui la date de rendez-vous qui figure sur l'ordonnance.

Cette liste non exhaustive des causes de rupture de suivi évoquées par les soignants reflète globalement celles mentionnées par les PVVIH. Les causes ainsi répertoriées attestent de la reconnaissance par les soignants des difficultés liées au contexte de vie des PVVIH. Toutefois, elles restent largement centrées sur les PVVIH et certaines contraintes structurelles telles que les difficultés économiques, laissant ainsi les soignants et le système de soin en marge, c'est-à-dire hors de cause. Cette déconnexion des causes des

ruptures de suivi et du contexte de prescription maintient les soignants dans une position d'extériorité. À aucun moment, les ruptures de suivi médical ne sont envisagées comme un phénomène collectif.

6.1.2.2 La classification des causes : des raisons « sérieuses » et « pas sérieuses »

Parmi les raisons qu'invoquent les PVVIH pour justifier leurs absences en consultation, médecins et infirmiers opèrent une distinction entre des raisons dites « sérieuses » et d'autres « pas sérieuses ».

Les raisons qualifiées de « sérieuses » sont celles qui résultent de difficultés objectives telles que les difficultés financières ou les contraintes de transports. « *Ca ne dépend pas d'eux. C'est des circonstances* » explique Tiebogo. Et un autre soignant d'expliquer :

« *Y'a quelqu'un qui nous dit : « Bon moi, je n'ai même pas à manger, comment je peux prendre les médicaments ? » Quand quelqu'un te dit ça, c'est sérieux ! »*
(Adama)

Souleyman opère quant à lui une distinction entre la capacité et la volonté des patients :

« *Là, vraiment [lorsque le patient vit à plus de 100 kilomètres de Kayes], il veut bien venir mais il n'a pas les moyens de venir (...) c'est ce que j'appelle les contraintes sérieuses* ».

Sont donc qualifiées de « sérieuses » les causes exogènes, indépendantes de la volonté des patients et qui relèvent de contraintes d'ordre structurel.

L'emploi récurrent parmi les médecins et infirmiers du qualificatif « sérieux » renvoie à la gravité de la situation en cause mais aussi à la validité voire à la fiabilité perçues par les soignants des motifs de ruptures invoqués, accentuant ainsi la dimension moralisatrice de cette terminologie. Adama explique ainsi : « *quand quelqu'un te dit qu'il a faim, il n'a pas à manger, moi, je crois qu'il a un argument !* ».

Les causes exogènes des ruptures de suivi médical ainsi mentionnées sont érigées comme autant de raisons acceptables du point de vue des soignants, autrement dit « légitimes ».

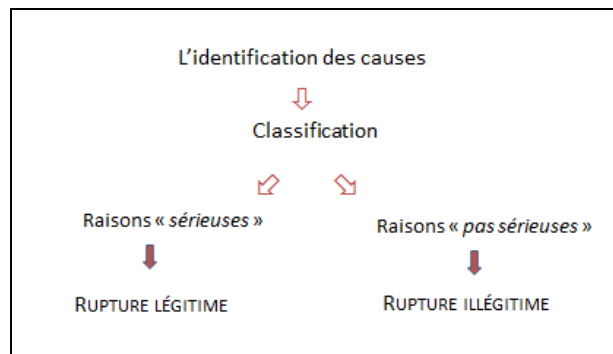
À l'inverse, les causes qualifiées de « pas sérieuses » relèvent de ce qui est perçu par les soignants comme une « négligence » des patients vis-à-vis de leur santé, une « ignorance », « un manque de préoccupation » ou encore l'absence de détermination. Certains soignants déplorent ainsi un manque de volonté des PVVIH : « *Ils s'en fichent* » explique Tiébogo. Les raisons « pas sérieuses » sont ainsi directement imputées aux patients. Les PVVIH concernées sont alors mises en cause. Ces raisons semblent faire l'objet d'une certaine intransigeance des soignants :

« chaque fois que les gens nous disent : ‘Ah, je n’ai pas eu le temps de venir’ ; ‘Moi, j’avais oublié’. (...) ‘j’ai voyagé’. Bon, ça c’est des raisons que vraiment... Nous, sur lesquelles nous restons quand même très rigoureux. On ne permet pas des choses comme ça ! Parce que ‘je n’ai pas eu le temps’, c’est-à-dire que ce n’est pas sérieux ! (...) C’est parce que le message qu’on est en train de te dire tu ne le prends pas au sérieux » (Adama).

Les raisons « pas sérieuses » semblent, du point de vue des soignants, ne pas justifier une rupture de suivi. Elles peuvent être considérées illégitimes.

Se dessinent ainsi deux conceptions alternatives des ruptures de suivi médical fondées sur les perceptions que les soignants se font des causes de la rupture. Le processus de classification est récapitulé dans la figure qui suit (Figure 8).

Figure 8 De l’appréciation des causes de ruptures à la classification des ruptures



6.1.3 FONDEMENTS ET ENJEUX DE LA CLASSIFICATION

Cette classification en termes de causes « sérieuses » et « pas sérieuses » véhicule l’idée qu’il existe de « bonnes » et de « mauvaises » raisons de ne pas se rendre en consultation. Les « bonnes » renvoient à une incapacité des patients tandis que les « mauvaises » s’apparentent à un manque de volonté. Une telle classification introduit des effets normatifs et des jugements. Quelles sont les logiques qui la sous-tendent ?

6.1.3.1 « Est-ce que réellement, c’est sa faute ? »

Les PVVIH dont les raisons sont considérées « sérieuses » sont perçues comme étant victimes de contraintes externes. « Quelqu’un qui n’a pas le prix de transports pour venir, en

réalité, c'est pas facile » explique Souleyman. La cause de la rupture de suivi ne pouvant être directement imputée aux patients, ceux-ci semblent dédouanés de toute responsabilité. « *On peut dire qu'ils ne sont pas fautifs* » explique Tiebogo, « *c'est un problème de situation* ».

La lecture des causes de la rupture s'opère alors en référence à une possible « faute » et à la culpabilité du patient perçue par le médecin. Tiebogo signale en effet : « *j'essaie de voir, d'éclairer un peu pour voir est-ce que réellement, c'est sa faute ?* ». La logique sous-jacente à la classification est donc celle de « trouver le coupable ». Dès lors que la culpabilité des patients est perçue, les patients sont ainsi désignés comme « *fautif* ». Une infirmière en vient à dénoncer une « irresponsabilité » des patients :

« C'est une irresponsabilité, parce qu'on leur explique tout, tout avant l'inclusion et chaque rendez-vous, quand ils viennent, on leur ré-explique tout mais il y a des gens qui sont vraiment... Il y a des gens qui ne sont pas facile hein ! » (Haby).

L'interprétation des causes de ruptures de suivi par les soignants repose ainsi sur la culpabilité des soignés perçues par les soignants, plus que sur les difficultés objectives auxquelles les PVVIH concernées sont confrontées. Il s'opère progressivement un glissement de l'identification des causes des ruptures de suivi médical à celle de patients coupables ou non coupables. De façon sous-jacente, émerge ainsi les figures des « bons » et « mauvais » patients, rappelant ainsi l'analyse de W.D. Marelich d'après laquelle les médecins auraient tendance à se forger une opinion sur les patients et à les classer selon des rôles archétypaux de « bons » et de « mauvais » patients (Marelich et al., 2000). Cette classification des patients pose deux questions : de quoi les patients sont-ils coupables et quel est l'enjeu de cette classification des patients en termes de « bons » et « mauvais » patients ?

6.1.3.2 De quoi les patients sont-ils coupables ?

L'examen des raisons « sérieuses » et « pas sérieuses » montre que les premières renvoient à des causes indépendantes des soignés. Dans ce cas, la responsabilité des soignants ne semble pas plus engagée que celle des soignés. En revanche, les causes « pas sérieuses » sont associées à la responsabilité des PVVIH. Elles véhiculent une remise en cause par les patients des consignes édictées par les soignants et du travail de prévention exercé en amont.

Certains soignants, en définissant les causes des ruptures « pas sérieuses », dénoncent en effet le « désintérêt » des patients non pas tant à l'égard de leur maladie ou de leur état de santé que vis-à-vis des messages qui leur sont adressés. L'un des soignants rencontrés

signale au cours d'un entretien que la négligence des patients traduit « *un manque de respect pour les soignants* » et ajoute : « *c'est comme si mon message n'était pas passé* ». Sans doute heurté par le fait que les patients ne prennent pas en compte leur message et le soignant pointe alors les patients comme « fautifs ».

Les raisons « pas sérieuses » signalent ainsi que les patients refusent de se conformer aux normes médicales. Les ruptures illégitimes sont celles qui contredisent les normes et la rationalité médicales. À l'inverse, les « raisons sérieuses » sont celles sur lesquelles ni les patients, ni les soignants n'ont de prise. Ni les uns ni les autres ne sont coupables. Ces raisons sont donc celles qui ne remettent en cause ni le travail des soignants, ni leurs messages et qui ne bousculent pas leurs modes d'action ou de pensée.

Cette classification est ainsi fonction de la remise en cause ou non de l'autorité médicale. Plus le pouvoir médical est perçu comme mis en péril, plus les PVVIH sont étiquetées comme « mauvais » patients. Ce constat montre également que les ruptures de suivi médical sont interprétées en fonction des difficultés des soignants qu'elles suscitent et non des difficultés des PVVIH qu'elles révèlent.

Les PVVIH qui cessent le suivi de leur infection pour des raisons dites « pas sérieuses » sont qualifiées de « rebelles » par les soignants, voire de patients « *indisciplinés* ». De telles appellations montrent que ces patients sont perçus comme des individus qui ne se conforment pas, voire ne reconnaissent pas, la norme médicale. Les médecins comme les infirmiers parlent de patients qui « *n'accordent pas d'importance à ce qu'on leur dit* », voire de « *patients récalcitrants* ». Ces termes comportent une forte charge négative laissant ainsi s'édifier la figure du « mauvais patients ». Le cas de Seydou exposé dans l'encadré qui suit en constitue le prototype (Encadré 9).

Encadré 9 « Mauvaises » raisons, « mauvais » patient : le cas de Seydou

Lors de sa consultation, Seydou m'est présenté par l'équipe médicale qui le suit comme un « revenant » et un « cas problématique ». Il est bien connu des services VIH de l'hôpital précisément pour sa non-assiduité aux consultations médicales.

L'examen conjoint de son dossier médical et de la base de données informatique révèle depuis 2004 – année de sa mise sous traitement ARV – deux ruptures successives de 15 puis 11 mois consécutifs. Depuis fin 2006, Seydou se rend en consultation avec des retards qui varient de 10 jours consécutifs à un mois.

Seydou est un homme célibataire, âgé de 35 ans, sans enfant. Il est originaire de Kayes. Il y vit par intermittence chez sa mère et travaille régulièrement « en brousse » pour aider son frère à s'occuper du bétail et à le revendre. Il est donc souvent en déplacement. Il vit de « gauche à droite de petits boulots ».

Au cours d'un entretien, l'un des soignants qui suit Seydou depuis plusieurs années rend compte de sa situation :

« Seydou, s'il vient aux rendez-vous, il vient en retard. Ou bien quand le rendez-vous passe, il vient. Non seulement ses médicaments doivent finir mais il vient avec des produits ! C'est-à-dire qu'il ne prend pas ses produits ! Et il me jure qu'il avait des produits. Hein ?! Donc, ça c'est un cas. Malgré tout ce qu'on fait, nous on a fait ce qu'on peut faire. Chaque fois, on fait des séances d'éducation. On l'a fait passer au club d'observance. Mais, malgré tout, il reste quand même... Il reste quand même inobservant. Et chaque fois il a un prétexte. Chaque fois il a un prétexte : il a voyagé, il veut voyager... Des choses comme ça. Et voilà ! C'est-à-dire que le médicament n'est jamais devenu une préoccupation chez lui. C'est ça que j'ai senti en lui. C'est-à-dire que pour lui, son état de santé n'est jamais devenu une préoccupation (...) Et vraiment, ça fait, ça fait problème ! Ça fait problème ! Bon, lui, lui, lui par exemple pour le cas précis, il est pas fou. (...) Mais, je me suis rendu compte, c'est-à-dire que il ne prend pas l'ampleur la chose. Il ne prend pas conscience de la chose » (Adama).

Face à ces patients, les soignants ne peuvent déployer leur expertise. Ces patients imposent donc implicitement des limites au pouvoir d'agir des soignants. Ils remettent en cause l'ordre initial basé sur une hiérarchie forte et une soumission des soignés aux soignants. Le « manque de respect » et d'attention perçus par certains soignants laisse présager d'un rapport de force sous-jacents entre les protagonistes et sans doute d'une certaine intransigeance des soignants vis-à-vis des patients concernés.

Comment cet étiquetage des patients fondé sur l'interprétation par les soignants des causes des ruptures de suivi médical des PVVIH influence-t-il la gestion du retour de ces individus en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical ?

6.2 DES DISCOURS FONDÉS SUR L’AFFIRMATION DE L’AUTORITÉ

Les deux conceptions des causes de ruptures de suivi médical mises en exergue précédemment orientent les discours et pratiques des médecins et infirmiers vis-à-vis des PVVIH de retour en consultation. Les ruptures de suivi médical « légitimes » favorisent des attitudes conciliantes des soignants, tandis que les ruptures « illégitimes » donnent lieu à des attitudes plus autoritaires. Comment ce traitement différentiel des PVVIH de retour se manifeste-t-il ? Quelle expérience les PVVIH en font-elles ? Quel en est l’impact sur la relation thérapeutique ? L’attention sera portée ici sur les discours des soignants.

Au préalable, il importe de préciser que les modalités d’intervention des médecins et infirmiers que j’ai identifiées lors du retour des PVVIH en consultation dépendent moins de la personnalité des soignants, de leur statut ou de leur expérience professionnelle que des perceptions qu’ils se font des causes des ruptures de suivi médical des PVVIH. Autrement dit, la variabilité des attitudes constatée chez les soignants dépend de l’origine qu’ils attribuent aux ruptures de suivi. De façon plus secondaire, intervient également la fréquence des ruptures de suivi médical constatée. En conséquence, des attitudes contrastées sont perceptibles chez un même soignant, qui dans une même matinée de consultation peut manifester une bienveillance et une attention soutenue vis-à-vis de certaines PVVIH puis une dureté et une intransigeance à l’encontre d’une autre. Ce constat amène à privilégier une description et une analyse des discours selon les causes des ruptures perçues par les soignants.

6.2.1 DES DISCOURS QUI VARIENT SELON LA PERCEPTION DES CAUSES DE RUPTURE

Les discours des soignants relatifs aux ruptures de suivi et à l’inobservance adressés aux PVVIH de retour en consultation s’organisent autour de trois étapes : la désapprobation, le rappel des risques encourus et la relance. À chacune de ces étapes, le mode de communication varie selon que les ruptures sont perçues par les soignants comme « légitimes » ou « illégitimes ».

6.2.1.1 La désapprobation : des mises en garde aux discours moralisateurs

Quelques soient les causes de ruptures exprimées par les PVVIH et identifiées par les soignants, infirmiers et médecins marquent immanquablement leur désapprobation. « *Mise en garde* » et « *remontrances* » sont formulées. L'un des médecins précise également qu'il « *tape le poing sur la table* » pour marquer son désaccord. Les conduites des PVVIH non-conformes aux prescriptions médicales sont alors systématiquement pointées comme des acte contre-indiqués et répréhensibles. L'ensemble des PVVIH rencontrées a signalé avoir été « *réprimandé* », « *grondé* » lors de son retour en consultation. Certaines PVVIH ont décrits les soignants comme étant « *fâchés* », ne manquant pas de « *faire des reproches* ».

Dès lors que les causes des ruptures de suivi sont perçues comme étant « *illégitimes* », les soignants usent de discours plus moralisateurs – « *ce que tu fais là, ce n'est pas bon* » (Adama) – voire accusateurs. Certains soignants parlent de « *gaspillage des ressources* », d'efforts « *jetés à l'eau* ». L'un des médecins rencontré met en avant dans son discours adressé aux PVVIH concernées l'investissement financier et humain qui rend possible l'accès aux traitements :

« *Je leur fais croire un peu que notre pays, c'est un pays pauvre, on n'a pas les moyens, c'est d'autres personnes qui ont les moyens qui nous donnent de l'argent pour que, eux, ils puissent avoir un peu de bien-être dans leur vie de tous les jours* » (Sidi).

Il arrive également que le médecin blâme la personne face à son attitude en lui démontrant sur un ton accusateur que son manque de sérieux peut avoir des effets néfastes sur sa santé et celle des autres. « *Je lui montre que c'est elle-même qui est en train de faire du mal aux autres* », explique Sidi.

Cette première phase de remontrances plus ou moins accusatrices et culpabilisantes témoigne d'une infantilisation des patients. Elle est suivie d'un renouvellement des conseils. Comme le dit Tiebogo : « *on essaie d'arranger un peu... On l'engueule, on l'engueule mais après, on va reprendre [les recommandations]* ».

6.2.1.2 La prévention : de la formulation de conseils à l'exploitation de la peur

Dès lors que les causes des ruptures de suivi sont considérées légitimes, les soignants réitèrent les conseils et fournissent des informations sur les traitements. Les médecins disent essayer de « *faire comprendre l'intérêt de venir prendre ses médicaments* », « *sensibiliser* » et « *corriger les idées erronées par rapport à la maladie* ». L'un d'eux en témoigne :

« Je constate que la personne n'est pas venue au rendez-vous. Je te demande d'abord : « pourquoi tu n'es pas venu ? Au lieu de venir le 15, le 10, le 14, tu n'es pas venu. Pourquoi tu n'es pas venu ? » Peut-être la personne aura quelque chose à me dire : « Bon, voilà, j'étais parti (?) ou j'étais parti à un mariage », mmh ? Donc c'est les choses comme ça, là, je reprends mon counselling, expliquer que : « vraiment, il faut pas faire ça. Si tu vois que tu pars en voyage, c'est parce que tu es en bonne santé, si tu vois que y a ceci, y a cela, tu es en bonne santé. Et si tu vois que tu es en bonne santé, c'est à cause de ces médicaments, mmh ? Et puis ces médicaments, on ne va pas les renouveler, il faut les prendre régulièrement, sinon ça va faire des résistances ». J'essaye de leur expliquer qu'est-ce que c'est la résistance. Je reprends. Je renouvelle, je lui demande : « est-ce que tu as compris ? » Elle me confirme que « voilà, je vais plus faire de, je vais plus louper le rendez-vous » (Souleyman).

Les soignants ventent alors les mérites de l'observance et s'attèlent à présenter les médicaments comme des alliés qui vont permettre de « vivre normalement », « travailler comme tout le monde ». À travers ces discours, il ne s'agit cependant pas seulement d'informer le patient de façon à ce qu'il soit en mesure de faire un choix éclairé mais de le persuader de poursuivre son traitement et le suivi médical en les lui présentant comme une démarche vitale.

Cette attitude encourageante contraste avec celle adoptée dès lors que les ruptures sont perçues comme étant illégitimes. Le ton des soignants se fait alors plus menaçant : « ça va rien servir pour toi » ; « tu vas retourner au point de départ ». Les discours s'orientent vers l'énumération des risques encourus : aggravation de l'état de santé mais aussi risque de visibilité de la maladie dès lors que les symptômes réapparaissent. Sidi explique :

« quand tu n'adhères pas au traitement, la maladie va continuer à s'ancrer jusqu'à ce que tout le monde va se poser des questions : « celui-là, il maigrit de jour en jour, est-ce qu'il n'a pas la chose là... ? » (Sidi)

Certains soignants évoquent le caractère mortel de l'infection et la perspective d'une mort prochaine. Dire la gravité de la situation et énoncer le devenir possible des patients prend ici le statut de conseil thérapeutique. Celle-ci vise alors à faire comprendre aux patients la gravité de leurs actes et à les mobiliser pour qu'ils se prennent en charge et acceptent les recommandations médicales.

Certains soignants tendent à noircir le tableau des risques encourus pour convaincre leurs interlocuteurs : « Si tu ne prends pas les médicaments, tu vas mourir » explique Souleyman à un patient. Il s'agit ainsi d'alarmer le patient pour qu'il comprenne la gravité de la situation et se plie aux prescriptions médicales. De telles pratiques ont été identifiées dans d'autres contextes. I. Gobatto et F. Lafaye en ont fait le constat par exemple dans le cadre du suivi

des femmes enceintes en Côte d'Ivoire. Les sages-femmes, pour pousser les parturientes à faire une échographie déclinent l'ensemble des risques de malformations du bébé. Les auteures soulignent que « ces pressions pour infléchir le cours des choses ont des effets pervers, poussant par exemple des femmes à ne plus revenir » (Gobatto et Lafaye, 2005 : 84). Si les effets pervers ne sont pas aussi directs dans le cadre des observations que j'ai effectué, il n'en demeure pas moins que les menaces de mort, largement entendus par les patients, participent d'un climat de peur et de tensions.

6.2.1.3 La relance : de la responsabilisation aux menaces d'arrêt de traitement

Les relances peuvent varier d'une incitation explicite des individus à se prendre en charge à la formulation de menaces d'arrêt de traitements. Face à des patients dont les ruptures sont considérées légitimes, médecins et infirmiers tentent de responsabiliser les patients. Une infirmière explique :

« Il faut que les malades là il faut qu'ils comprennent que même si on est là pour eux, prendre les produits, c'est pour eux. Il faut qu'ils prennent ça correctement, c'est mieux pour eux. Sinon, nous, on n'est pas malade, c'est eux qui sont malades. Nous, on est disponible, à leur disposition mais il faut que eux aussi soient un peu là » (Haby)

Des rappels tels que « Le rendez-vous, c'est pour toi » ; « Le traitement va dépendre de toi » ; sont alors formulés. Daouda explique aux patients qu'il ne peut pas toujours « prendre le bâton pour aller taper, pour dire de prendre les médicaments ».

Dès lors que les ruptures sont perçues comme étant illégitimes, la menace d'un arrêt de traitement est fréquemment formulée : « si tu ne le fais pas bien, on va te retirer les médicaments » (Souleyman). Menacer les patients constitue, selon les termes d'un médecin « une façon de les relancer ». « On va être un peu dur » explique Tiebogo. Et Souleyman d'ajouter : c'est « pour vraiment leur faire pression parce que les gens ont peur de mourir, [tu leur dis] : « On coupe les médicaments, tu vas mourir ». Là, paf ! La personne va dire : « C'est sérieux ! Cette fois-ci donc, il faut que je vienne régulièrement aux rendez-vous ». Les soignants cherchent ainsi à déclencher un « électrochoc » pour faire réagir les individus, « dans l'objectif vraiment du bien du malade » explique un médecin. L'usage de cette menace révèle toutefois une gestion de l'inobservance par l'exploitation de la peur pour être pris au sérieux.

L'ensemble de ces discours montre que les discours des soignants sont d'autant plus culpabilisants et menaçants que les ruptures de suivi médical sont illégitimes et les patients considérés comme « fautifs ». Il en résulte deux modalités de gestion : l'une

conciliante, basée sur des attitudes compréhensives et des discours préventifs, l'autre autoritaire basée sur la culpabilisation et les menaces. Ces modalités de gestion du retour des PVVIH sont récapitulées dans le tableau qui suit (Figure 9).

Figure 9 Les modalités de gestion du retour des PVVIH : des discours fonction des causes de ruptures identifiées

	RUPTURES LÉGITIMES	RUPTURES ILLÉGITIMES
DÉSAPPROBATION	Mise en garde Remontrances	Discours moralisateurs Accusations
PRÉVENTION	Risques minimum (résistances)	Risques maximum (Sida et mort)
RELANCE	Responsabilisation	Menaces arrêt de traitement
	↓	↓
	Gestion conciliante	Gestion autoritaire

Ces résultats rappellent dans leur ensemble bon nombre d'analyses sur les modalités de prise en charge des difficultés d'observance thérapeutique dans le cadre de l'infection à VIH (Wallach, 2007) ou encore de la tuberculose (Fall et Vidal, 2006). Prenant en considération la prise supervisée des traitements contre la tuberculose par des professionnels de santé dans le contexte du Sénégal et de la Côte d'Ivoire, les auteurs opèrent une distinction dans les relations soignants-soignés entre « un style fondé sur la mise en confiance du patient » qui correspond globalement à ce que j'ai appelé la gestion conciliante et « un autre style basé sur le commandement » auquel la gestion autoritaire fait écho (Fall et Vidal, 2006 : 254).

Si cette gestion des PVVIH de retour est fonction des causes de ruptures de suivi identifiées par les soignants, elle peut l'être aussi, de façon plus secondaire, selon la fréquence des ruptures de suivi.

6.2.1.4 « Punir les récidivistes »

L'intransigeance des soignants trouve son expression la plus aboutie face aux PVVIH qui cessent le suivi de leur infection à plusieurs reprises ou cumulent ruptures de suivi, retards successifs et/ou arrivée tardive en consultation. Cette situation concerne près de la moitié des PVVIH rencontrées. La récurrence des ruptures et retards en consultation semble alors se substituer aux perceptions que les soignants ont des causes de ruptures de suivi pour

orienter les discours et attitudes des soignants. Dès lors, quelques soient les causes de ruptures identifiées, face à ces patients « *qui persistent* » – appelés les « *récidivistes* » – les soignants usent de discours et de méthodes plus radicaux visant à faire prendre conscience aux patients des risques qu'ils encourent, « *à les faire réagir* », les « *conscientiser* ». Différentes formes de mesures, plus ou moins répressives, sont alors mises en place.

Médecins et infirmiers, au nom du bien-être et de la santé des patients et, selon les termes de l'un d'entre eux : « *toujours dans l'intérêt du patient* », en viennent à adopter « *une position stricte* ». L'un d'eux dit « *passer à la vitesse supérieure* » (Tiebogo). Sidi explique quant à lui : « *tu deviens comme dans les camps militaires : il faut ça, sinon c'est ça* ».

Les menaces d'arrêt de traitement formulées à l'égard de ces patients sont parfois réitérées de façon plus virulente qu'à l'issue d'une première rupture de suivi. L'un des médecins se dit « *obligé vraiment d'arrêter le traitement* » si le patient persiste, « *parce que ça ne sert à rien* » (Tiebogo). Dès lors, les soignants usent de formulations telles que : « *Si on arrête les médicaments, c'est fini* » ; « *on coupe les médicaments, tu vas mourir !* » ; « *toi, si tu veux continuer à vivre là, tu as quinze jours si tu veux venir prendre tes médicaments* ». Il arrive ainsi que les soignants recourent à une forme de violence verbale. La gestion des patients de retour peut également faire l'objet d'une réelle mise en scène du pouvoir médical. L'expérience de Souleyman est éloquent (Encadré 10).

Encadré 10 La mise en scène du pouvoir médical. Le cas de Souleyman

Souleyman est un jeune médecin. Il intervient occasionnellement en appui à l'équipe médicale VIH de référence. Lors d'un entretien, il fait part d'une situation à laquelle il a été récemment confronté avec une patiente « *récidiviste* » :

« Je dis « bon, toi là, tu vas mourir ? Je ne vais plus te donner les médicaments, c'est arrêté. Là, c'est fini ». Elle a supplié, gratté ciel et terre, tada... « Ah, non, je donne pas ! » Elle s'est mise à pleurer. Je lui dis : « bon, voilà, quand tu pleures, tu sors du bureau, moi je continue avec une autre personne ». Elle est sortie, elle est restée sous l'auvent là-bas, en train de pleurer jusque vers midi. Donc vraiment, elle a su que je suis sérieux et j'accorde une grande importance à l'observance des médicaments. Je l'ai fait rentrer : « Bon, désormais, je vais te donner une seconde chance. Mais, prochainement, quand tu loupes les médicaments, c'est fini ».

Ce témoignage montre que le médecin en exerçant une pression sur sa patiente et sous couvert d'une « *grande importance* » accordée à l'observance, cherche à réaffirmer son autorité (« *elle a su que je suis sérieux* »). Son attitude dénote à la fois une quête de légitimité et gestion des difficultés de la patiente par la réaffirmation d'un rapport de force, plus que d'un quelconque accompagnement par exemple.

L'expérience de Souleyman amène à émettre l'hypothèse d'une gestion différentielle des PVVIH de retour par les soignants, en fonction de leur expérience professionnelle. L'affirmation de l'autorité médicale par Souleyman n'est pas aussi marquée parmi les autres médecins. Souleyman est un jeune médecin, tout juste sorti de son internat, non titulaire. Il a effectué son dernier stage d'internat dans le service de dermatologie et VIH de l'hôpital de Kayes. Au moment de l'enquête, en attente d'un poste de médecin, il travaille comme « opérateur de saisie » dans le service de dermatologie et VIH et renforce occasionnellement l'équipe médicale de référence VIH en assurant des consultations. Il est moins expérimenté que ces confrères et est impliqué dans la consultation VIH par intermittence, souvent pour pallier l'absence du médecin. La quête de légitimité dont témoignent ses discours reflètent sans doute le manque de reconnaissance dont il pâtit dans son travail.

L'ensemble de ces constats incite à présent à identifier l'impact des discours mis en évidence sur l'expérience des PVVIH et sur la relation thérapeutique.

6.2.2 L'ÉPREUVE DU RETOUR

Les discours des soignants rapportés précédemment, quelle que soit la forme qu'ils prennent, ont une visée thérapeutique. Faire peur aux patients, dire la gravité de la situation, voire exagérer les risques encourus peut être conçu comme un outil au service de la thérapie. Néanmoins, la façon dont les messages sont formulés est déterminante dans leur acceptation et leur intériorisation par les patients. Elle contribue en outre à modeler les relations entre soignants et soignés. Or, cette transmission d'information, dès lors qu'elle est formulée sur un ton menaçant et dans le contexte d'une relation de domination, contribue à un climat de tension. Quelle expérience les PVVIH en font-elles ? Quel en l'impact sur la relation thérapeutique ?

6.2.2.1 Culpabilisation, honte et silence des PVVIH

Des réprimandes aux discours moralisateurs, les attitudes des soignants amènent certaines PVVIH à redouter la reprise de contact avec le corps médical. Certaines ont exprimé leur crainte d'être « *mal vues* », « *réprimandées* » ou « *jugées* » dès lors qu'elles ne s'en tiennent pas aux conseils et recommandations des soignants. Les reproches semblent particulièrement mal vécus par les PVVIH rencontrées. Le « *malaise* », « *la peur* » de ce que

le médecin va dire et « *la honte* » ressentis – exprimés en ces termes de façon récurrente au cours des entretiens – favorisent alors des attitudes de repli, voire d'autocensure.

Niamey, veuve, mère de 5 enfants, enseignante, résidant à une cinquantaine de kilomètres de Kayes, et cumulant des ruptures de suivi de courte durée depuis 2005, redoute les reproches des soignants et se dit être « *mal à l'aise* ». Lors des consultations, elle renonce à fournir de quelconques explications aux soignants et se terre dans le silence : « *Je me tais parce que je n'ai rien à dire, je n'ai pas raison* ».

De même, Coumba, mariée, mère de deux enfants, résidant à Kayes, dépistée depuis 2000, mise sous traitement en 2008, a cessé depuis le suivi de son infection à deux reprises en l'espace de 18 mois. Lors de son retour en consultation, rongée par la « *peur d'être jugée* » et « *la honte* », elle n'ose plus se prononcer face aux soignants. Elle explique : « *J'avais honte seulement... Je suis venue hier en me mettant en tête que tout ce qu'ils vont dire, je ne vais rien dire* ».

Le silence constaté parmi la plupart des hommes et les femmes quel que soit leur niveau d'instruction, est significatif du rapport que les PVVIH entretiennent avec les soignants et plus largement de leur rapport à l'autorité médicale. Pour les PVVIH rencontrées, la parole des soignants ne se discutent pas ouvertement. Les soignants font figure d'autorité et il ne s'agit pas pour les PVVIH de contester leurs discours. Cette attitude apparente de soumission des PVVIH peut être interprétée, à l'aune des travaux de S. Fainzang (2002), en lien avec leur appartenance religieuse. La religion musulmane valorise et préconise la soumission à l'autorité. S. Fainzang, dans son étude sur les conduites des patients à l'égard de leurs ordonnances et de leurs médicaments analyse les liens entre les conduites thérapeutiques des individus et leurs origines religieuses. L'auteure constate notamment que « *parmi les musulmans, la parole du médecin n'est jamais contredite, en tous cas ouvertement (...). Le respect affiché est un impératif moral et social réaffirmé par les musulmans même si c'est pour contourner ensuite, mais dans le secret, la prescription délivrée quant à la conduite à tenir* » (Fainzang, 2002 : 16). Mes observations corroborent cette analyse : l'attitude de soumission des patients dès lors qu'ils sont dans une situation de face à face avec les soignants contraste avec leurs conduites thérapeutiques non-conformes aux prescriptions médicales.

Par ailleurs, le silence des PVVIH face aux remontrances des soignants est sans doute l'expression de la honte : la honte de ne pas se conformer à la norme médicale, d'être ramenée – *via* notamment les remontrances formulées par les soignants – à leur propre déviance ou « *désobéissance* » socialement dévalorisée. En outre, cette honte se surajoute à la honte de la maladie. C'est également sans doute une façon pour les patients d'éviter tous conflits. Se réfugier dans le silence voire mentir aux soignants sont des réponses à

une volonté de ne pas semer de tensions explicites alors même que les PVVIH sont dans une situation de dépendance forte vis-à-vis de la médecine.

De la culpabilisation des patients au repli sur soi des PVVIH, de la honte de ne pas se conformer aux prescriptions médicales des médecins à la honte de la maladie, l'instauration d'un dialogue entre soignants et soignés est d'emblée compromise.

6.2.2.2 Les menaces d'arrêt de traitement ou l'exacerbation de la peur

Les menaces d'arrêt de traitement formulées par les soignants ravivent des peurs chez certains patients. C'est le cas de Moussa, père de 5 enfants, âgé de 45 ans, cultivateur vivant à une dizaine de kilomètres de la ville de Kayes. Il est de retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi de près de quinze mois. Il est alors confronté à la menace d'un arrêt de traitement : « *On t'a donné des médicaments, tu as laissé, maintenant, même si on te donne, ça ne va rien te servir* » lui rétorque le médecin. Moussa m'explique alors au cours de notre entretien :

« A ce moment, j'ai vraiment perdu l'espoir. Depuis que Docteur Touré m'a dit ça, j'ai vraiment perdu l'espoir parce que c'est eux qui me donnent la santé. Si ils ne me donnent pas ça, je n'ai aucun autre espoir ».

Moussa, avant d'être dépisté et pris en charge pour le VIH, a connu un épisode de maladie grave. Il se décrit alors comme étant « *fatigué* », « *faible* », « *ne pouvant rien faire* ». « *Même pour manger c'est quelqu'un qui m'aide* » explique-t-il, « *je ne travaille pas je suis couché* ». Il a alors eu recours aux médecines traditionnelles, sans succès « *je suis tombé gravement malade* » explique-t-il. « *Mes parents ont eu peur. Ils m'ont transporté jusqu'ici* ». Il a alors été hospitalisé en urgence, dépisté et mis sous traitements ARV immédiatement. Pour Moussa, la menace d'un arrêt de traitement réactive sans doute la peur de mourir qu'il a connue avant d'être sous traitement. Elle génère chez lui une anxiété qu'il exprime par une perte d'espoir.

Pour Ramata, la menace d'arrêt de traitement donne lieu à une mise en scène de sa détresse. Ramata est une femme âgée de 33 ans. Divorcée, elle vit à Kayes. Elle a 3 enfants à charge. Elle a cessé le suivi de son infection à deux reprises en 2004 et 2005. Elle a été régulièrement suivie entre 2006 et 2008. Toutefois, elle revient en consultation en novembre 2008 avec quinze jours de retard et en rupture de traitement. Ramata est bien connue de l'équipe médicale qui la suit depuis 2004. Elle rend compte au cours de l'un de nos entretiens des propos du médecin lors de son retour en consultation :

« Il a dit qu'il ne va plus me donner les médicaments, que je dois retourner. Il était fâché parce que le jour de mon rendez-vous était passé. (...) Dr S. a refusé de me

donner les médicaments, j'ai passé la journée là-bas. Ce jour aussi, Dr S. m'a dit que mon rendez-vous est dépassé depuis plusieurs jours. Comme je ne prends pas régulièrement, je veux ma mort, donc il ne va plus me donner les médicaments. Je suis restée jusqu'à 14h à l'hôpital. J'ai beaucoup pleuré ce jour-là, mais Dr S. a refusé de me donner les médicaments. Je lui ai expliqué que, chaque fois, je montre l'ordonnance à ma belle-sœur. Elle me dit que ce n'est pas arrivé, le jour où je lui remontre, elle me dit que c'est dépassé. C'est comme ça, parce que je ne sais pas lire. Dr S. n'a pas voulu écouter ça. J'ai pleuré, j'ai tout fait, mais il a refusé. Je lui ai tout expliqué, je lui ai tout dit, mais il a refusé. J'ai eu peur de mourir ». Ramata ira alors consulter un autre médecin pour obtenir ses ARV.

La pression exercée sur les patients via ces menaces d'arrêt de traitement contribue à un épuisement moral des PVVIH. Le désespoir de Moussa et les pleurs de Ramata en témoignent. Les PVVIH sont alors dans une position de fragilité qui renforce l'asymétrie de la relation de soin.

En définitive, les consultations de retour ne fournissent pas l'occasion d'un échange entre soignants et soignés, ni non plus d'un quelconque processus de négociation entre les différentes conceptions et modèles explicatifs de maladie. Ces consultations s'apparentent au contraire à un processus de persuasion. Pour certaines PVVIH, la fuite peut sembler préférable pour contourner les reproches, les tensions et le pouvoir médical.

6.2.2.3 Une stratégie d'évitement : la rupture de la relation de soin

Afin d'éviter les remontrances des soignants et la culpabilisation lors de leur retour en consultation, certaines PVVIH en viennent à changer de médecin traitant sans en informer les équipes médicales et/ou à dissimuler leur rupture de suivi auprès des soignants par le mensonge. L'un des soignants en atteste :

« il y aura des remontrances, des choses comme ça. Maintenant, pour fuir ça, ils préfèrent carrément aller chez un autre médecin, dire autre chose, qui n'est pas ça. Ils ne vont pas dire au médecin qu'ils sont en rupture, ils vont dire que... Il arrive que certains mentent même » (Adama).

Les stratégies d'évitement des PVVIH mises en œuvre suite aux discours culpabilisants de soignants traduisent la pression exercée sur les PVVIH de retour en consultation. Le changement de médecin traitant, aussi limité soit-il dans le contexte de Kayes compte tenu de l'offre de soin restreinte (deux ou trois médecins prescripteurs d'ARV), permet aux PVVIH de bénéficier des soins tout en évitant les discours culpabilisants et moralisateurs des soignants. Il constitue toutefois une rupture de lien entre une équipe soignante et un

patient. A. Desclaux, dans une étude réalisée au Burkina Faso, à propos des mères d'enfants souffrants de diarrhée et d'amaigrissements, a montré que la culpabilisation des mères par les soignants conduit les mères à se tourner vers d'autres thérapeutes et « amène nombre de mères à l'abstention thérapeutique » (Desclaux, 1996 : 266). Le changement de médecin traitant des PVVIH peut être interprété comme une alternative à une rupture totale de soin.

Dans ce contexte, une rupture de suivi peut être prolongée ou réitérée parce que le retour en consultation est trop lourd et trop coûteux pour les PVVIH, à la fois pour l'honneur personnel, pour la sanction encourue et pour la culpabilisation générée. La consultation devient un environnement hostile. Certains en viennent à le fuir, rompant ainsi la relation thérapeutique. Dès lors, seule l'apparition de symptômes opère une force de rappel et conduit les PVVIH à reprendre le suivi médical de leur infection.

6.3 AMÉLIORER L'OBSERVANCE ET LA CONTINUITÉ DU SUIVI : DES PRATIQUES AUX EFFETS CONTRASTÉS

Afin d'améliorer l'observance et la régularité du suivi médical des PVVIH de retour en consultation, médecins et infirmiers usent essentiellement de quatre types de pratiques dans le cadre des consultations médicales : la vérification de la régularité du suivi *via* l'examen des ordonnances ; celle de l'observance *via* le comptage des comprimés ; la diminution des délais de prescription des traitements ARV ; le report des consultations. Chacune de ces pratiques a été mentionnée dans les entretiens tant par les médecins et infirmiers que par les PVVIH. J'ai pu également en observer la mise en œuvre au cours des consultations médicales. Comment, auprès de quels patients et à quelles fins ces pratiques sont-elles mises en place ? Quelle expérience les PVVIH en font-elles ? Quel en est l'impact sur la relation thérapeutique et sur le suivi au long cours des PVVIH ? Ce questionnement amènera à mettre en exergue les effets contrastés de ces pratiques¹ et à en dégager des logiques sous-jacentes.

6.3.1 LA VÉRIFICATION DES ORDONNANCES ET LE COMPTAGE DES COMPRIMÉS

La vérification des ordonnances et le comptage des comprimés s'apparentent à une « procédure de vérification ». Cette opération permet aux soignants de valider les déclarations des soignés et de s'assurer de leur strict respect des prescriptions médicales. Compte tenu de la similitude des logiques qui sous-tendent ces deux pratiques et de leurs effets respectifs, j'en rendrai compte ici simultanément. Je montrerai comment cette procédure de vérification, en participant d'un climat de suspicion, abouti à des stratégies de résistance des patients.

¹ Les pratiques examinées ici sont uniquement celles qui sont mises en place au sein même des consultations médicales à l'initiative des médecins et infirmiers, ce qui explique que l'orientation des patients de retour en consultation vers l'association de PVVIH ne soit pas abordée ici. Elle sera dans le chapitre 7.

6.3.1.1 La procédure de vérification

La régularité du suivi médical et le respect des délais de prescriptions médicamenteuses des PVVIH de retour sont vérifiés au début de chacune des consultations qui suit une période de rupture de suivi, *via* le recueil de la parole des patients puis l'examen de leur dernière ordonnance. Sur chaque ordonnance, figurent la date de la dernière consultation, le nombre de boîtes de médicaments prescrites et la date de leur prochain rendez-vous. Tous les sont donc tenus de se rendre en consultation avec la ou les dernières ordonnances dont la lecture par les soignants permettra d'infirmer ou de confirmer leurs propos.

La seconde pratique de vérification consiste à compter le nombre de comprimés restant dans les boîtes de médicaments des patients à chaque consultation. Les PVVIH concernées par cette pratique sont celles qui cumulent des ruptures de suivi médical ou des retards en consultation. Elles sont alors chargées d'amener leurs boîtes de médicaments à chaque rendez-vous. Les pratiques médicamenteuses de ces PVVIH sont alors passées au crible. L'un des soignants en atteste :

« À chaque rendez-vous on lui dit d'amener ses produits, on va compter voir est-ce que réellement il les prend. À chaque consultation, on revient, on contrôle. Souvent, il m'arrive de compter les médicaments, produit par produit, comprimé par comprimé, de compter, est-ce que la personne est en rupture ou pas »
(Adama).

L'observance du patient est estimée à partir du nombre de comprimés présumés absorbés qui est rapporté au nombre de comprimés délivrés lors de la dernière consultation. Un comprimé manquant dans la boîte correspond à un comprimé absorbé. Le comptage des comprimés est reconnu comme un outil de mesure de l'observance (Costagliola et Barberousse, 2001), ce qui n'est pas le cas de la vérification des ordonnances. Cette méthode a l'avantage d'être simple et peu coûteuse. Elle s'avère particulièrement adaptée dans les pays à ressources limitées (Mouala et *al.*, 2006, Oumar et *al.*, 2007). Elle peut toutefois être difficilement étendue en routine à un grand nombre de patients, du fait du temps nécessaire pour le comptage des comprimés. De plus, l'absorption des comprimés par les patients n'est pas vérifiable conduisant souvent à une surestimation de l'observance. Outre ces limites qui ont trait à la validité de la méthode, d'autres concernent à mon sens, l'effet qu'une telle pratique peut induire sur la relation soignants-soignés dès lors qu'elle est utilisée lors des consultations médicales de routine.

6.3.1.2 L'instauration d'un climat de suspicion

La vérification des ordonnances et le comptage des comprimés sont conçus par les soignants comme des outils « *au service de la thérapie* » (Fainzang, 2006b : 36) mis en place pour optimiser le suivi des PVVIH, certes. Néanmoins, ces deux pratiques attestent de l'instauration d'un climat de suspicion entre soignants et soignés.

En effet, la vérification de l'assiduité du patient et de la régularité des prises médicamenteuses n'est plus seulement assurée par un échange de questions-réponses entre soignants et soignés, ni par un simple examen du dossier médical dans lequel figurent *a priori* les informations requises. Elle est ici matérialisée par l'ordonnance. Celle-ci fait alors office d'attestation d'observance ou d'inobservance, de suivi régulier ou discontinu, autrement dit de « preuve ». Cet usage de l'ordonnance pour vérifier la validité des déclarations des patients révèle une mise en doute par les soignants de la parole des patients. Le même constat peut également être établi en ce qui concerne le comptage des comprimés, les boîtes de médicaments constituant alors la preuve de l'observance ou non des patients. Cette « preuve de l'observance » ici exigée par les soignants n'est pas sans rappeler la preuve de la faisabilité des programmes d'accès aux ARV que les pays du sud ont été sommés de fournir pour intégrer les traitements ARV dans leur système de soin. Cette preuve de la faisabilité est passée entre autre par celle de l'observance des patients dans les pays du sud. Il y a sans doute la preuve d'une pression à l'observance qui s'établit à tous les niveaux (du politique à l'individuel).

Cette procédure de vérification a été observée dans d'autres contextes, notamment en France (Wallach, 2007 : 176). Elle témoigne de la rupture de confiance entre soignants et soignés à laquelle les ruptures de suivi médical des patients contribuent. À la rupture de confiance perçue, les soignants répondent donc par la méfiance. Dès lors, les relations soignant-soignés se restructurent autour d'une suspicion jusqu'à ce que les patients concernés reviennent en consultation régulièrement et prennent leurs traitements conformément à la demande des soignants.

Par ailleurs, chacune des pratiques ici mise en exergue implique *a minima* les patients chargés de fournir eux-mêmes les « preuves » du suivi médical de leur infection et/ou de leur observance. Cela ne serait pas le cas si la vérification des dates de consultation s'opérait *via* les dossiers médicaux. Les PVVIH concernées assistent ainsi à la mise en acte par les soignants du doute que ces derniers émettent sur leurs paroles. Cette mise en scène de la suspicion des soignants constitue une mise en scène du pouvoir médical.

En effet, la capacité des PVVIH à respecter les prescriptions médicales est alors testée. Les PVVIH sont soumises à un exercice d'évaluation de leurs pratiques tandis que les soignants

s'immiscent dans un rôle d'évaluateur, tel un professeur face à son élève. Cette méthode participe d'une infantilisation des patients et tend à renforcer l'asymétrie de la relation soignant-soigné, contribuant ainsi à maintenir les PVVIH dans une position de domination sociale. Cette mise en scène génère une violence symbolique qui contribue à détériorer la relation soignants-soignés. La suspicion et l'infantilisation se surajoutent à la pression initiale exercée sur les patients pour un suivi optimal des prescriptions médicales. Ce climat de tensions et le délitement des liens entre soignants et soignés auquel il contribue est illustré par l'oubli par certains patients de leurs boîtes de médicaments ou de leurs ordonnances quand ils se rendent en consultation.

6.3.1.3 L'oubli des ordonnances : une pratique de résistances des patients

Deux soignants m'ont fait part au cours des entretiens du fait que certains patients n'osent pas revenir en consultation avec leur ordonnance sur laquelle est inscrite la date de consultation qu'ils ont manquée. L'un d'eux explique :

« souvent quand le patient est en rupture, (...) lui-même il est au courant. Tu sais souvent, ils n'amènent pas leur ordonnance, ils disent que leur ordonnance est perdue... Pourtant c'est pas perdu ! C'est avec eux... Ils sont conscients que... Bon, ils ont raté le rendez-vous, ils ne veulent pas ramener l'ordonnance » (Adama).

Ces oublis compromettent la procédure de vérification de l'observance par les soignants. Ils peuvent ainsi être interprétés comme des pratiques de résistances des patients qui refusent de se voir contrôler. Ces oublis montrent également que les patients tentent de s'ajuster aux contraintes, en les contournant. Certains usent de discours écrans tels que *« les ordonnances sont perdues »*. D'autres usent du mensonge en affirmant la régularité des prises médicamenteuses. Ils disent alors ce qu'ils pensent que les soignants souhaitent entendre. Ils utilisent un discours formaté, conformes aux injonctions des soignants et qui fait la part belle à l'observance en cachant une réalité moins conforme aux attentes des soignants. La découverte par les soignants de ce qui est ainsi dissimulé engendre un renouvellement de conflits, accentuant ainsi le rapport de force et les tensions entre soignants et soignés. Certains soignants disent avoir ainsi été *« trompés »* par certains patients.

L'oubli de l'ordonnance peut également être interprété à l'aune des travaux de S. Fainzang (2001), en portant l'attention sur l'ordonnance elle-même et sa signification. S. Fainzang a constaté une relation entre le sort réservé à l'ordonnance et la manière de se positionner vis-à-vis de l'autorité médicale. L'ordonnance objective la prescription médicale. Elle seule rend possible l'obtention des traitements. De plus, le texte qui figure sur l'ordonnance est

rédigé par un soignant. L'en-tête et la signature du médecin encadrent la prescription. Ceci suggère combien le rapport à l'ordonnance condense à la fois le rapport à la maladie et au médecin. Quand le patient oublie ou perd son ordonnance, il met symboliquement en suspend la possibilité d'avoir ses traitements et émet une distance entre lui et sa maladie, lui et son médecin. Parce qu'elle est rédigée par une autorité et revêtue de son estampille, l'ordonnance a le statut d'un texte auquel il faut obéir. Par conséquent, l'égarer, la perdre ou l'oublier, c'est rompre avec l'obéissance à laquelle elle appelle. C'est rompre avec la soumission, se mettre à distance de l'injonction et de l'autorité médicale. En outre, en oubliant l'ordonnance, le patient ne met pas en question directement le discours des soignants ni ne conteste ses pratiques. Il contourne ainsi une éventuelle confrontation avec les soignants et affirme par là même sa capacité à contrôler une situation qui trop souvent lui échappe.

6.3.2 LA RÉDUCTION DES DÉLAIS DE PRESCRIPTION ET LE REPORT DES CONSULTATIONS

Ces deux pratiques aussi différentes soient elles – la réduction des délais de prescription implique une surveillance renforcée des patients tandis que le report de consultation marque au contraire une distanciation entre soignants et soignés – ont en commun de contribuer à renforcer les difficultés d'accès aux soins des PVVIH.

6.3.2.1 La réduction des délais de prescription

Cette pratique, essentiellement adressée aux PVVIH de retour en consultation à l'issue d'une rupture considérée illégitime ou d'une succession de ruptures, consiste à prescrire des traitements ARV pour des durées limitées à un mois maximum. Un soignant explique :

« le malade avait par exemple deux mois de traitement, on lui donne un mois ou bien quinze jours (...) On va voir est-ce qu'il respecte les rendez-vous, est-ce qu'il sera observant » (Adama).

Les soignants assurent ainsi, selon les termes de l'un d'entre eux, « une surveillance plus stricte » des patients. Et ce médecin d'expliquer :

« Il y a certains qui ne sont pas très réguliers, on leur donne un mois de traitement. Il arrive même qu'on ait donné quinze jours de traitement à certains parce qu'ils ne sont pas observants (...) On les fait revenir plus souvent (...) On va les surveiller » (Tiebogo).

Cette pratique, préconisée à certaines conditions dans le rapport des experts sur la prise en charge des PVVIH (Yéni, 2006)¹, permet aux équipes soignantes de suivre de près les PVVIH de retour. Elle peut ainsi contribuer à ré-établir une relation de confiance entre soignants et soignés, voire à « fidéliser » les patients *via* le renouvellement des conseils, par exemple. Elle peut dès lors être perçue comme un investissement et un soutien des soignants à l'égard des patients en difficulté, voire un paternalisme bienveillant. Toutefois, la diminution des délais de prescription, au cœur d'une logique de biopouvoir (Foucault, 1976), est une pratique d'encadrement et de contrôle des conduites thérapeutiques qui vise à réguler les comportements des patients pour maintenir ces derniers dans le circuit de soin. Enfin, elle implique pour les PVVIH concernées de se rendre plus fréquemment en consultation, renforçant ainsi certaines difficultés préexistantes, parmi lesquelles les difficultés d'accès aux soins.

Le travail de gestion du suivi médical réalisé par les PVVIH avant même de se rendre à l'hôpital² est de ce fait renouvelé. Les contraintes économiques, professionnelles et/ou familiales des PVVIH sont ainsi réitérées, voire exacerbées. Seydou (35 ans, célibataire, ouvrier « journalier » exerçant en brousse) témoigne de son incapacité à faire face aux contraintes économiques ainsi générées :

« Les médecins refusent de me donner des longues dates (...) ils me donnent des courts rendez-vous (...) moi, je ne peux pas faire des allers-retours (...) Chaque fois dépenser de l'argent, payer les transports aller-retour pour prendre les médicaments d'un mois seulement, c'est trop pour moi. C'est trop cher. Je ne peux pas » (Seydou).

La diminution des délais de prescription ne tient compte ni des difficultés économiques des PVVIH, ni du risque de devoir révéler leur séropositivité à leur entourage pour pouvoir se rendre légitimement en consultation. Ces difficultés sont pourtant reconnues comme étant un obstacle majeur au suivi régulier des PVVIH par les soignants. Certains en attestent dans leur discours au cours des entretiens :

« tu ne peux pas partager ta maladie avec les autres. Donc, chaque fois, si tu viens dire à ton mari, à ton beau-père : « je vais à Kayes ». Un jour, il va te demander : « pourquoi ? » Quand tu refuses de lui dire le pourquoi, il va te dire que : « bon, non,

¹ Il est stipulé que « Des visites plus rapprochées (...) peuvent être justifiées par des évènements nouveaux non liés au traitement antirétroviral, un échappement thérapeutique, des effets indésirables ou des difficultés d'observance » (Yéni, 2006 : 48)

² Voir chapitre 4. Pour rappel, ce travail de gestion consiste à réunir les conditions pour se rendre en consultation : de l'obtention des frais de transports à la négociation de l'absence au travail avec l'employeur, ou de l'absence au domicile avec les proches.

je ne te donne pas le transport. Il faut me dire qu'est-ce que tu vas faire à Kayes » (Souleyman).

« Il y a des gens qui n'informent personne dans leur famille, donc, ils ont des problèmes à dire chaque fois : « moi (par exemple, s'ils sont au village) je vais à Kayes ». On leur pose la question : « Mais qu'est-ce que tu vas faire à Kayes ? » Ils ne parviennent pas à expliquer. Finalement, eux-mêmes, ils ont honte de dire » (Adama).

Le décalage entre ces discours et les pratiques mises en place lors des consultations est sans doute un révélateur des tensions au cœur desquels les soignants assurent quotidiennement la prise en charge des PVVIH : tensions entre, d'une part, les responsabilités qui leur incombent en tant que soignants et les objectifs qui structurent leurs pratiques et, d'autre part, la connaissance qu'ils ont des situations socio-économiques des patients. Les contraintes financières des PVVIH font parfois écho aux difficultés des soignants eux-mêmes. Le cumul des fonctions de certains soignants ou les projets professionnels dont certains m'ont fait part pour augmenter leur salaires (consultations dans le privé, expatriation, formation à l'étranger) attestent des difficultés financières que certains soignants peuvent rencontrer. Dans ce contexte, les soignants sont d'autant plus sensibles aux préoccupations des patients. Cette sensibilité exprimée au cours des entretiens ne semble toutefois pas avoir sa place lors des consultations médicales passant dès lors dans l'ombre des préoccupations et des logiques biomédicales. Les attitudes autoritaires, froides et distancées des infirmiers et médecins à l'égard des PVVIH de retour peuvent être interprétées comme une façon aussi pour eux de se protéger et comme la seule possibilité d'accomplir leur mission en tant que soignant. Ils privilégient alors la dispensation des soins et mettent en place des pratiques qui répondent avant tout à des objectifs thérapeutiques et qui ne tiennent pas nécessairement compte des difficultés quotidiennes des PVVIH.

En conséquence, tandis que les soignants imposent un rythme de consultation plus soutenu, certains soignés réclament à l'inverse un espacement de leurs rendez-vous :

« Si j'arrivais à avoir quatre ou six mois de comprimés, peut-être que ça va amoindrir mon problème. Ça va diminuer un peu le problème de transports » (Oumar)

« Chaque fois payer les frais de transports, c'est ça qui me pose des problèmes à chaque fin de mois. Même l'autre fois, ils ne m'ont donné qu'un mois seulement, donc je suis obligée de venir. Même s'ils pouvaient me donner deux mois deux mois, ça pouvait faire un peu l'affaire. Sinon, s'il faut que chaque fois j'emprunte l'argent, après je me débrouille pour rembourser donc ça me pose des problèmes » (Diomouso).

Pour les PVVIH, l'augmentation du rythme des consultations médicales est vécue comme une contrainte qui se surajoute à celles préexistantes, voire même à une peine. Cette pratique initialement élaborée pour favoriser l'observance des PVVIH par les soignants s'avèrent être un vecteur de rupture de suivi médical. Plus que de limiter les ruptures de suivi, la diminution des délais de prescription peut en favoriser la reproduction dès lors qu'elle s'adresse à des individus qui vivent en dehors de la ville de Kayes et qui parviennent difficilement à réunir les frais de transports et/ou l'autorisation de s'absenter de leur lieu de vie / de travail.

Par ailleurs, diminuer les durées de prescription contribue à renforcer la dépendance des PVVIH vis-à-vis du système de soin. Ce renforcement d'une ligne de conduite stricte à suivre en matière de suivi médical participe d'une médicalisation de la vie des PVVIH. Les PVVIH voient ainsi leur quotidien envahi par la médecine, ce qui accroît les tensions auxquelles elles étaient initialement confrontées entre les contraintes médicales et celles de la vie sociale. En outre, ce renforcement de la dépendance contribue à déresponsabiliser les patients, qui sont ainsi maintenus sous tutelle. L'effet ainsi généré entre en contradiction avec la chronicité de l'infection qui implique que les PVVIH parviennent à intégrer les contraintes de leur infection et de son suivi dans leur quotidien. Renforcer les exigences du suivi médical contribue paradoxalement à favoriser les ruptures de suivi médical.

La réduction des délais de prescription est un exemple éloquent d'une réponse des soignants aux difficultés des PVVIH qui s'établit en fonction des seuls objectifs, normes et logiques biomédicaux fournissant par conséquent une réponse inadéquate aux difficultés d'observance des patients. Elle tend ainsi à renforcer les difficultés des PVVIH à se rendre en consultation et met en péril le suivi régulier des individus.

6.3.2.2 Le report de la consultation

Les patients qui réitèrent les ruptures de suivi médical et, qui plus est, arrivent tardivement à l'hôpital, peuvent être refusés en consultation et incités à y revenir ultérieurement. Deux médecins expliquent ce report de consultation :

« Une personne avec qui j'ai eu tellement de problèmes. Chaque fois, elle fait des ruptures. J'essaie de faire comprendre l'intérêt de venir prendre les médicaments mais malgré ça, elle continue de faire des ruptures (...) Bon, par exemple, elle est venue à midi. Moi, je m'apprêtais à aller à manger, donc si c'était une personne qui respectait les rendez-vous, j'allais au moins fournir l'effort pour renouveler son ordonnance ARV pour pas qu'elle fasse trop de va et vient comme ça. Mais une

personne à qui tu as conseillé, une, deux ou trois fois, qui fait deux mois de rupture, encore qui vient à midi à l'hôpital. Non ! Comment il faut gérer ce genre de cas ? Donc je me suis dit que voilà, il faut la punir, la faire partir à la maison à pieds. Le lendemain, si elle revient, faire le rang » (Souleyman)

Le report de consultation semble répondre pour Souleyman à un sentiment de lassitude et de désarroi face à des patients « récidivistes ». Il constitue une sanction. Tiebogo, plus virulent dans son propos, le confirme :

« S'ils continuent à persister, ils ne viennent pas aux heures qu'il faut, nous on les renvoie carrément ! Carrément, on leur dit que, « il faut partir, il n'y a plus de place pour toi aujourd'hui, il faut revenir ». Ça, c'est clair ! Même s'il est en rupture, c'est lui qui l'a voulu » (Tiebogo).

Les soignants, en reportant la consultation de ces PVVIH, leur font payer leur absence et leur inobservance. Ils imposent ainsi des contraintes supplémentaires aux patients. Ces derniers sont alors sommés de « *refaire le rang* » mais aussi de renouveler le travail de gestion réalisé en amont pour se rendre en consultation. Compte tenu de ces contraintes, cette exclusion ponctuelle de la consultation risque de se solder par une nouvelle rupture de suivi. Elle opérerait ainsi comme une condamnation des patients à rester en dehors du circuit de soin. Le report des consultations constituerait-il une pratique de sélection tacite des patients ?

Par ailleurs, en reportant une consultation, les soignants marquent une rupture entre eux et le patient. À la rupture de suivi des patients, ils répondent ainsi par une autre rupture, celle qu'ils ont décidée eux-mêmes. Une telle pratique peut alors être interprétée comme un moyen pour les soignants de réaffirmer leur pouvoir en montrant leur propre capacité à rompre le lien thérapeutique. Cette réponse alimente le rapport de force entre soignants et soignés, compromettant ainsi une reprise de contact ultérieure. La pression ainsi exercée sur les patients est d'autant plus forte que l'offre de soin à Kayes est limitée et donc que les patients ont un choix limité de recours. Le report des consultations contribuent ainsi à fragiliser la situation du patient.

Qu'il s'agisse de la diminution des délais de prescription ou du report de consultation, ces modalités de gestion du retour des PVVIH en consultation ne tiennent pas compte du contexte de vie des PVVIH. Ces pratiques, élaborées en fonctions du seul point de vue des soignants et des seules logiques biomédicales, s'avèrent ainsi en inadéquation avec les contraintes des PVVIH, favorisant ainsi la reproduction des ruptures de suivi médical.

6.3.3 DES EFFETS CONTRASTÉS

La procédure de vérification et la diminution des délais de prescription constituent, du point de vue des soignants, des stratégies thérapeutiques. Si elles peuvent également être considérées comme un acte de bienveillance ou la marque d'une attention soutenue à l'égard des patients, ces pratiques génèrent des effets contrastés. Je montrerai qu'elles convergent vers la mise en place d'un système de surveillance des patients et contribuent à la reproduction des normes hiérarchiques.

Un renforcement de la dépendance des patients vis-à-vis des soignants

Qu'il s'agisse de la réduction des délais de prescription ou de la procédure de vérification, l'usage de ces pratiques relève d'une stratégie de contrôle social. Ces pratiques contribuent à accroître la surveillance des patients qui sortent du circuit de soins ou risquent d'en sortir et ainsi « échappent » aux soignants.

Ces pratiques rendent la présence des soignants indispensable et contrecarrent toute possibilité de délégation des responsabilités des soignants vers les soignés. Elles contribuent à une infantilisation des patients et à un renforcement de la dépendance des soignés compromettant le contrôle par les soignés de leur propre maladie.

En outre, les soignants tentent d'amener les PVVIH à adopter tel ou tel comportement, ce qui ne peut se faire sans affirmation de leur autorité de soignant et de leur autorité hiérarchique. En conséquence, les interactions entre soignants-soignés favorisent la reproduction des normes et la reconduction des rapports hiérarchiques. Une telle approche entérine la distance sociale entre soignants et soigné, renforçant par-là même l'asymétrie de la relation de soin.

Les limites des pratiques soulignées ici rejoignent celles mentionnées à l'égard de la stratégie de la DOT (*Directly Observed Treatment*)¹ mise en place dans le cadre de la tuberculose. Cette stratégie vise à assurer une bonne observance des traitements anti-tuberculeux des patients en organisant la supervision directe de la prise de médicament par un membre du corps médical. Certains auteurs ont mis en avant l'investissement financier que représente ce type de pratiques (Desclaux, 2001). A. Fall et L. Vidal ont

¹ La stratégie du « Traitement Directement Observé » (TDO) a été adoptée en Afrique essentiellement dans le cadre du traitement et du suivi de la tuberculose. Elle consiste à un suivi très régulier et rapproché des patients qui sont invités à se rendre sur les lieux de leur suivi médical pour prendre leurs médicaments devant les agents de santé.

également souligné que la DOT « enlève au malade la responsabilité de l'assiduité et du respect du protocole thérapeutique ». Les auteurs ajoutent que « sous couvert d'un meilleur soutien, se réintroduisent malgré tout des pratiques de contrôle par les soignants » (Fall et Vidal, 2006 : 256). Ce constat est similaire à celui qui peut être fait concernant la diminution des délais de prescription.

Une focalisation sur les PVVIH étiquetées comme récidivistes

La suspicion se concentre sur les PVVIH qui ont déjà cessé le suivi de leur infection à plusieurs reprises. Afin de renforcer le contrôle sur les conduites thérapeutiques des PVVIH identifiées comme « récidivistes », certains soignants associent la réduction des délais de prescription et le dénombrement des comprimés dans les boîtes :

« j'ai eu un patient, chaque fois quand il vient, soit c'est les médicaments qu'il manque, il dit qu'il a arrêté tout ça... Je dis : « bon, on va arrêter le traitement » et il commence à pleurer tout ça. La fois passée, on lui a dit : « on te donne 15 jours de traitement ». On a compté les comprimés, on a donné 15 jours. Je dis : « Si tu loupes ça seulement, c'est fini, on ne peut pas te donner encore... » (Tiebogo)

Et ce médecin de récapituler :

« voir le nombre de comprimés et ne plus donner un traitement long, donner vraiment un traitement de un mois, pour voir un peu est-ce qu'il sera observant sur un mois. Donc c'est de cette manière qu'on peut gérer ces patients... » (Tiebogo)

Le comptage des comprimés apparaît ici comme une mesure de sureté qui accompagne la peine : le rythme soutenu des consultations. Ce constat rappelle les résultats d'autres études qui ont montré que les comportements thérapeutiques antérieurs des patients jouent un rôle dans la formation des préjugés des médecins, lesquels influent sur les pratiques médicales (Bogart *et al.*, 2000 ; Gerbert *et al.*, 2000 ; Marelich *et al.*, 2000).

Enfin, outre les pratiques mises en évidence dans cette section, le système de surveillance des patients est renforcé par la vérification de l'observance des PVVIH via l'examen par les médecins des résultats des bilans biologiques. Les médecins disposent ainsi d'une grille de lecture objective, indépendante du point de vue et des discours des patients. Aussi indispensable soit elle pour évaluer l'évolution du virus dans l'organisme, cette grille de lecture permet aux soignants de mettre en doute la parole des soignés. Ils détiennent un instrument de pouvoir non négligeable qui leur permet de dire, mieux que le patient, ce que ce dernier a dans son corps, comment la maladie évolue. L'expérience du patient peut ainsi devenir secondaire. Les bilans biologiques parlent d'eux-mêmes. Enfin, les examens biologiques maintiennent les patients dans une dépendance très forte vis-à-vis de la médecine.

CONCLUSION DU CHAPITRE 6

L'analyse des discours et pratiques des infirmiers et médecins a conduit à mettre en exergue deux modalités de prise en charge des PVVIH de retour en consultation. Ces modalités varient entre deux pôles : d'une gestion conciliante à une gestion autoritaire, voire coercitive, selon que les soignants perçoivent les ruptures de suivi comme légitimes ou non et, de façon plus secondaire, selon que ces ruptures sont renouvelées ou non. Autour de ces modalités de gestion s'organisent des relations de soin, toujours inégalitaires, mais basées sur un rapport plus ou moins autoritaire.

La gestion autoritaire du retour des PVVIH caractérisée par des discours moralisateurs et culpabilisants ainsi que par des menaces génère une tension latente lors des consultations qui peut se solder par une rupture de suivi médical. En outre, les pratiques mises en place pour favoriser la réintégration des patients dans le circuit de soin sont élaborées en fonction des seules logiques biomédicales. Elles ne prennent pas en compte les difficultés des PVVIH et s'avèrent par conséquent en inadéquation avec les contraintes des patients. Le dispositif de surveillance accroît leur dépendance au système de soin et contribue à la reproduction des rapports sociaux de domination. Les PVVIH sont ainsi maintenues dans une position de vulnérabilité qui, sur le long terme, participe à la reproduction des ruptures de suivi médical.

L'ensemble de ces discours et pratiques constitue une nouvelle mise en scène du pouvoir médical et contribue à renforcer l'asymétrie de la relation de soin. Dans ce contexte, les consultations ne constituent pas un espace de négociation mais bien un espace d'imposition qui fragilise les PVVIH. Celles-ci, plutôt que d'être accompagnées dans leur démarche de soin, y sont maintenues. La pression ainsi générée et les tensions latentes alourdissent le poids de la démarche de soin.

Ces résultats incitent à une relecture des ruptures de suivi médical en termes de crise de la relation thérapeutique. La reproduction des ruptures de suivi médical est à appréhender comme un déficit de collaboration et de dialogue entre soignants et soignés. Elle doit également être considérée comme une inadéquation entre le dispositif de gestion des patients de retour et le contexte de vie des PVVIH. Cette question du retour des PVVIH devrait sans doute également être appréhendée en termes de restauration du lien entre soignant et soigné plutôt que dans les seuls termes de leur conformité aux prescriptions médicales. De même, le retour des PVVIH pourrait être appréhendé non pas tant en termes de maintien des patients du circuit de soins que d'accompagnement des patients. Si les

objectifs sont les mêmes, les moyens d'y parvenir diffèrent. L'instauration d'un rapport de force s'avère délétère. Les PVVIH, parce qu'elles font face à des contraintes qui renforcent leurs difficultés initiales, et parce que leur retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi n'est pas valorisé, sont soumises à une double peine. Le retour des PVVIH est sans doute à valoriser au moment de l'accueil des patients en consultation.

Cette gestion des PVVIH de retour permet de mettre au jour un implicite de la relation thérapeutique selon lequel la dispensation des soins et des ARV est assurée en contrepartie de l'observance. Celle-ci devient le ciment de la relation thérapeutique. Plus les patients réitèrent les ruptures de suivi médical, plus la relation thérapeutique se détériore. L'observance tend ainsi à déterminer la relation thérapeutique plus que l'inverse.

Chapitre 7

L'ORGANISATION DES SOINS

OU LA PRODUCTION STRUCTURELLE DES RUPTURES DE SUIVI

Il s'agit dans ce chapitre de resituer l'expérience du suivi médical des PVVIH dans le contexte organisationnel et structurel de production des soins. Les PVVIH sont ici considérées au cœur du dispositif de prise en charge de leur infection, dans leur interaction avec le système soin. L'intérêt est porté sur l'expérience que les PVVIH font du suivi médical de leur infection au sein même de l'hôpital. Comment l'organisation des soins structure-t-elle, voire entrave-t-elle, l'expérience du suivi médical des PVVIH ?

Le manque d'infrastructures et de personnel soignant a été mis en avant dans le débat sur l'accès aux ARV dans les pays du Sud. Il a été d'emblée pointé comme l'un des principaux obstacles à l'élargissement de l'accès aux ARV. Depuis, certaines études ont montré l'impact du manque de ressources humaines sur l'offre de soin et la qualité des soins (Van Damme *et al.*, 2008 ; Schneider *et al.*, 2006). Pour autant les liens avec la question de l'observance ont été peu documentés. A. Desclaux, à la suite de l'étude conduite dans le cadre de l'ISAARV recommandait une « *relecture de l'observance accordant une attention spécifique à ses déterminants institutionnels qui recouvrent de nombreux éléments organisationnels* » (Desclaux *et al.*, 2003b : 45). Pour autant, les recherches sur les difficultés d'observance des PVVIH se sont peu attelées à l'analyse du lien entre ces contraintes institutionnelles, structurelles et organisationnelles et les conduites thérapeutiques des PVVIH. Si certaines pointent le temps du parcours de soin comme une entrave à la continuité des soins (Cotzee *et al.*, 2011) ou encore mettent en exergue l'impact des « facteurs structurels liés à l'offre de soin » sur les écarts à l'observance des

PVVIH (Boyer *et al.*, 2010), les processus à l'œuvre sont peu décrits et les liens peu développés. Enfin, ces études ne prennent pas en compte l'expérience des patients au cœur de l'institution hospitalière.

Depuis l'introduction des traitements ARV, l'hôpital de Kayes fait face à une demande croissante de soins en matière de VIH. Des moyens techniques importants ont été déployés, le travail médical a été modifié. La dynamique de transformations à l'œuvre amène les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge à des ajustements permanents pour s'adapter aux nouvelles modalités de prise en charge des PVVIH dans un contexte de pénurie de personnel soignant. Comment dans ce contexte, le suivi médical des PVVIH s'organise-t-il ? Quelles en sont les contraintes et les dysfonctionnements ? Quelles sont les difficultés auxquelles les professionnels de santé sont confrontés dans le suivi des PVVIH ? Comment s'y adaptent-ils ? Comment les contraintes organisationnelles et structurelles contribuent-elles à la production des ruptures de suivi médical des PVVIH ?

Une ethnographie du parcours de soin des PVVIH permettra dans un premier temps de mettre en évidence certains dysfonctionnements de l'organisation des soins. J'en montrerai l'impact sur l'expérience que les PVVIH font du suivi médical au sein de l'institution hospitalière et sur leurs pratiques de recours aux soins. Il s'agira dans un second temps d'expliquer ces dysfonctionnements en les réinscrivant dans le contexte structurel dans lequel ils émergent, marqué par l'avènement récent des ARV à Kayes et la pénurie de ressources humaines. Je rendrai compte des pratiques et des conditions de travail des soignants impliqués dans la prise en charge des PVVIH, des réponses et ajustements mis en place pour pallier les contraintes structurelles et de leurs effets contre-productifs. Ceci permettra de mettre en exergue l'inobservance du système de prise en charge lui-même et de montrer comment celle-ci contribue à la production des ruptures de suivi médical.

7.1 ETHNOGRAPHIE DU PARCOURS DE SOIN DES PVVIH

Ce lundi, Mariame se rend en consultation pour faire renouveler son ordonnance d'ARV. Les huit comprimés restants dans sa dernière boîte de médicaments sont le signe pour elle qu'il est temps de « voir le docteur ». Elle a quitté son domicile la veille vers 15h. Après plus de deux heures de bus, elle est arrivée à Kayes vers 18h et s'est rendue au centre d'hébergement de l'association de PVVIH pour y passer la nuit. Ce matin, elle se rend dès 6h30 à l'hôpital. Après avoir marché une quinzaine de minutes du centre d'hébergement jusqu'à la salle de consultation située au fond de l'hôpital, elle s'inscrit sur la liste des patients pour pouvoir être reçue dans la matinée. Elle patiente alors jusqu'à ce que son tour vienne. À dix heures passées, Mariame entre en salle de consultation. Salutations. Échanges de questions-réponses entre elle et les soignants. Aucune plainte à signaler. Après un bref examen clinique, le médecin renouvelle son ordonnance. À peine dix minutes plus tard, Mariame sort de la salle de consultation. Elle se rend à la pharmacie située à cinq bonnes minutes de marche pour y obtenir ses ARV. Elle y trouve porte close. Elle attend. L'assistant du pharmacien arrive vingt minutes plus tard. Mariame obtient ses ARV. À 11h, elle retourne au centre d'hébergement avant de reprendre le bus vers 15h pour rentrer chez elle. Elle espère alors arriver à son domicile vers 18h... Si toutefois le trajet en bus se déroule sans encombre. Le seul renouvellement de son ordonnance et l'obtention de ses traitements lui auront pris plus de vingt-quatre heures consécutives... Et c'est le strict minimum.

Soumaré vit dans un « village reculé » situé à plus de cent kilomètres de Kayes. Je le rencontre lors de sa consultation médicale chez le docteur Sidi. Il a quitté son village la veille. Il a passé une demi-journée dans les transports puis s'est rendu à Kayes chez des « proches parents » chez qui il est hébergé. Ce lundi matin, il se rend en consultation dès 6 heures pour s'inscrire sur la liste. Le médecin le reçoit vers 9 heures et lui prescrit des analyses de sang à faire avant même de renouveler les traitements. Soumaré doit donc prolonger son séjour à Kayes pour se rendre jeudi matin au laboratoire d'analyse. Les résultats lui sont délivrés le lendemain, vendredi. Il s'empresse alors d'aller les donner à son médecin qui le reçoit entre deux consultations. Rien à signaler. Soumaré ne change pas de traitement. Il peut alors se rendre à la pharmacie pour prendre ses ARV et rentrer chez lui. Il refusera la proposition qui lui a été faite de participer au club d'observance le vendredi après-midi. Il aura passé près d'une semaine à Kayes. Il explique à l'issue de son récit au cours de l'entretien : « C'est contraignant quand même parce qu'il y a des fois, quand tu viens ici, quand il y a des analyses à faire, tu es obligé de faire une semaine ici ».

Ces deux parcours montrent la durée excessivement longue du suivi médical et la disponibilité requise, signalant ainsi la difficulté pour les PVVIH de renouveler l'expérience régulièrement. Ce constat incite à examiner de plus près l'organisation de ce parcours de soin.

Celui-ci comprend l'ensemble des activités de prise en charge de l'infection à VIH, combinant les aspects cliniques et thérapeutiques du suivi médical d'une part, l'accompagnement et le soutien « psycho-social¹ », d'autre part. Le premier volet comprend une succession d'étapes qui s'articulent autour des professionnels de santé et se déroulent dans différents services hospitaliers. Le second volet concerne les activités de prise en charge extra-hospitalière assurées au sein de l'association de PVVIH, à l'initiative des acteurs associatifs². L'ensemble de ces activités se veut complémentaire et vise à une prise en charge globale des PVVIH. Ce parcours de soin exige une coordination des différents pôles, qui nécessite elle-même une collaboration formalisée entre les acteurs impliqués. À partir de l'expérience que les PVVIH font de chacune des étapes de ce parcours, hospitalier puis extra-hospitalier, j'en identifierai les contraintes et leur impact sur le vécu des PVVIH, enfin les dysfonctionnements.

7.1.1 LE PARCOURS DE SOIN HOSPITALIER

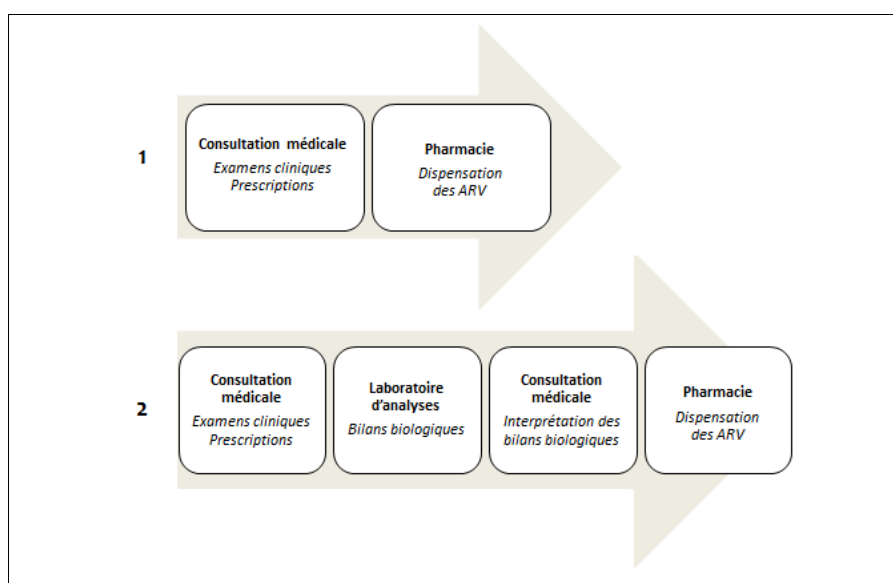
À l'hôpital de Kayes, le suivi médical des adultes vivant avec le VIH et sous traitement ARV comprend *a minima* deux étapes : une consultation médicale dispensée à l'USAC ou en médecine générale ; suivie d'une consultation de distribution des traitements dispensés dans une pharmacie spécialisée. S'y ajoutent, tous les six mois environ, des bilans biologiques à réaliser dans le laboratoire d'analyse situé au sein même de l'hôpital. Le cas échéant, les patients se rendent au laboratoire à l'issue de leur consultation médicale puis, après obtention des résultats de ces bilans, retournent chez leur médecin qui en assure l'interprétation et renouvelle les prescriptions médicamenteuses. Les PVVIH peuvent alors

¹ Je reprends ici le terme utilisé par les acteurs associatifs et les professionnels de la santé rencontrés. Les aspects dits « psycho-sociaux » de la prise en charge, constituent une notion « fourre-tout ». Les activités assurées dans ce sens visent à combler les lacunes des médecins sur les aspects non médicaux de la prise en charge, à savoir : la dimension sociale, économique et, plus partiellement, la dimension psychique.

² La dissociation que j'opère ici entre prise en charge médicale et psycho-sociale vise à clarifier la suite de mon propos. Ce découpage n'exclut évidemment pas que les aspects psycho-sociaux de la maladie soient abordés au cours des consultations médicales par exemple et, inversement, que les aspects thérapeutiques soient au cœur des activités associatives. Ils le sont toutefois dans des contextes et par des acteurs différents.

se rendre à la pharmacie pour obtenir leurs traitements. Ces différentes étapes définissent le « parcours de soin hospitalier 'standard' »¹ dont le déroulement est récapitulé dans la figure qui suit (Figure 10 Le parcours de soin hospitalier 'standard' des PVVIH : deux possibilités).

Figure 10 Le parcours de soin hospitalier 'standard' des PVVIH : deux possibilités



Ce parcours mobilise différentes catégories d'acteurs hospitaliers, issus de formations socio-professionnelles variées, qui assurent un volet de la prise en charge du VIH simultanément à leurs activités de routine (telles que la médecine générale pour les médecins généralistes, la dispensation des médicaments à la pharmacie principale pour le pharmacien, etc). Médecins et infirmiers, pharmacien et / ou assistants de pharmacien, laborantins interviennent successivement auprès des PVVIH, selon leurs domaines de compétences, dans des lieux spécifiques et à des jours et horaires précis.

7.1.1.1 La désarticulation des étapes

L'excès de temps que requiert le suivi médical s'explique avant tout par la répartition des activités de la prise en charge dans le temps. Les consultations médicales sont assurées entre 8h30 et 13h30, à raison de trois matinées par semaine : le lundi, mercredi et vendredi. Le laboratoire d'analyse est quant à lui ouvert le lundi et jeudi entre 7h et 9h. La permanence à la pharmacie, calquée sur les jours de consultations VIH, est essentiellement

¹ Ce circuit est qualifié de 'standard' dans la mesure où il concerne la majorité des PVVIH sous traitement et sans complication particulière.

assurée le lundi, mercredi et vendredi et par intermittence les mardi et jeudi. Ces informations sont récapitulées dans la figure qui suit (Figure 11).

Figure 11 Organisation temporelle des étapes du suivi médical

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
7h-9h ANALYSES DE SANG			7h-9h ANALYSES DE SANG	
8h30-13h30 CONSULTATIONS USAC + MG	8h30-13h30 CONSULTATION MG	8h30-13h30 CONSULTATIONS USAC + MG	8h30-13h30 CONSULTATION MG	8h30-13h30 CONSULTATIONS USAC + MG
9h-14h PHARMACIE	9h-14h PHARMACIE	9h-14h PHARMACIE	9h-14h PHARMACIE	9h-14h PHARMACIE

Cette désarticulation des étapes du parcours de soins contraint les PVVIH à consacrer souvent plusieurs jours consécutifs au suivi médical de leur infection. Dès lors, ce parcours de soin s'avère particulièrement difficile à assurer de façon régulière et durable. Le temps excessif ainsi requis se surajoute à la difficulté d'obtenir les frais de transports, de s'extraire des obligations sociales et professionnelles ordinaires... Alors même que les PVVIH ne se sentent pas malade. Dans ce contexte, certaines se découragent. Niamey, enseignante, veuve et mère de cinq enfants, résidant à une cinquantaine de kilomètres de Kayes confie :

« C'est fatiguant, c'est très fatiguant (...) en pensant à tout cela... l'attente, l'organisation pour se rendre disponible, des fois on est découragé. On reporte la date des fois. J'irai demain... Je laisse ça... Tout en sachant qu'on se fait du mal ! »
(Niamey)

Pour Niamey, la lassitude semble s'introduire progressivement et surpasser la nécessité de se soigner, à un moment donné, dans une phase asymptomatique de la maladie.

La description du parcours de soin se limite ici au strict suivi médical de l'infection à VIH pour des adultes qui ne présentent pas de complications médicales. Ce parcours de soin standard peut être considérablement prolongé en cas de complications médicales. Dès lors que s'y ajoute par exemple le traitement des infections opportunistes telle que la tuberculose, les patients sont référés dans un service de pneumologie à Bamako. Par ailleurs, pour les PVVIH ayant également à gérer le suivi médical de leur(s) enfant(s) séropositif(s) – c'est le cas de 3 PVVIH rencontrées – le parcours de soin est prolongé par

un détour par la pédiatrie. Les consultations ne peuvent systématiquement avoir lieu le même jour.

Dans ce contexte, le suivi médical de l'infection à VIH contribue à une médicalisation de la vie des individus et accroît la difficulté pour ces derniers d'articuler les contraintes liées à la maladie et celle de leur vie quotidienne, compromettant ainsi la possibilité de s'astreindre au suivi régulier et durable de leur infection. Ce constat corrobore les analyses effectuées sur l'observance thérapeutique dans diverses pathologies chroniques qui montrent que les traitements sont d'autant mieux acceptés et observés s'ils ne sont pas perçus comme pouvant avoir des conséquences importantes sur l'organisation de la vie quotidienne des personnes et ne pas trop perturber leurs activités (Levy *et al.*, 2007). Enfin, l'excès de temps que requiert le suivi médical dans le contexte de Kayes est d'autant plus problématique pour les personnes rencontrées qui ne vivent pas à Kayes.

Parmi les PVVIH rencontrées, les temps de transports varient de moins d'une heure à plus de cinq heures consécutives selon la distance à parcourir pour se rendre à l'hôpital et sans compter les imprévus sur la route. Parmi les 24 PVVIH rencontrées, 17 d'entre elles résident à plus de dix kilomètres de l'hôpital dont 11 entre cinquante et cent kilomètres et 4 à plus de cent kilomètres. Aïssatou résidant dans un village reculé, à plus de cent kilomètres de Kayes, explique :

« Si on quitte notre village le matin, si la voiture roule très vite, on peut venir ici la nuit. Mais sinon, c'est le surlendemain qu'on rentre à Kayes. (...) la voiture ne quitte pas directement notre village, on va à pied dans un village environnant et là, il y a le goudron dans ce village. C'est de là qu'on prend une voiture pour Nioro et de Nioro on va à Diéma et de là, on prend une voiture pour Kayes » (Aïssatou)

Dès lors que la durée des transports se surajoute à celle du suivi médical, le parcours de soin tend à s'apparenter à un parcours du combattant. Les contraintes auxquelles les PVVIH sont confrontées à chacune des étapes de ce parcours y contribuent également.

7.1.1.2 Affluence, attente, visibilité et report de consultations

Les consultations médicales

Elles sont dispensées sans rendez-vous. Il n’y a pas de système d’agenda, de rendez-vous programmés et personnalisés¹. Les premiers patients arrivés sur les lieux de la consultation sont les premiers reçus, exception faite officiellement pour les personnes âgées ou les urgences qui sont prioritaires et, officieusement, pour certaines PVVIH bien connues des soignants parce qu’impliquées dans la lutte contre le sida (telles que le président de l’association de PVVIH et ses femmes, les acteurs associatifs qui font du plaidoyer, etc). Ces dernières bénéficient généralement d’un système de « faveurs » : elles n’attendent pas et ne font pas le rang (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003). Chaque personne, à son arrivée, s’inscrit sur une liste mise à disposition devant la salle de consultation et patiente jusqu’à ce que son tour vienne. L’affluence quotidienne contraint les patients à se rendre sur les lieux de la consultation plus de deux heures avant même l’arrivée des soignants de façon à pouvoir être reçues dans la matinée.

Les personnes qui arrivent en consultation alors même que plus de quarante patients sont déjà inscrits sur la liste du jour sont invitées par les soignants à revenir un autre jour. La moitié des PVVIH rencontrées en a fait l’expérience au moins une fois au cours de la dernière année écoulée. Afin d’éviter ce type de désagrément largement déploré par les PVVIH, les personnes qui n’habitent pas à Kayes quittent leur domicile la veille de leur consultation et passent la nuit à Kayes – souvent au centre d’hébergement mis en place à cet effet² – pour se rendre en consultation aux aurores le lendemain matin. Si le risque de se voir refuser à la consultation faute de place disponible est ainsi limité, le temps passé sur les lieux de la consultation est quant à lui nettement prolongé. Les parcours de Mariame et Soumaré relatés précédemment en témoignent.

Par ailleurs, l’attente pour la consultation s’effectue pour la plupart des PVVIH rencontrées sur les bancs bringuebalants mis à disposition devant la salle de consultation³ dans un espace marqué par la promiscuité et les vas-et- viens du personnel soignant ou

¹ Ce mode de fonctionnement est comparable à celui décrit dans la plupart des contextes sanitaires ouest-africains, quel que soit le service hospitalier considéré (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003).

² Ce centre d’hébergement mis en place depuis novembre 2007 à l’initiative d’ESTHER dans le cadre de son appui logistique et financier à la prise en charge globale des PVVIH permet effectivement aux PVVIH de se rendre à Kayes plusieurs jours consécutifs sans avoir à se préoccuper de leur accueil sur place. Les PVVIH sont ainsi épargnées de quelconques frais de logement et/ou de négociations avec leurs éventuels hôtes susceptibles de mettre en péril le secret de leur maladie.

³ Voir photo en annexe (9).

administratif, des patients, des accompagnants, etc. La concentration des patients dans cet espace d'attente exacerbe la crainte de certaines PVVIH de croiser des connaissances, voire des proches. Kayes est une petite ville. Les réseaux d'interconnaissance sont denses et la probabilité de rencontrer un proche a été mentionnée par toutes les PVVIH qui vivent ou ont grandi à Kayes.

Cette situation, constatée dans d'autres contextes en Afrique subsaharienne (Bila, 2011 ; Cotzee *et al.*, 2011), justifie l'intégration de la consultation VIH à d'autres consultations. Pour autant, l'identification de la consultation et la crainte des PVVIH d'être stigmatisées persistent. L'un des médecins en atteste :

« Chez T. actuellement... Comme c'est lui qui a commencé la prise en charge, même actuellement, chaque fois que tu veux envoyer quelqu'un chez T. même pour un problème de dermato, les gens ont du mal à partir. Tout le monde pense que si on part là-bas, c'est le VIH » (Sidi)

Cette crainte est parfois fondée sur une expérience vécue. L'une des femmes rencontrée, résidente de Kayes, a ainsi croisé un de ses demi-frères devant la salle de consultation. Cette rencontre a marqué la révélation de leur séropositivité respective. Elle explique :

« Il [son demi-frère] est tombé un jour sur moi chez T. là-bas et il a eu honte. Et puis aussi, on s'est retrouvé à la pharmacie un jour, et depuis, il ne m'adresse plus la parole et moi non plus (...) depuis ce jour, quand il me voit, il dit : « Ca va ? » Moi aussi, je lui réponds : « Ca va ». A part ça, on ne s'adresse plus la parole. (...) Quand moi je l'ai trouvé chez T., il avait tellement honte » (Ramata).

Enfin, il m'est arrivé pour ma part de croiser devant la salle de consultation un homme que j'avais rencontré la veille, par hasard, en ville, au détour d'une attente prolongée chez un tailleur. Nous avons alors longuement discuté sans pour autant aborder la question du VIH/Sida. Cette seconde rencontre fortuite, au pied du bâtiment de l'USAC, illustre pour moi la proximité caractéristique de la ville de Kayes et entrait directement en résonance avec les témoignages des PVVIH déjà rencontrées qui exprimaient leur crainte d'être vues.

Les heures d'attente préalables aux consultations, associées dans les représentations des PVVIH rencontrées à un risque de dévoilement de leur séropositivité, expliquent que l'attente ait été maintes fois qualifiée de « *trop fatigante* », signifiant ainsi une fatigue physique certes, mais sans doute aussi morale du fait d'avoir à maintenir une vigilance constante sur les rencontres occasionnées et éventuellement esquiver certaines connaissances. Si les longues heures d'attentes qui précèdent les consultations concernent tous les patients – VIH+ ou non – cette attente prend une résonance particulière eu égard au risque perçu par les PVVIH rencontrées d'être identifiées

séropositives. En outre, cette attente est d'autant plus problématique pour les PVVIH qu'elle est systématique dans le contexte d'un suivi médical régulier.

L'obtention des traitements à la pharmacie

A l'issue de leur consultation médicale, les PVVIH se rendent à la pharmacie spécialisée dans la dispensation des ARV, ouverte tous les matins de 9h à 13h environ. Située au cœur de l'hôpital, dans une petite salle au rez-de-chaussée d'un bâtiment qui abrite le service de chirurgie, cette pharmacie se tient à cinq minutes de marche de l'USAC et du service de médecine générale. On y accède par un couloir qui donne lui-même sur une entrée latérale du bâtiment, permettant d'en contourner l'entrée principale et facilitant un accès discret, à l'abri des regards. Une première petite salle un peu sombre, encombrée de cartons et où repose un banc, constitue la salle d'attente. Elle donne accès à une seconde salle où sont stockés les médicaments et où le pharmacien ou son assistant accueille les patients. Ces derniers sont alors invités à prendre place sur une chaise en face du dispensateur¹, lui-même souvent assis. Le bureau qui sépare les protagonistes fait office de guichet. La dispensation commence par la lecture de l'ordonnance par le dispensateur suivi d'un entretien. D'une durée maximale de dix minutes, cet entretien est l'occasion pour le soignant de reformuler quelques conseils relatifs aux prises médicamenteuses (horaires des prises, etc). Ces conditions de dispensation justifient la mise en place de cette pharmacie spécialisée, distincte de la pharmacie centrale de l'hôpital située, elle, dans un autre bâtiment. En outre, aux dires des soignants rencontrés, la dispensation des ARV dans un lieu spécifique s'inscrit dans une stratégie de minimisation des risques d'identification et de stigmatisation des PVVIH dans l'enceinte même de l'hôpital. En effet, la gratuité des traitements étant propre à l'infection à VIH, les personnes qui ne paient pas leurs médicaments à la pharmacie peuvent faire l'objet de suspicion quant à leur statut sérologique de la part des autres patients qui attendent leur tour à la pharmacie. Si la pertinence du choix d'une pharmacie spécialisée ne fait pas consensus parmi les soignants rencontrés², les soignés eux, semblent néanmoins l'apprécier. Cette pharmacie symbolise la singularité de la prise en charge des PVVIH, à savoir : la gratuité des traitements, elle-même perçue comme un « *avantage* » et une « *chance* », par les PVVIH rencontrées. En outre, les conditions de dispensation permettent aux patients de prendre le temps de

¹ Ce terme désigne le pharmacien ou son assistant.

² Cette option reste en effet discutable et discutée par le personnel de santé de l'hôpital. Certains soignants rencontrés soulignent le risque pour les PVVIH d'être identifiées non plus tant dans l'espace circonscrit de la pharmacie mais dans l'enceinte de l'hôpital du fait même de se rendre dans cette pharmacie spécialisée (si tant qu'elle soit repérée et identifiée comme telle par le public et le personnel soignant). En outre, les patients qui se croisent dans l'espace confiné de la pharmacie ARV peuvent difficilement dissimuler leur statut sérologique.

dissimuler leurs traitements au fond d'un sac, souvent opaque et prévu à cet effet, de façon à ne pas éveiller de soupçon à l'extérieur. Les PVVIH rencontrées déplorent toutefois le temps d'attente qui précède la dispensation des ARV et le manque de disponibilité des dispensateurs.

La consultation de dispensation des ARV est assurée par le pharmacien ou l'un de ses assistants. Chacun d'eux a simultanément à gérer en partie la pharmacie centrale de l'hôpital située à une centaine de mètres de la pharmacie ARV. Par conséquent, ces soignants font sans cesse des allers et venues entre les deux pharmacies selon l'affluence des patients. Ils sont ainsi rarement disponibles immédiatement. Les PVVIH font alors face à une porte close. Certaines s'en plaignent :

« Comment se fait-il qu'on peut venir avec notre ordonnance encore, il n'y a pas quelqu'un pour nous donner ça ? C'est pas sérieux ! Il nous fait énerver ! (...) Toi, tu es en train de tourner, tu es entré de gauche à droite, on est assis. Alors que la plupart de ces patients-là viennent de loin pour venir chercher ces médicaments-là. Ça veut dire qu'on en a besoin ! Donc on ne doit pas avoir de problèmes sur ça encore ! » (Abdoulaye).

Et à une autre d'ajouter :

« Même si tu viens, tu vas trouver que la pharmacie est fermée. Tu vas les chercher dans l'autre pharmacie, tu reviens, ils ne viennent pas ! Tu vas les attendre très longtemps. S'ils ne viennent pas, tu vas les chercher. Tu peux aller les chercher trois fois. Moi, j'ai fait ça à plusieurs reprises ! » (Ramata).

Si cette attente excède rarement une vingtaine de minutes, elle se surajoute cependant à celle qui précède la consultation médicale.

L'indisponibilité occasionnelle des soignants, décrite par les PVVIH, est interprétée et vécue par certaines d'entre elles comme un manque d'attention à leur égard. Abdoulaye, au cours de notre second entretien – réalisé en français – se montre furieux à l'égard des pharmaciens absents. Il exprime alors sa colère :

« Souvent tu viens t'asseoir, si tu n'es pas allé les emmerder là-bas même [à la pharmacie centrale], ils ne viennent pas. Ces gens, ils me connaissent tous, ils me connaissent tous. Moi, j'ai dit que : « Eh ! Mon type »... Un jour, je suis venu, j'ai dit que « Eh ! Mon frère, on attend notre médicament, jusqu'à présent il n'y a pas quelqu'un pour nous donner les médicaments ! » Il a dit : « Eh ! Allez-y vous asseoir là-bas, il va venir ! » J'ai dit : « Eh ! Mon frère, il faut aller doucement avec nous. C'est parce que tu es en bonne santé, tu t'en fous de nous ? Mais toi aussi, tu peux avoir ça et puis tu vas mourir aussi ! Tu vas mourir... Tu te fous de nous parce qu'on a ça. C'est pas ça ? Nous, on a ça, mais tu peux mourir avant nous ! » (...) On a déconné, moi j'ai déconné, je lui ai fait montrer que ça là, moi je m'en fous de lui,

comme il se fout de nous, parce que vous, vous êtes là pour nous donner les médicaments. Comment se fait-il qu'on peut venir avec notre ordonnance encore, il n'y a pas quelqu'un pour nous donner ça ? C'est pas sérieux ! Il nous fait énerver ! C'est parce qu'il est en bonne santé, c'est pour cela. Ou bien il a en tête que la vie de ces gens-là, c'est déjà fini, donc il s'en fout d'eux. Oui, mais c'est ça, ou bien ? Un pharmacien, tu es là pour donner les médicaments ! Si les patients viennent, tu n'as rien à dire ! Il faut les respecter, il faut les soulager ! (...) si on ne trouve pas quelqu'un pour donner à leurs patients, c'est très grave ! Ce n'est pas bon ! Ce n'est pas humain ça (...), tu vas attendre jusqu'à ce qu'ils vont faire tout là-bas et revenir, ou bien si les patients sont beaucoup maintenant il y a un qui va venir » (Abdoulaye).

La violence des propos d'Abdoulaye, les accusations dont il fait part révèlent sans doute sa propre souffrance, réactive des situations de rejets, craintes ou réelles. L'expérience d'Abdoulaye montre l'impact de l'intériorisation des représentations négatives associées au VIH et aux personnes infectées sur le vécu des soins. Ces représentations et les peurs qu'elles génèrent, constituent ainsi une toile de fond qui modèle l'expérience du soin. Ce constat renouvelle les analyses de C. Herzlich qui a montré le rôle fondamental des représentations dans la construction de la réalité sociale des maladies (Herzlich, 2007). C'est ici le rôle de ces représentations et plus précisément de l'intériorisation de ces représentations qui apparaît dans l'expérience subjective que les PVVIH font du soin.

Les bilans biologiques au laboratoire

Avec l'avènement des ARV à Kayes, le laboratoire d'analyse situé au cœur de l'hôpital a été rénové et équipé d'un plateau technique adéquat, le plus gros investissement étant les appareils de mesure de CD4. Faute de moyens nécessaires, la charge virale ne peut être mesurée sur place. Les prélèvements y sont néanmoins réalisés tous les six mois et envoyés ensuite à Bamako pour être analysés.

Le laboratoire d'analyse est ouvert aux PVVIH spécifiquement pour le prélèvement des CD4, de 7h à 9h, le lundi et jeudi. Cette restriction du nombre de jours ouvrables et des horaires d'ouverture s'explique par des contraintes matérielles et économiques. Il s'agit de faire venir le maximum de patients le même jour de façon à faire tourner les appareils de mesure de CD4 le moins souvent possible mais avec la quantité de prélèvement maximale pour réduire les coûts de fonctionnement et d'entretien des machines. En outre, le laboratoire assure une capacité de prise en charge d'une vingtaine de PVVIH par matinée, ce qui s'avère parfois insuffisant. Comme l'explique un soignant :

« Malheureusement, le laboratoire aussi, la capacité est limitée, il ne peut pas prendre tout le monde. (...) On prend les premiers arrivants, donc on explique aux malades qu'il faut aller très tôt pour pouvoir bénéficier de ça » (Adama).

Au-delà de cette capacité d'accueil, les patients ne peuvent effectuer leurs bilans et sont contraints de revenir ultérieurement, c'est-à-dire le surlendemain ou la semaine qui suit. Diomouso, jeune mère de famille, résidant à une cinquantaine de kilomètres de Kayes s'est heurtée par deux fois consécutives à la « liste close » :

« c'est ça qui m'a découragée : de faire les deux allers retours pour rien. Elle m'a dit de revenir le surlendemain encore. J'ai dit que je ne peux pas parce que ça faisait deux fois que je suis venue. J'ai dépensé plus de 10 000 F de transport. Et le surlendemain, je ne pouvais venir ici parce que les enfants étaient seuls là-bas. Il n'y a personne pour préparer pour les enfants donc je ne pouvais pas venir ».

Ce récit suffit à illustrer les conséquences d'un report d'examen biologique qui combiné aux obligations sociales ordinaires et aux difficultés économiques met en péril la continuité des soins. Depuis, Diomouso arrive à Kayes la veille de ses bilans: *« Si tu viens à 8h au labo, ils disent que la liste est close. Donc je suis obligée de passer la nuit ici ».*

De mêmes, des aléas relatés par certaines PVVIH rencontrées, tels que la panne des appareils de mesure de CD4 qui conduit à la fermeture du laboratoire peuvent se solder par un retour à domicile des patients qui, faute de pouvoir prolonger leur absence sur leur lieu de travail ou à leur domicile, ne reviennent à l'hôpital que beaucoup plus tardivement.

Attentes renouvelées, portes closes et / ou report des consultations médicales ou des analyses de sang convergent vers une prolongation de la durée du circuit de soin ou le non-retour des patients à l'hôpital. L'ensemble de ces contraintes contribue à la production du parcours du combattant et atteste d'une incapacité du système de soin à assurer la gestion du flux des patients dont ces derniers pâtissent directement.

7.1.2 LA PRISE EN CHARGE EXTRA HOSPITALIÈRE : LES ACTIVITÉS ASSOCIATIVES

Certains patients identifiés par le personnel soignant au cours des consultations médicales comme ayant des difficultés d'observance ou d'ordre économique, sociale etc., sont incités par les soignants à participer aux activités de soutien proposées par l'association de PVVIH (Encadré 11).

Encadré 11 L'association « Nous, VIH/SIDA et Nos Amis » (ANVSNA)

L'association de PVVIH a été créée en 2001 à Kayes à l'initiative de personnes infectées par le VIH, dans le but de développer la solidarité envers les personnes infectées et affectées par la maladie. En collaboration avec l'équipe soignante hospitalière, elle assure le suivi et l'accompagnement psycho-social des PVVIH. Outre les activités ponctuelles qui y sont désormais proposées : groupe d'observance, groupe de parole, atelier culinaire, activités génératrices de revenus, visite à domicile, l'association assure depuis novembre 2007 la gestion et l'entretien d'un centre d'hébergement mis en place à l'initiative et avec le soutien financier d'ESTHER.

Ces activités proposées ainsi à la fois pour pallier au manque de temps du personnel soignant et favoriser un échange avec d'autres personnes infectées par le VIH, sont organisées en surplus du circuit de soin. Elles prolongent ainsi la durée du parcours de soin des PVVIH, ce qui compromet d'emblée leur participation.

7.1.2.1 De la prolongation du parcours de soins

L'association *Nous, VIH/SIDA et Nos Amis* assure essentiellement trois activités de soutien et d'accompagnement pour les PVVIH. Le club d'observance et l'espace de parole¹ se déroulent une fois par semaine dans les locaux associatifs situés à proximité de l'hôpital. Le club d'observance a lieu le vendredi à 16h. Il dure une trentaine de minutes environ. L'espace de parole est proposé le samedi matin à 10h pour une durée variable de 30 minutes à une heure environ. Une permanence hospitalière est également assurée par des conseillers-ères, simultanément à la dispensation des consultations médicales, trois jours par semaine, au sein de l'USAC, dans une salle annexe à la salle de consultation. L'échange

¹ Pour rappel, le club d'observance est animé par un médecin dans l'objectif de transmettre un maximum d'informations sur les traitements ARV et l'espace de parole est un temps de discussion formel animé par un travailleur social et des « conseillères », en présence d'un médecin.

individualisé avec des conseillers-ères qui y est proposé dure une trentaine de minutes. L'organisation de l'ensemble des activités de prise en charge est récapitulée dans la figure qui suit (Figure 12).

Figure 12 Organisation temporelle de la prise en charge globale des PVVIH

<i>Lundi</i>	<i>Mardi</i>	<i>Mercredi</i>	<i>Jeudi</i>	<i>Vendredi</i>	<i>Samedi</i>
7h-9h ANALYSES DE SANG			7h-9h ANALYSES DE SANG		
8h30-13h30 CONSULTATIONS USAC + MG	8h30-13h30 CONSULTATION MG	8h30-13h30 CONSULTATION USAC + MG	8h30-13h30 CONSULTATION MG	8h30-13h30 CONSULTATION USAC + MG	10h ESPACE DE PAROLE
9h – 13h PERMANENCE HOSPITALIÈRE		9h – 13h PERMANENCE HOSPITALIÈRE		9h – 13h PERMANENCE HOSPITALIÈRE	
9h-14h PHARMACIE		9h-14h PHARMACIE		9h-14h PHARMACIE	
				16h CLUB D'OBSERVANCE	

Les activités associatives constituent les seuls espaces de rencontres et d'échanges formels entre PVVIH proposés dans le cadre de la prise en charge de l'infection. Aussi louables soient-elles et en dépit de leur validité intrinsèque attestée par chacun des soignants et les quelques PVVIH rencontrées qui y ont eues recours, ces activités génèrent pour les personnes concernées un surcroît de fatigue ainsi que des contraintes de temps, ce qui compromet d'emblée la participation des PVVIH rencontrées.

7.1.2.2 Une participation moindre des femmes vivant avec le VIH rencontrées

Parmi les vingt-quatre PVVIH rencontrées, une seule femme participait aux activités associatives avant même de cesser le suivi de son infection. Seuls neuf (un homme et huit femmes) avaient connaissance, au moment de l'enquête, de l'existence de l'association de PVVIH. Parmi elles, quatre femmes participaient régulièrement à certaines activités associatives; deux femmes étaient accueillies au centre d'hébergement de l'association quand elles se rendaient à Kayes pour le suivi de leur infection sans participer aux activités de soutien; un homme et deux femmes avaient refusé de prendre contact avec l'association. La méconnaissance de l'association par les PVVIH laisse présager d'une information non systématique au cours des consultations, en dépit du fait qu'il s'agisse en l'occurrence de patients qui ont cessé le suivi médical de leur infection.

Certaines PVVIH ont exprimé leurs réticences à se rendre à l'association pour des raisons diverses. Les PVVIH rencontrées, au premier rang desquelles celles qui ne résident pas à Kayes, ont déclaré ne pouvoir participer à ces activités faute de disponibilité. C'est le cas de Diomouso, jeune mère de famille, résidant à une cinquantaine de kilomètres de Kayes.

« je n'ai jamais été à l'association de Kayes parce que moi, je n'ai pas le temps. Si je viens à Kayes, c'est pour récupérer les médicaments et puis je retourne sur le champ, je n'ai pas le temps (...) Quand je viens, ils renouvellent mon ordonnance, je prends les médicaments et puis, je retourne au village » (Diomouso).

Comment, par exemple, participer au club d'observance le vendredi à 16h alors même que les consultations médicales ont lieu le matin et que les transports assurant les liaisons vers les villages alentours quittent la ville de Kayes en début d'après-midi ?

Ces individus perçoivent les activités associatives comme une surcharge et une contrainte qui se surajoute à celles préexistantes, renforçant ainsi le parcours du combattant initial, d'autant plus important pour elles qu'elles ne vivent pas à Kayes.

L'une des PVVIH résidant à Kayes a quant à elle mentionnée la crainte d'être stigmatisée :

« Moi je ne veux pas faire partie de cette association. Moi, je ne veux pas qu'on sache que moi j'ai cette maladie, je prends mes précautions. Ils vont me voir là-bas. Je vais avoir honte seulement, je suis fatiguée. Depuis le jour qu'on m'a annoncée, j'ai pris mes précautions jusqu'à aujourd'hui » (Coumba, mariée, un enfant).

Enfin, au manque de temps ou à la crainte d'être identifiée comme séropositive s'ajoute pour certaines PVVIH ni l'envie ni le besoin de parler de la maladie et qui plus est, avec des inconnus. Deux raisons au maintien du silence ont été mentionnées dans les entretiens : d'une part le tabou de la maladie et d'autre part la volonté de ne pas se laisser submerger par la maladie, suffisamment encombrante au quotidien. Le refus de participer aux activités associatives peut alors être interprété comme symptomatique d'une volonté d'autonomie des individus. Pour ces PVVIH, le recours à l'association est perçu comme une contrainte plus que comme une ressource. La proposition qui leur est faite de se rendre à l'association semble peu appropriée à leur situation.

Le surplus de temps consacré aux soins et la peur d'être identifiée comme séropositives semblent assez rédhitoires pour ces PVVIH. L'efficacité des activités proposées et la possibilité pour ces PVVIH d'y participer sont ainsi compromises.

Ce constat rejoint l'analyse d'A. Desclaux, réalisée dans le cadre de l'ISAARV auprès d'une population de PVVIH néanmoins différente de celle que j'ai pour ma part rencontrée, puisque *« majoritairement urbaine, souvent masculine, appartenant à des catégories socio-professionnelles favorisées »* (Desclaux, 2001 : 63). L'auteure met en exergue les difficultés

de ces PVVIH à respecter leur rendez-vous faute de pouvoir se libérer de leurs obligations professionnelles et incite à assurer l'accessibilité notamment temporelle, des mesures d'appui à l'observance pour les PVVIH (Desclaux, 2001). La confrontation de ces résultats à ceux obtenus dans le contexte de Kayes montre que ces difficultés ne sont pas l'apanage des PVVIH de sexe masculin et d'un niveau social élevé. L'attention portée à l'accessibilité temporelle des activités associatives pour les PVVIH est également indispensable à Kayes.

L'incompatibilité entre l'organisation des activités associatives proposées à Kayes et les contraintes temporelles auxquelles les PVVIH sont confrontées reflète entre autres la difficulté pour les acteurs de santé¹ de concevoir la prise en charge de l'infection dans sa singularité et, plus précisément, en l'organisant comme étant « destinés à des patients en bonne santé », ayant des contraintes liées à leur profession et à leur vie sociale » (Desclaux, 2001 : 63) et non pas à des individus malades, donc épargnés de leurs activités ordinaires. Ce constat montre que l'organisation de la prise en charge globale des PVVIH est pensée d'un point de vue médico-centré, pour des individus considérés comme seuls patients, et non comme des individus qui poursuivent leurs activités ordinaires quotidiennement en dehors de l'hôpital « avec et en dépit de la maladie ».

En définitive, les activités associatives proposées à Kayes tendent à profiter essentiellement aux habitants de Kayes. Certaines PVVIH rencontrées s'en plaignent mentionnant en effet le fait que, contrairement aux kayésiens, elles ne pouvaient que rarement ou pas bénéficier des avantages qu'offre l'association. Ainsi, l'organisation temporelle des activités associatives aussi adaptée soit-elle aux soignants, acteurs associatifs et travailleurs sociaux, contribue néanmoins à une sélection des PVVIH participantes. L'organisation des activités associatives calquées sur les contraintes des professionnels de santé plus que sur celles des PVVIH permet de montrer l'effet contre-productif d'une telle organisation. En outre, il incite à une réorganisation du parcours de soin intégrant, dans la mesure du possible, les contraintes des PVVIH et non plus seulement celles des soignants et du système de soin. Cette réorganisation semble être un préalable indispensable à la participation des PVVIH aux activités associatives et à l'optimisation des efforts déployés par les acteurs associatifs. Elle sous-entend que la prise en charge des patients soit pensée, conçue et organisée pour des PVVIH qui vivent normalement et qui ne sont pas que des patients.

Cependant, les réticences des individus ne sont pas immuables. La participation aux activités associatives peut être évidemment refusée à un moment donné puis acceptée

¹ Cette appellation désigne les soignants ainsi que l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre des activités de prise en charge des PVVIH à Kayes.

voire appréciée par la suite. Parmi les PVVIH rencontrées, certaines femmes, au moment de l'enquête avaient adhéré à l'association. Il s'agit de femmes suivies depuis plusieurs années et dont les ruptures remontent à plusieurs mois avant notre rencontre. Leur adhésion à l'association semble s'être inscrite dans la poursuite d'un parcours de soin de plus en plus assidu après des périodes de suivi chaotique et parfois de maladies graves. Les perceptions du recours à l'association évoluent au cours du temps. S'il est perçu comme une contrainte à l'issue des ruptures, il peut néanmoins être perçu comme une ressource par la suite. La réaction des patients dépend de leur cheminement personnel, l'expérience qu'ils font de la maladie et des symptômes au moment où la proposition leur est faite, en plus des contraintes de la vie quotidienne. Le contexte de vie immédiat dans lequel les PVVIH évoluent semble déterminant. Les parcours des PVVIH rencontrées montrent que le recours à l'association intervient tardivement dans leur trajectoire. Le retour des PVVIH en consultation ne semble pas être le moment opportun de proposer aux PVVIH de participer aux activités associatives. En revanche, quelques mois après leur retour, les PVVIH y sont moins enclines. La participation aux activités associatives reste à Kayes comme dans bon nombre de contexte ouest-africain très genrée. Les hommes sont très réticents, tandis que les femmes au contraire, l'apprécient.

7.1.2.3 Des difficultés d'accès au soutien proposé par l'association

Aux difficultés d'organisation temporelle des activités de soutien montrées précédemment s'ajoutent parfois des difficultés d'accès géographique et / ou financier.

Par exemple, la permanence hospitalière est assurée au niveau de l'USAC, autrement dit au fond de l'hôpital, à l'étage d'un bâtiment et à proximité de la salle de consultation du médecin référent VIH certes, mais à près de dix minutes à pied de la consultation de médecine générale. Elle est ainsi rendue plus difficilement accessible aux patients suivis en médecine générale. Deux soignants reconnaissant l'intérêt de cette permanence en déplorent néanmoins l'inaccessibilité pour certains patients. L'un d'eux explique :

« c'est important la permanence hospitalière. C'est très important. Quand un malade est en contact avec un autre malade, il va lui expliquer comment il doit se comporter et tout ça. Ça le reconforte sur le plan moral. Maintenant, si ça doit lui poser des problèmes aussi, non ! Ils disent toujours que c'est loin. C'est éloigné. Non seulement, c'est à l'étage et puis, c'est loin. En son temps, j'avais dit aux membres, à l'association, comme ils sont 2 à faire la permanence un va rester au côté de T. et un autre reste au niveau de la médecine. Et puis la permanence, c'est le lundi, c'est le mercredi, le vendredi, c'est les jours de consultation de T. C'est ce que je leur ai

dit : « Vous faites la permanence pour T. mais pas pour la médecine ». Donc... Et depuis il n'y a pas eu de changement » (Sidi).

Il s'opère ainsi implicitement une sélection des PVVIH susceptibles de bénéficier de ce soutien. En conséquence, les efforts mis à contribution par les acteurs associatifs ne sont pas pleinement mis à profit et certaines PVVIH ne bénéficient pas ou partiellement du soutien qui leur est proposé. La séparation des consultations VIH dans des services hospitaliers différents, si elle limite les risques de stigmatisation des PVVIH au sein de l'hôpital, complexifie cependant le circuit de soin des patients suivis en médecine générale.

De même, le club d'observance et l'espace de parole ont lieu alternativement au centre d'hébergement ou au siège de l'association. Ce changement de lieu une semaine sur deux prêle à confusion. Certaines PVVIH rencontrées disent s'y perdre. En outre, dès lors que les activités ont lieu au siège de l'association, les PVVIH accueillies au centre d'hébergement – premières concernées par ces activités – sont contraintes de se déplacer par leur propre moyen jusqu'au siège, ce qui compromet leur participation.

Par ailleurs, l'association propose d'assurer les frais de transports des PVVIH adhérentes de l'association, tous les six mois, dès lors qu'elles ont à effectuer des bilans biologiques. Pour en bénéficier, les PVVIH, après avoir obtenu leur prescription de bilans biologiques, doivent se rendre au siège de l'association situé à une quarantaine de minutes de marche de l'hôpital et faire une demande d'aide financière auprès du bureau de l'association. Une rencontre avec le président, seule personne habilitée à effectuer le remboursement des frais de transports des PVVIH, permettra alors aux PVVIH d'obtenir l'aide requise... Si tant est que le président de l'association soit présent sur les lieux. Cette démarche à elle seule constitue un obstacle majeur à l'accès à cette aide pour les PVVIH. Un soignant explique :

« quand tu proposes à quelqu'un qui est à l'hôpital, tu lui dis d'aller à Légal Ségou [quartier dans lequel le siège de l'association se situe], il te dit bon, il ne peut pas partir. Il n'a pas le... Quelqu'un qui est déjà malade, fatigué là, il ne peut pas marcher jusqu'à là-bas, il n'a pas le prix de transport pour partir (...) Tu vois le parcours ? Il te faut aller à la clinique, prendre ta fiche de référence et revenir au bureau, faire signer, aller à Légal Ségou. Souvent, tu ne trouves même pas... Seul, le président est habilité à décaisser. Tu peux ne pas trouver le président là-bas ou bien, souvent, il te dit qu'il n'y a rien. C'est, c'est très contraignant (...) Si le président voyage, toutes les personnes qui viennent pendant cette période-là, ils ne bénéficient pas ! C'est le président qui est habilité à faire ça. C'est ça le problème ! » (Adama).

Et au président de l'association lui-même de confirmer : « Ils ne peuvent pas venir parce qu'ils n'ont pas de moyens de déplacements », puis de proposer comme solution : « si l'association a un véhicule, on pourrait faire face à ce problème. Le matin et le soir, il y aurait

deux vas-et viens des patients qui veulent venir au siège ». La solution ainsi proposée ne semble tenir compte ni de la complexité de la démarche ainsi proposée – on peut se demander pourquoi faire déplacer l'ensemble des PVVIH plutôt que le seul président – ni des restrictions budgétaires auxquelles l'association fait face avec notamment la baisse des financements du fonds mondial.

Mariame – dont le parcours de soin a été évoqué précédemment – ne peut se rendre au siège de l'association pour être remboursée de ses frais de transports, faute de disponibilité d'une part et de moyens de transport pour s'y rendre d'autre part. Une autre PVVIH rencontrée s'est quant à elle heurtée à l'absence du président au niveau du siège de l'association et a été invitée à revenir ultérieurement.

La complexité des démarches, la segmentation des services et la distance entre le siège de l'association et l'hôpital constituent ainsi autant de freins à la prise en charge globale des PVVIH. Elle s'ajoute à la durée initiale du circuit de soin et parfois à la fatigue des PVVIH. Ceci entraîne indubitablement un découragement des patients. Certaines PVVIH peinent ainsi à s'engager dans cette démarche allant parfois jusqu'à renoncer à se rendre au siège de l'association. L'abandon contraint des démarches pour l'obtention des frais de transports réitère les difficultés économiques mettant ainsi en péril la continuité du suivi médical faute de moyens. Ce constat rejoint à certains égards l'analyse réalisée dans le cadre de la prise en charge des patients co-infectés VIH-tuberculose au Sénégal et au Cameroun : les auteurs soulignent que la séparation des services de prise en charge des deux pathologies favorise les abandons de traitement (Mballa *et al.*, 2011).

Ce constat interroge par ailleurs le fondement de la démarche exigée pour que les PVVIH bénéficient d'un remboursement de leurs frais de transports. Les contraintes administratives constitueraient-elles une politique de sélection des PVVIH non avouée visant à diminuer le budget de l'association consacré aux frais de transports des PVVIH ? Ou encore, en partant de l'idée que les PVVIH qui ont vraiment besoin d'un remboursement se débrouilleront pour se rendre jusqu'au siège, l'imposition de ces contraintes s'inscrirait-elle implicitement dans une logique de mérite ?

Certaines PVVIH ont confié suspecter des détournements de fonds initialement dédiés à l'aide aux transports vers des connaissances, des parents ou encore les décideurs de l'association. L'un des acteurs associatifs, salarié de cette association, en poste depuis 2006, déplore ce fonctionnement et confie au cours de l'un des deux entretiens réalisés :

« Ils ont des moyens pour aider mais ils n'aident personne (...) Eux-mêmes profitent de ces choses pour s'enrichir (...) Eux, ils luttent pour eux-mêmes pas pour le sida » (Sadio).

Qu'ils soient suspectés ou avérés, ces détournements dès lors qu'ils sont perçus par les PVVIH qui sollicitent l'association pour une aide ponctuelle, constituent autant de discrédits de l'association et engendrent frustrations et colère des PVVIH. L'une d'elle confie : « *L'association, c'est un réseau. Si tu n'es pas dans le réseau, tu ne peux pas savoir ce qu'il se passe* ». Contraintes administratives et suspicion de favoritisme convergent vers l'émergence d'un rapport de défiance à l'égard de certains acteurs associatifs perçus comme étant « dans le réseau ».

Quelles que soient les logiques qui sous-tendent la mise en œuvre des démarches visant à obtenir une aide, les difficultés d'accès sont d'autant plus lourdes de conséquences qu'elles se surajoutent aux difficultés préexistantes auxquelles les PVVIH sont confrontées tout au long du parcours de soin.

*
**

Cette ethnographie du parcours de soin des PVVIH permet de mettre en évidence la désarticulation des étapes et la difficulté pour les professionnels de santé de gérer le flux des patients, dont les PVVIH pâtissent. L'ensemble converge vers ce qui s'apparente à un parcours du combattant pour les PVVIH, caractérisé par sa durée excessive. Outre l'attente à laquelle les PVVIH sont contraintes à chacune des étapes du parcours de soins dans l'hôpital – somme toute assez ordinaire et récurrente dans les systèmes de santé en Afrique de l'ouest (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003) – le refus d'être consulté et les portes closes à la consultation, à la pharmacie, au laboratoire d'analyse voire même à l'association, rendent symboliquement l'expérience du suivi médical d'autant plus lourde puisque ravivant à certains égards des situations de rejet vécues dans la vie quotidienne. Le parcours de soin contribue ainsi à l'usure et au découragement des patients. L'effet dissuasif qu'il induit constitue, dans le contexte d'une maladie asymptomatique et d'une démarche de soin qui nécessite en amont un lourd travail de gestion, un terrain propice aux ruptures de suivi médical des PVVIH. Le suivi médical est associé à un certain nombre de contraintes qui rivalise avec le fait qu'il soit aussi vital. Comment expliquer ce parcours du combattant ? La désarticulation des étapes du parcours de soins et la difficulté de gérer les flux des patients identifiés sont autant de dysfonctionnements à expliquer. C'est ce qui fera l'objet de prochaine section.

7.2 L'ORGANISATION DES SOINS À L'ÉPREUVE DES CONTRAINTES STRUCTURELLES

J'ai montré précédemment que la désarticulation des étapes du parcours de soin, la surcharge des consultations médicales, les risques de stigmatisation – qu'ils soient craints ou réels – au sein même de l'institution hospitalière contribuent à faire du parcours de soin un parcours du combattant. Il s'agit dans cette section d'expliquer et re-contextualiser les dysfonctionnements ainsi identifiés. Pour ce faire, le parcours de soins doit être replacé dans le système de soin plus global et, plus précisément dans les contraintes organisationnelles et structurelles dans lequel il se déroule. Comment expliquer les difficultés de gestion du flux des patients d'une part et la désarticulation des étapes du parcours de soins d'autre part ? Que révèlent ces dysfonctionnements ? La désarticulation des étapes du parcours de soin témoigne d'un manque de coordination entre les acteurs et les différents pôles de prise en charge. La difficulté de gérer est quant à elle à analyser à l'aune de l'explosion du nombre de patients et de la pénurie de personnel soignant.

7.2.1 UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE, INTÉGRÉE ET CLOISONNÉE

La prise en charge globale des PVVIH suppose une organisation des activités « en circuit » qui nécessite un décloisonnement des services impliqués dans la prise en charge et une collaboration formalisée entre les différents acteurs. L'emploi du terme de « circuit » relève d'un choix de ma part et vise à mettre en exergue l'aspect organisé, limité et préétabli du parcours des PVVIH au sein même de l'institution hospitalière. Or, le morcellement des activités dans le temps et de façon plus secondaire dans l'espace ne favorise guère l'établissement d'un quelconque circuit de soin. La désarticulation des étapes du parcours de soin est symptomatique du morcellement des activités de prise en charge. Chacun exerce ses fonctions quotidiennement indépendamment des autres. L'absence d'espace de concertation formalisée en témoigne. Si le parcours des PVVIH est relativement précis et la succession des étapes claire, les passerelles entre les différents pôles ne se font pas facilement. Plusieurs raisons à cela.

Sous l'impulsion de différents acteurs, des formes de prise en charge médicale et sociale se sont développées. L'infection à VIH nécessite l'articulation de différents modes de prise en

charge entraînant des réaménagements et des adaptations à la fois au niveau des espaces de santé et des métiers de la santé (Hane *et al.*, 2011).

La difficulté de coordonner les différents pôles peut s'expliquer par la situation inédite que constitue cette exigence de coordination. Les soignants coordonnent leurs pratiques selon des visées fonctionnelles, en référence à leurs propres compétences et fonctions et sans nécessairement appréhender leur travail comme étant un maillon d'une chaîne à laquelle participe une pluralité d'acteurs. L'organisation du suivi médical semble être pensée comme une succession d'étapes segmentées et pas dans un parcours. Dé-segmenter les services de prise en charge des malades n'est pas une réalité nouvelle mais il s'agit là de l'une des problématiques que le VIH vient renouveler.

Le morcellement des étapes du parcours de soin reflète celui de l'organisation des soins. Seule une réunion mensuelle réunissant les membres du comité ESTHER au niveau local permet aux soignants de se concerter. Cette réunion n'a pas eu lieu aussi systématiquement que prévu lors de mon séjour à Kayes (une réunion tous les deux mois plus qu'une réunion mensuelle). En outre, tous les acteurs impliqués dans la prise en charge n'y sont pas conviés. Chacun des pôles est géré par des acteurs différents, avec des financements différents et des contraintes spécifiques qui collaborent difficilement mettant ainsi en péril l'articulation des étapes. La prise en charge de l'infection semble ainsi segmentée dans son organisation tant spatiale que temporelle et humaine.

La prise en charge des PVVIH à Kayes est financée par une diversité de bailleurs. Par exemple, les traitements antirétroviraux sont financés par le Fond mondial via le Ministère de la santé, les innovations techniques telles que les appareils de mesure de CD4 le sont par ESTHER, le centre de dépistage est quant à lui financé par l'USAID. De même, l'association bénéficie de financement ESTHER (la construction et l'entretien du centre d'hébergement par exemple) et du fonds mondial (pour les salaires des membres du bureau par exemple). Cette diversité de bailleurs signifie que chaque pôle est contraint de répondre à des demandes spécifiques de ses bailleurs et est amené à penser ses demandes de financement non pas d'un point de vue local mais par projet.

L'organisation spatiale au sein même de l'hôpital des activités de prise en charge de l'infection reflète également ce morcellement. Les consultations médicales sont réparties dans des services hospitaliers distincts situés aux extrémités de l'hôpital. La pharmacie ARV et le laboratoire d'analyse sont quant à eux dans d'autres bâtiments au centre de l'hôpital. Cette répartition des salles de consultation ne facilite ni le contact entre les équipes soignantes, ni le parcours de soin du patient au sein de l'hôpital. Les équipes de médecine générale d'une part et de dermatologie d'autre part tendent ainsi à travailler

indépendamment les unes des autres. Elles ne se concertent qu'occasionnellement sur des cas cliniques précis et, le plus souvent par téléphone, ce qui limite les échanges.

Cette segmentation reflète celle qui caractérisait la structuration de la prise en charge à Kayes. Avant l'avènement des ARV, deux médecins à Kayes ont pris la décision de monter un projet pour mettre en place l'USAC et proposer le traitement des maladies opportunistes. L'un d'eux s'est retiré du projet suite à des tensions au sein de l'équipe. Il a réintégré la prise en charge en 2006 face au besoin criant de médecins prescripteurs d'ARV et la sollicitation d'ESTHER. La prise en charge s'est ainsi mise en place autour d'une figure phare – le médecin référent VIH – mais aussi de tensions. Une scission est également perceptible au niveau de la permanence hospitalière qui profite essentiellement aux patients médecin référent VIH puisqu'elle est assurée exclusivement à l'USAC et non en médecine générale. « *Les membres associatifs qui assurent la permanence hospitalière] qui viennent chez T. sont tout le temps chez T. Si T. n'est pas là, ils ne sont pas là* ». Les patients suivis par les autres médecins bénéficient rarement de la permanence hospitalière.

Les difficultés de coordination témoignent sans doute du cloisonnement des différentes micro-organisations (les consultations médicales, la pharmacie, le laboratoire d'analyse), habituées initialement à fonctionner sur des calendriers et des logiques propres, indépendantes les unes des autres.

En définitive, les articulations entre les différents pôles de prise en charge, aussi essentielles soient elles, restent à Kayes, des impensées. Dans ses recherches sur le travail hospitalier, A. Strauss souligne l'importance de ses articulations « *pour que les efforts collectifs soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars du travail accompli* » (Strauss, 1992 : 191). Cette articulation est, comme le souligne l'auteur, un travail supplémentaire au travail médical habituel. Elle se matérialise par des réunions ponctuelles ou de discussions de couloir. Ce n'est pas le cas à Kayes. Cette articulation ne semble à Kayes pensée ni par l'institution hospitalière qui définit un cahier des charges sans tenir compte de ce travail d'articulation, ni par les soignants qui se définissent eux par rapport à aux actes qu'ils posent. Dans ce contexte, le suivi du nombre croissant de PVVIH s'avère difficile à gérer quotidiennement pour les soignants.

7.2.2 LA DIFFICULTÉ DE GÉRER LES FLUX FAUTE DE RESSOURCES HUMAINES

J'ai montré précédemment les difficultés auxquelles les patients sont confrontés au sein même de l'hôpital au cours de leur parcours de soin : attentes, consultations reportées, afflux des patients. Comment se fait-il que les soignants ne parviennent pas à gérer les flux de soignants ? Il y a avant tout une augmentation du nombre de patients qui se traduit par une surcharge des consultations.

7.2.2.1 La surcharge des consultations

Explosion de la file active et pénurie de médecin

À l'hôpital de Kayes, comme sur l'ensemble des sites de prise en charge de l'infection à VIH en Afrique subsaharienne, la disponibilité et la gratuité des ARV et la mise en place progressive d'un système de prise en charge a généré une augmentation considérable du nombre de PVVIH suivies¹. Alors qu'une centaine de patients était suivie en 2003, près de 1600 le sont fin 2007 (Touré, 2007). Cette évolution est comparable à celle observée à Ségou au Mali, par exemple, où le nombre de PVVIH suivie à l'hôpital est passé de près de 400 en 2004 à plus de 1200 en 2007 (Lurton, 2008). Cette explosion de la file active ne reflète pas tant l'augmentation du nombre de personnes infectées que le nombre croissant de personnes recourant aux services de santé du fait de la plus large offre de dépistage et de prise en charge thérapeutique et d'une meilleure information (EDS IV, 2006). À ce titre, plusieurs personnes parmi les PVVIH rencontrées ont signalé avoir reçu des informations sur le VIH/SIDA à la radio. En outre, les panneaux de prévention ou de promotion des préservatifs sont, au Mali, présents tant dans les villes que sur les routes. Enfin, l'augmentation constante de PVVIH suivies est un effet de la chronicisation de l'infection et de la nécessité de maintenir un traitement continu et à vie. Quelles qu'en soient les raisons, cette évolution met le système de soin local sous pression et aggrave la crise des ressources humaines préexistante. Car, si le nombre de PVVIH ne cesse d'augmenter, ce n'est pas le cas de celui du personnel soignant.

À l'hôpital de Kayes, le surplus de ressources humaines qualifiées qu'exige la prise en charge des PVVIH a donné lieu au recrutement en 2004 de deux infirmiers et,

¹ Cette augmentation du nombre de PVVIH consécutive à l'avènement des ARV a été détaillée et illustrée dans le chapitre 1.

temporairement, d'un médecin interne au sein de l'USAC. En outre, entre 2004 et 2007, dans le cadre de son projet de renforcement de compétences, ESTHER a permis la formation de 3 médecins, 2 pharmaciens et 1 sage-femme¹ à la prise en charge des PVVIH (Touré, 2007). En dépit des efforts fournis, les médecins prescripteurs d'ARV sont en nombre insuffisants : 3 médecins suivent près de 1600 PVVIH jusque fin 2008 ; ils ne sont plus que 2 à partir de décembre 2008, suite au départ précipité de l'un d'entre eux. La situation au moment où je réalise la présente recherche est donc celle, assez ordinaire dans le contexte de l'Afrique de l'Ouest, d'« une pléthore de patients à recevoir et un manque de personnel disponible à cet effet » (Fall et Vidal, 2005).

La surcharge des consultations

Pas moins d'une quarantaine de patients, parmi lesquels une majorité de PVVIH, est reçue trois jours par semaine entre 8h30 et 13h30 par le médecin référent VIH et son équipe. Les médecins généralistes alternent quant à eux consultations VIH et consultations de médecine générale, cinq jours par semaine à des horaires et à une fréquentation similaires. A la dispensation de ces consultations de « routine » s'ajoutent parfois la gestion de certains urgences. L'un des médecins raconte :

« Je suis en train de m'entretenir avec une PVVIH. On vient taper à ma porte :
« Comas diabétique de l'autre côté ! » Vous voyez ? C'est ça ! » (Daouda)

Les médecins sont alors parfois contraints de quitter précipitamment leur consultation le temps de gérer l'urgence.

Devant la porte de chacune des salles de consultation, certains patients manifestent parfois leur impatience. Certains patients « tapent à la porte », « les gens veulent rentrer » explique un médecin (Sidi). Et à un autre d'ajouter :

« Quand tu prends un PVVIH avec qui tu dois discuter pendant un temps assez étendu, 30 minutes... Imaginez l'impatience des autres patients qui sont à la queue dehors ! Du coup, tu es tenté d'aller très vite avec la personne, alors que ce n'est pas normal ! » (Daouda)

La file d'attente est ainsi décrite par certains soignants comme une « pression extérieure ». Celle-ci met à jour l'ambiguïté du statut de la prise en charge médicale des PVVIH dans le système de soin local. Cette prise en charge est à la fois une spécificité – elle fait l'objet de formation du personnel soignant, d'outils propres (dossier médical), d'une dispensation

¹ Les médecins et pharmaciens ont été formés au DUI de Ouagadougou sur la prise en charge globale des PVVIH et la sage-femme au DIU de virologie à Dakar. Tous ont également été en stage pendant un mois en France, à l'hôpital Saint-Denis.

des traitements gratuite et dans une pharmacie spécialisée – et une activité se voulant ordinaire, c'est-à-dire insérée parmi les autres activités des soignants (consultation de dermatologie pour les uns et de médecine générale pour les autres), sans rétribution ou reconnaissance particulière, sinon l'accès à des formations et la collaboration avec des instances internationales. Ce statut particulier, s'il permet d'éviter la stigmatisation des PVVIH au sein du système de soin et favorise la banalisation de l'infection, bouscule l'organisation du travail des soignants qui sont pris dans un système de contraintes complexe. Comment gérer à la fois les urgences et l'annonce d'une séroposivité ? Comment passer plus de temps avec certains patients alors même que d'autres attendent en dehors sans éveiller de soupçon ? La prise en charge des PVVIH exige des pratiques peu usitées à Kayes : confidentialité, dialogue, dont l'expérience des soignants montre qu'elles sont parfois difficiles à intégrer dans leurs pratiques médicales ordinaires. Les soignants sont pris dans une tension entre diverses exigences qu'ils tentent d'assumer en mettant en place diverses stratégies.

Des adaptations contre productives

Les consultations des PVVIH requièrent généralement plus de temps qu'une consultation de médecine générale par exemple. Les équipes soignantes assurent une pluralité de tâches – à la fois une surveillance clinique et biologique, la prescription des traitements, le traitement des infections opportunistes, le soutien à l'observance, la prise en compte des paramètres sociaux, économiques etc, l'annonce de la maladie à la famille si besoin, la prévention de la transmission, les projets de procréation etc – et, simultanément, sont confrontées à des difficultés des patients qui, pour être exprimées et discutées exigent un temps d'échange supplémentaire.

Alors même que les soignants auraient besoin de plus de temps pour chaque patient, le nombre de patients ne cesse d'augmenter tandis que le nombre de médecins prescripteurs stagne voire diminue.

Médecins, infirmiers et pharmaciens ont mentionné la diversité des tâches et des capacités requises dans la prise en charge des PVVIH ainsi que la limite de leurs compétences. Certains se sont avoués « dépassés » particulièrement face à la détresse des PVVIH. Un infirmier s'est ainsi exprimé : « *ça dépasse mes compétences (...) Je ne suis pas travailleur social !* ».

Le besoin de temps passé avec les patients est sans doute d'autant plus important que les sujets à aborder sont sensibles voire tabous, que soignants et soignés sont peu habitués à échanger, que les préoccupations des patients revêtent une importance particulière rarement prise en compte jusqu'à présent dans le déroulement ordinaire des consultations

médicales et que chacun a besoin d'un temps d'adaptation. La prise en charge de l'infection à VIH introduit des pratiques éloignées des pratiques ordinaires. Le temps réclamé par les soignants est possiblement aussi un temps d'adaptation et d'ajustement aux nouvelles problématiques, aux nouvelles manières d'être face aux patients. Si la surcharge des consultations est monnaie courante dans les services hospitaliers africains, il n'en demeure pas moins que la surcharge constatée dans le contexte de cette recherche a ceci de particulier qu'elle est consécutive à une réelle explosion du nombre de patients et a lieu dans un contexte de bouleversements du travail des soignants, des modalités de prise en charge et de la relations de soin. Dans ce contexte fragile de bouleversements et d'ajustements, les conséquences peuvent être amplifiées. La consultation médicale comporte des étapes nouvelles, des interactions inédites pour lesquelles les soignants sont encore peu aguerris. Les situations inédites exigent des soignants des adaptations constantes, des inventions et des innovations.

Les adaptations : consultations écourtées et élaboration de raccourcis

Consultations écourtées, médecins débordés et parfois dispersés court-circuitent ainsi largement le temps du soin. La durée moyenne des consultations est de dix ou quinze minutes selon l'objet de la consultation (renouvellement, annonce de séropositivité...), et excède rarement les vingt minutes. Parfois dans l'urgence, souvent dans la précipitation, les soignants ne sont pas en mesure d'assurer l'approche globale des patients alliant les préoccupations d'ordre médical mais aussi social et psychologique, ni non plus de transmettre systématiquement toutes les informations à leurs patients. Dans ce contexte, certains soignants reçoivent les patients en dehors des horaires de consultations ordinaires – le week-end par exemple – et / ou privilégient les conseils par téléphone en laissant leurs coordonnées aux patients. Sidi raconte :

« On résout beaucoup plus de problèmes au téléphone (...) c'est pas seulement dans la salle de consultation des médecins qu'on parle des problèmes. Tu sais moi, j'ai plein de patients qui ont mon contact, si ils ont des problèmes, ils appellent, souvent on discute au téléphone » (Sidi)

Cette personnalisation de la relation de soin, aussi favorable soit-elle à la continuité du suivi médical des PVVIH et en dépit des efforts des soignants dont elle témoigne, ne peut être envisagée sur la durée et avec un nombre toujours croissant de patients. Comme l'explique Sidi : « il y a des périodes, tu fermes ton téléphone » pour ne pas être dérangé. Outre ces bricolages, les soignants tentent d'optimiser le temps qu'il leur est imparti au cours des consultations. Diverses stratégies sont alors mises en place.

D'une manière générale, les médecins tendent à diminuer la quantité d'informations transmises aux patients. Ils déclarent les « *briefers* », leur « *expliquer brièvement les choses* » ou encore « *donner les grandes lignes* », voire « *fermer les yeux sur certaines choses* ». Ils élaborent ainsi des « raccourcis » perceptibles à deux niveaux : discursifs et pratiques.

Pour optimiser le temps qui leur est imparti, les soignants rencontrés procèdent à une hiérarchisation des informations, transmettant celles qu'ils jugent essentielles. Par exemple, l'un des médecins juge le respect *stricto sensu* des consignes pour proposer un dépistage aux patients long et peu efficace :

« *il y a tellement de petites questions en pré-dépistage que finalement les gens en ont marre de ce pré-dépistage et personne ne le fait correctement !* » (Daouda).

Par conséquent, par rapport au protocole de soin préconisé au niveau national pour proposer un dépistage, ce médecin « *saute certaines étapes* », élabore et utilise un autre procédé qu'il considère plus efficace :

« *Au lieu qu'on aille voir la personne, ses antécédents, tu avais combien de femmes ? Est-ce que tu sortais avec des hommes ? Tu faisais quel type de rapports ? Est-ce que tu as déjà été transfusé ? (...) Moi, je pense que c'est juste l'explication : pourquoi je vais te dépister ? Tu es malade, tu traînes des maladies depuis des mois, parce qu'on ne sait pas de quoi tu souffres ! Mais si on sait de quoi tu souffres, on pourra te traiter, et pour savoir de quoi tu souffres évidemment, il faut que tu fasses des analyses. C'est simple c'est tout simple ! Et je l'ai fait avec plusieurs malades, ça a marché chez plusieurs malades* » (Daouda).

Daouda élabore ainsi des « raccourcis » fondés sur sa propre expérience¹ et la perception qu'il a de la situation. Il procède ainsi à une réinterprétation des normes qui figurent dans les protocoles de soin dont il en vient à s'écarter volontairement pour gagner du temps. Cet écart à la norme peut alors être lu comme « *un essai d'adaptation* » aux contraintes de temps avec lesquelles ce médecin tente de composer (Fall et Vidal, 2005). Ce constat confirme que « *les normes ne sont pas nécessairement ce qui guide l'action, ce sont plutôt les perceptions [et l'expérience] qui trouvent un terrain favorable (...) dans l'informalité des procédés de gestion au sein des structures sanitaires* » (Hane et al., 2005 : 147), corroborant ainsi les analyses conduites en Côte d'Ivoire et au Sénégal dans le contexte de la prise en charge de la tuberculose et du paludisme (Hane et al., 2005).

¹ L'expérience est associée chez ce médecin à une connaissance de son travail : elle renforce le sentiment d'être compétent. Je rejoindrai le constat que T. Ndoye et A. Adjagbe font selon lequel « *l'expérience symbolise un savoir empirique, une capacité de distinction entre ce qui marche et ce qui ne marche pas, autrement dit le savoir-faire et les tours de main du métier. Elle est à la base aussi d'un savoir sur ce qu'il convient à ses patients et ce qu'ils peuvent accepter* » (Ndoye et Adjagbe, 2005 : 214).

Si la force de l'habitude et de l'expérience amène ce médecin (Daouda) à élaborer et faire usage de raccourcis favorisant ainsi un gain de temps, ce procédé n'en demeure pas moins incertain voire risqué compte du déficit d'information qu'il sous-tend. Ce médecin, en passant outre les considérations préalables au dépistage¹ occulte à la fois la spécificité du dépistage du VIH – certaines recherches montrent que la proposition de dépistage au VIH requière du temps (Desgrée du Lou, 2007) – ainsi que le point de vue et l'expérience du patient. Il tend à ne se préoccuper que des seuls aspects cliniques et thérapeutiques qui, selon lui, définissent la tâche du médecin. Il en témoigne :

« je ne devrais voir un PVVIH que lorsque tout est fait du point de vue psychologique, qu'il a déjà vu le psychologue, il est parti au labo, on lui a expliqué sa maladie, il a bien compris sa maladie, à ce moment-là, il vient voir le médecin pour la prise en charge des ARV et la prise en charge des infections opportunistes » (Daouda).

Un tel raccourci, aussi compréhensible peut-il être, compte tenu des contraintes de temps des soignants, laisse néanmoins présager de difficultés en cas d'annonce de séropositivité à un patient à qui la proposition de test a fait l'objet d'un tel raccourci.

Tous les soignants écourtent autant que possible les consultations avec les « anciens patients », c'est-à-dire, selon les termes de Tiébogo : les patients « dont on connaît le statut. Il y a quatre ans, cinq ans qu'on connaît leur statut, ils sont suivis dans le service ». Et à Sidi de préciser : « souvent tu connais un peu leur problème. Tu peux aller directement à l'essentiel », contrairement aux « nouveaux patients » dépistés depuis peu. Les médecins mettent ainsi en place un traitement différentiel des patients selon leur ancienneté.

L'une des PVVIH rencontrées, suivie depuis 2004 et ayant connu des ruptures de suivi médical ainsi que des phases de maladies graves, bien connue de l'équipe médicale VIH de référence, témoigne de son expérience :

« C'est plus facile ici parce que si Tiébogo te voit, il va te dire d'entrer. Si tu lui montres tes papiers, il renouvelle et puis il va te dire de prendre les médicaments. Ou bien s'il n'y a pas Tiebogo, s'il y a Adama, lui aussi, il va te dire d'entrer. Adama m'a fait ça plusieurs fois : quand il me voit seulement, il prend mes papiers et puis il me dit d'aller prendre les médicaments. (...) je ne dure pas. Souvent j'inscris mon nom sur la liste, souvent s'ils me voient, ils me disent d'aller par la portière de derrière, quand tu rentres comme ça, ils renouvellent. (...) Parce que ça fait longtemps qu'on est ensemble. On a l'habitude les uns des autres » (Ramata).

¹ Ces considérations visent à éclairer le patient sur le test qui va lui être proposé, évaluer le risque pour ce dernier d'être infecté et obtenir son accord pour une sérologie VIH (OMS, 2007).

En abrégant de la sorte, si les soignants optimisent de fait le temps passé avec les patients, ils courent néanmoins le risque de passer à côté de situations problématiques et de transmettre une information lacunaire. Un médecin l'affirme :

« quand on est submergé, on ne fait pas bien les choses (...) souvent, tu te rends compte que tu es passé à côté des problèmes des gens (...) » Sidi ajoute : « Si je suis trop trop surchargée, je vais lui expliquer brièvement les choses, peut-être il [le patient] ne va même pas comprendre les choses, il va partir » (Sidi)

Les médecins en viennent finalement à prescrire des ARV de façon mécanique, sans systématiquement se préoccuper de la tolérance et de l'adhésion des patients à ces traitements, courant ainsi le risque de sous-estimer ou sur-estimer l'observance des PVVIH. Dès lors, comme il l'a été montré dans le contexte de la Côte d'Ivoire dans la phase pilote du programme d'accès aux ARV, *« la mise en œuvre effective de la thérapie répond davantage à une procédure standardisée qu'elle ne repose sur un échange individualisé »* (Delaunay et Vidal, 2002 : 17). Les médecins tendent ainsi à assurer un rôle de distributeur d'ordonnance. Les consultations se réduisent alors au renouvellement de l'ordonnance et à un rapide examen clinique. Les descriptions qu'en font les PVVIH au cours des entretiens, largement centrées sur l'obtention des ARV, sont éloquentes :

« Il prend mon poids, il prend ma température, ma tension et autre... Moi, je ne sais pas... Il renouvelle mon ordonnance et puis, je prends mes médicaments à la pharmacie, c'est ça. (...) Les docteurs savent la nature de ma maladie. Moi aussi. Ils me donnent les médicaments. On ne discute pas sur ça » (Fanta).

« quand je rentre dans la salle de la consultation, je leur donne mes papiers, les ordonnances, ils me demandent... Je monte sur la balance, c'est fini. Après, ils écrivent l'ordonnance. Ils me demandent aussi qu'est-ce que j'ai. Je souffre de quoi en attendant ? Si j'ai mal à la tête, je dis : « J'ai mal à la tête ». Si je n'ai rien, je dis : « ça va mieux »... Elle ajoute : « ils font leur consultation seulement, ils m'écrivent les médicaments, je vais prendre » (Aminata).

« souvent même ils ne disent rien, ils prennent l'ordonnance, ils renouvellent seulement, je prends les médicaments » (Ramata)

Diomouso a été suivie indifféremment dans deux hôpitaux différents, elle explique : *« c'est la même chose. Quand je vais seulement, ils renouvellent mon ordonnance et puis je prends les médicaments à la pharmacie. Donc je crois que c'est la même chose »*. L'enquête ne mentionne pas même le contact avec les soignants.

La mise en place de ce « service médical minimum », si elle permet aux soignants de recevoir un maximum de patients et à ces derniers d'obtenir des ARV, compromet néanmoins le dialogue entre soignants et soignés et l'implication du patient dans ses propres et soin. La dispensation des consultations est effectuée tel un service.

En définitive, ces « *petits arrangements avec la contrainte* » (Gobatto et Lafaye, 2005), s'ils reflètent effectivement le souci des soignants d'intégrer certaines contraintes dans leurs pratiques, renforcent cependant l'évincement des aspects non médicaux de l'infection à VIH au cours des consultations.

La diversité des tâches

La mise en place d'un système de suivi des patients informatisé

Au niveau de chacune des consultations des médecins prescripteurs d'ARV, des dossiers médicaux ont été mis à disposition des équipes soignantes pour assurer le suivi des patients. Ils remplacent depuis 2007 les feuilles volantes qui faisaient office de fiche de suivi avant l'avènement des traitements ARV. Ces dossiers sont remplis à chaque consultation par le médecin traitant. Il y figure des informations concernant essentiellement les caractéristiques socio-démographiques des patients (statut matrimonial, lieu de vie, etc), leur parcours de soin (date de dépistage, date d'inclusion, date de consultation, etc), leurs traitements et leurs bilans biologiques.

En outre, à partir de 2003, un système de suivi informatisé des PVVIH – le logiciel ESOPE¹ – a été mis en place au sein des consultations médicales de suivi des PVVIH, à l'initiative d'ESTHER qui en assure l'appui technique et financier. Les données concernant les PVVIH font désormais l'objet d'une saisie informatique. Un opérateur de saisie a été recruté. L'utilisation du logiciel ESOPE favorise le suivi de la file active des PVVIH et constitue un outil d'évaluation des activités de prise en charge de l'infection à VIH à l'hôpital. Installé sur différents sites de prise en charge sur lesquels ESTHER intervient (au Mali : à Bamako et Sikasso et dans sept autres pays d'Afrique de l'ouest), il permet de réaliser une supervision des différents sites.

De tels progrès nécessitent l'implication d'une équipe de soignants pluridisciplinaire ainsi que l'ouverture du système de soin sur des collaborations avec des organisations non médicales.

La prise en charge des PVVIH devient de plus en plus complexe associant des acteurs différents, de nouvelles techniques, de nouvelles thérapeutiques, de nouveaux enjeux. Les professionnels sont amenés à diversifier les tâches. Il y a notamment une certaine pression

¹ ESOPE est un logiciel de suivi de patients infectés par le VIH et un outil d'évaluation de programme de lutte contre le VIH/SIDA dans les pays en développement. Il a été mis en place à l'initiative d'ESTHER dans sept pays dans lesquels le GIP intervient.

pour la rentabilité des investissements effectués. Chacun est pris dans ces problèmes à son niveau et souvent noyés.

7.2.2.2 L'absentéisme

Les médecins prescripteurs d'ARV sont très sollicités à l'extérieur tant pour des formations et des recyclages que pour des stages à l'étranger ou des conférences. En outre, certains cumulent des fonctions de façon à palier autant que possible à l'insuffisance de leurs revenus. Dans ce contexte, l'absentéisme des soignants est à Kayes, dans le cadre de l'infection à VIH, une réalité avec laquelle les équipes sont amenées à composer quotidiennement.

Manifestations

Au cours des six mois consécutifs durant lesquels j'ai conduit l'essentiel de cette recherche, l'organisation de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital de Kayes a été perturbée d'une part par un abandon de poste d'un médecin prescripteur d'ARV et, d'autre part, par l'absence ponctuelle de certains soignants.

En décembre 2008, l'un des médecins prescripteurs d'ARV ayant obtenu une mutation dans le secteur privé, a cessé son activité à Kayes. Il a quitté ses fonctions dans les plus brefs délais : moins de trois semaines se sont écoulées entre l'officialisation de sa mutation et son abandon de poste effectif. À l'issue de ce départ précipité, son poste a été laissé vacant. En conséquence, plus que deux médecins prescripteurs d'ARV assuraient le suivi médical des PVVIH à l'hôpital. Les patients initialement suivis par ce médecin, trouvant porte close à la consultation, étaient réorientés sur les deux autres consultations, de façon improvisée. Cette répartition contribuait de fait à renforcer la surcharge de travail des deux autres équipes soignantes et, par voie de conséquence, prolongeait l'attente des patients voire se soldait par un report de consultation, renouvelant ainsi les difficultés d'accès aux soins des PVVIH et le travail de gestion du suivi réalisé en amont par les patients. Je montrerai plus précisément dans la suite de ce texte l'effet de saturation à laquelle la consultation spécialisée dans le VIH a abouti.

Hormis ce départ définitif d'un médecin, les équipes médicales impliquées dans la prise en charge des PVVIH à Kayes semblent relativement épargnées par les mutations des soignants. Deux médecins sur trois sont en poste à Kayes depuis près de dix ans ; deux infirmiers sur trois sont impliqués dans la prise en charge des PVVIH depuis 2004. Cette stabilité apparente est toutefois fragilisée par les absences temporaires mais récurrentes

des médecins prescripteurs d'ARV, du pharmacien et, plus rarement, des infirmiers et sages-femmes.

À titre indicatif, entre septembre 2008 et février 2009 :

- Un médecin prescripteur d'ARV, sollicité dans le cadre de son activité professionnelle conduite en parallèle, s'est absenté à ses consultations à raison d'une matinée par semaine en moyenne, pendant tout le mois de septembre ;
- fin novembre, un médecin a suivi un stage de formation en France, s'absentant une quinzaine de jours consécutifs ;
- en décembre, les trois médecins et le pharmacien assurant la prise en charge des PVVIH, participant à la conférence de l'ICASA* à Dakar, se sont absentés une semaine ;
- au mois de janvier 2009, un médecin prescripteur s'est absenté pendant plus de deux semaines consécutives pour des raisons personnelles.

Motifs

Les raisons de ces absences sont diverses : formations – d'autant plus fréquentes pour les soignants impliqués dans la prise en charge du VIH que les protocoles de soin évoluent rapidement et nécessitent des « recyclages » réguliers – réunions ou séminaires organisés au niveau national à Bamako par des institutions de lutte contre le VIH¹ ; dispensation de formations au niveau régional par certains soignants ; exercice d'une activité rémunérée dans le secteur privé en plus de l'activité hospitalière. L'un des médecins de Kayes explique ainsi :

« je ne peux pas consulter tous les jours parce que j'ai... Il y a un autre aspect : je gère également l'école, donc je consacre un temps aussi à l'école. Voilà, donc je ne peux pas, je suis en partie là-bas (...) il faut savoir gérer » (Tiebogo).

Tandis que les infirmiers assurent cette présence à l'hôpital, le médecin référent assure durant ces deux matinées par semaines d'autres fonctions, en dehors de l'hôpital et dans lesquelles il s'engage à titre personnel, cumulant ainsi des fonctions et par la même des salaires... Une façon pour ce médecin de remédier à l'insuffisance de son salaire en tant que fonctionnaire de l'État malien d'une part et de combler le manque de ressources humaines dans d'autres secteurs de la santé par ailleurs. Je précise qu'il s'agit de fonction toute à fait légale et que cet aménagement de son temps résulte d'une négociation avec ses collègues et sa direction.

¹ Par exemple ESTHER, la Cellule Sectorielle de Lutte contre le Sida, etc.

Le cumul des fonctions ainsi assuré par ce médecin répond du manque de ressources humaines qualifiées et s'inscrit simultanément dans une stratégie d'augmentation de ses propres moyens de subsistance. De même, la participation des soignants à des formations, des stages ou encore le recours à des missions payées par des institutions internationales, en plus de l'intérêt qu'elles revêtent, génèrent des revenus supplémentaires permettant de palier en partie à l'insuffisance des revenus mensuels des personnels soignants dans la fonction publique. Ainsi, quel que soit le motif de ces absences, la question économique est, de façon sous-jacente, omniprésente et souvent prioritaire. L'un des médecins expliquent ainsi :

« pourquoi ils [les soignants] demandent des formations ? C'est pas pour appliquer ! Non ! C'est pour avoir des per diems ! C'est tout ! » (Tiebogo).

Dans ce contexte, l'absentéisme du personnel soignant ne peut donc être considéré qu'à l'aune du manque de valorisation salariale des soignants et le cumul des fonctions comme une « stratégie de gestion de la crise » (Ndoye et al., 2005 : 178) à laquelle les soignants recourent. Aussi banal soit ce constat, l'absence du personnel soignants qui en résulte, qu'elle que soit sa durée (de quelques jours à plusieurs semaines consécutives) et ses motifs, s'avère particulièrement lourde de conséquence sur le prise en charge des PVVIH. Car, faute de ressources humaines qualifiées et disponibles suffisantes, les soignants absents ne sont pas remplacés – ou rarement dans le cas des infirmiers et sages-femmes – et difficilement relayés dans la totalité de leurs activités. L'organisation des consultations est ainsi considérablement perturbée.

Ainsi donc l'hôpital de Kayes n'échappe pas à la « ronde des affectations » décriée dans d'autres contextes africains (Jaffré, Olivier de Sardan, 2003). En témoignent les départs en stage des personnels soignants, les formations à l'extérieur, les séminaires, les recrutements dans des projets d'ONG ou d'institutions internationales, etc... Autant de mouvements qui génèrent une certaine instabilité des équipes médicales qui affecte elle-même la qualité des soins. Quel en est l'impact sur la continuité du suivi médical des PVVIH ?

Les soignants agissent dans un contexte marqué par des contraintes souvent contradictoires dont il s'agit de rendre compte. Les soignants sont confrontés à un triple système de contraintes : ils ont d'une part à exercer leurs fonctions, d'autre part à gagner leur vie et enfin soit à assurer la pérennité de leur poste soit à envisager une promotion sociale.

Impact : la discontinuité de la dispensation

En l'absence de médecin, si les patients trouvent rarement porte close à la consultation puisque les infirmiers assurent l'intérim, certains repartent toutefois au village sans même avoir pu obtenir leurs prescriptions médicales ou les conseils et informations escomptés.

Ainsi, Bintou, jeune femme âgée de 26 ans, sous traitement depuis deux mois, se rend en consultation pour le renouvellement de son ordonnance comme convenu initialement avec son médecin traitant :

« Lorsque je suis venue », explique-t-elle, « j'ai trouvé Sidi absent. Il était à Bamako. On m'a montré un de ses assistants à qui Sidi avait laissé des consignes avant de partir. Donc je suis partie chez ce monsieur-là. Je lui ai expliqué mon cas comme quoi j'avais rendez-vous avec Sidi. Lui, il m'a dit qu'il va me donner des médicaments mais sans ordonnance, juste pour me dépanner avant l'arrivée de Sidi » (Bintou).

Bintou est ainsi repartie chez elle avec deux boîtes de médicaments sans nécessairement comprendre de quoi il s'agissait et pour lesquelles il lui a été demandé de payer 5000 francs CFA. Le manque d'informations délivré lors de cette consultation, sa méconnaissance du système de prise en charge et des prescriptions médicamenteuses ordinaires l'ont induite en erreur. La discontinuité de la dispensation des consultations médicales peut ainsi se solder par la discontinuité du suivi médical des patients. L'un des médecins rencontrés en atteste :

« Lorsqu'une PVVIH vient en consultation, c'est pour trouver un médecin sur place. Parce que s'il vient, on lui dit le médecin n'est pas là. Demain, il vient, il n'est pas là. Il loge jusqu'à quelque part... ça peut jouer beaucoup plus sur leur état, dans l'observance » (Sidi)

Afin d'éviter ce type de désagrément, trois réponses pour pallier l'absence des médecins ont été observées au cours de mon travail de terrain. La première est l'orientation des patients vers un autre médecin. J'ai souligné précédemment les limites d'une telle initiative quelque peu vouée à l'échec compte tenu de la surcharge des autres consultations et de la difficulté pour les PVVIH de se rendre spontanément chez un autre médecin. L'un des médecins le reconnaît d'ailleurs de lui-même :

« chaque fois qu'ils ne me trouvent pas sur place, ils ont des problèmes, malgré que je leur dise : « Si je ne suis pas là, tu vas passer par Daouda ». Mais quand ils ne me trouvent pas, souvent, certains essayent de retourner, des trucs comme ça. A plus forte raison, quelqu'un d'autre, un stagiaire ou bien une infirmière... Ils ne vont pas se confier... Pour mes malades, quand même c'est un problème » (Sidi).

La seconde réponse apportée concerne le remplacement du médecin référent VIH au sein de l'USAC : il s'agit de solliciter un ancien médecin interne qui connaît bien le service pour y avoir travaillé au cours de son internat. Ledit interne, mobilisé ponctuellement mais non rémunéré en conséquence, ne peut toutefois réitérer indéfiniment l'expérience, en dépit de sa bonne volonté et de l'intérêt qu'il trouve à assurer des remplacements dans le service pour espérer y être recruté à l'avenir. Il explique :

« ce qui m'empêche surtout de mener à bien mon travail, c'est vrai y a les contraintes matérielles mais aussi salariales. Je ne peux pas, je suis marié, je t'ai dit depuis, donc je peux pas travailler comme ça, travailler, travailler. Souvent t'es obligé de laisser, aller chercher quelque chose ailleurs (...) peut-être un autre boulot. Souvent, il y a les cliniques, ils peuvent te faire appel pour des consultations autres que le VIH » (Souleyman).

Enfin, pour palier à l'absence des médecins, les équipes médicales entreprennent dans la mesure du possible une réorganisation de la division du travail entre les soignants. Est ainsi mise en place une délégation des tâches dont je propose un descriptif et une analyse ci-après.

Le report des consultations : pratique déplorée par les soignants et les soignés

La surcharge des consultations contraint les soignants à limiter le nombre de patients et, par conséquent, à refuser de recevoir les patients arrivés alors même que plus de quarante patients sont déjà inscrits pour la matinée. Adama explique :

« on est obligé souvent de limiter le nombre de gens sur la liste. Bon souvent, certain patients ne comprennent pas ça aussi... (...) Ca crée des frustrations même sur certains patients, parce que si ils viennent aujourd'hui, d'aller [revenir...] Moi je crois qu'il y a une dame qui, jusqu'à présent, je ne l'ai pas vue encore... Parce que, elle est venue un jour, on lui a dit : « Bon... Ecoutez la liste est close ». Elle est partie, elle n'est plus revenue ! Moi je ne l'ai plus revue, et je crois qu'elle n'est pas venue encore donc... Ca créé des frustrations. (...) Tu viens de très loin... Tu as payé ton transport, tu viens... Tu arrives à 10 heures on te dit : « Bon... il faut venir le lendemain, ou même le surlendemain »... Alors que, il t'est impossible de rester, tu vois ce que ça fait ? Et nous aussi c'est des contraintes ! On est obligé de limiter aussi ! » (Adama)

Le témoignage d'Adama montre bien l'arbitrage périlleux auquel les soignants sont confrontés entre leurs propres contraintes et celle des patients. Les PVVIH rencontrées se disent « découragées », « fatiguées » par les allers et retours à l'hôpital et le temps passé sur place.

Des réponses inadaptées pour éviter le report des consultations

Si, en théorie, en cas de surcharge de la consultation, les patients peuvent consulter un autre médecin, en pratique rien n'est moins sûr. D'une part, toutes les consultations sont surchargées. Il est donc peu probable que les patients puissent y être reçus. D'autre part, comme l'explique Adama, les patients sont peu favorables à un changement de médecin :

« Si un médecin s'en va en formation, il va comme ça... Les malades, eux, ne sont pas au courant. Tu te lèves le matin, on te dit que « x » est parti, « x » n'est pas là. Tu vois, ça dérange. Il y a certains malades de Sidi, si on leur d'aller chez Tiebogo, ça ne leur plaît pas tout comme les malades de Tiebogo, ils ne veulent pas aller chez Sidi » (Adama).

La méconnaissance des services hospitaliers et des autres médecins traitants, la peur d'être vu par une connaissance dans l'hôpital, d'être suspecté et enfin la peur d'avouer sa séropositivité à un autre médecin sont autant d'obstacles mentionnés par les PVVIH rencontrés et qui compromettent cette démarche.

Parmi les PVVIH rencontrés, celles qui se sont heurtées au refus des soignants de les recevoir, aucune n'a consulté un autre médecin. Celles qui habitent à proximité de l'hôpital parviennent tant bien que mal à revenir. En revanche, dès lors que les individus viennent de loin et doivent reprendre leur activité professionnelle dans les plus brefs délais, le retour en consultation est problématique et peut se solder par une interruption de traitement. C'est le cas de Oumar qui vit à plus de 50 km de Kayes :

« Je viens les [les médecins] trouver en train de travailler, mais ils disent que la liste est close donc je suis obligée de retourner (...) je repars au village parce qu'ils disent que la liste est close ». Il ajoute : « nous venons ici pour avoir nos médicaments, c'est ce qui fait que nous sommes en train de tout mettre en œuvre pour être au rendez-vous ici, pour prendre les médicaments, mais si tu viens ici aussi, il y a des problèmes ! » (Oumar, 38 ans, marié, ouvrier).

De retour au village sans même avoir pu obtenir ses ARV, cet homme reprend son activité professionnelle jusqu'à pouvoir obtenir de son employeur une autre autorisation d'absence... Qu'il n'obtiendra que deux mois plus tard.

De même, Seydou fait part de son désarroi :

« Ca m'embête beaucoup parce qu'ils me disent de venir un autre jour. Ça coïncidera avec un jour de travail et ça m'embête » (Seydou).

Diomouso, jeune mère de famille résidant à cinquante kilomètres de Kayes, ne peut quitter son domicile qu'après avoir assurée ses obligations familiales (entretien des enfants et préparation du repas). Par conséquent, elle arrive tardivement en consultation :

« Lorsque je suis venue au rendez-vous là, Mme C. m'a dit que la liste est déjà close, de revenir le surlendemain. Je suis revenue le surlendemain, ils disent que la liste est close. Elle m'a dit de revenir le surlendemain encore. J'ai dit que je ne peux pas parce que ça faisait deux fois que je suis venue. J'ai dépensé plus de 10 000 F de transport ! Et ce surlendemain, c'était la veille de la fête. Je ne pouvais pas venir ici, parce que j'ai les enfants seuls là-bas, il n'y a personne pour préparer pour les enfants, donc je ne pouvais pas venir » (Diomouso).

Ces mauvaises expériences ont immanquablement un effet dissuasif sur les PVVIH. Les soignants eux-mêmes en attestent :

« Voilà, notre nombre est limité... On a tant de patients, on a pris tant de patients, on ne peut pas vous prendre aujourd'hui ». Tu vois ? Ils vont revenir encore. Donc, ça ça décourage souvent les patients » (Tiebogo).

Le report de la consultation contribue à allonger la durée du parcours de soin qui, excessif, ne peut être articulé aux contraintes professionnelles et familiales des PVVIH favorisant par là même les ruptures de suivi.

« Ils m'ont dit de repasser, mais j'ai refusé. Je ne peux pas repasser parce que j'ai duré ici et mes parents ne vont pas comprendre » (Mariame)

Enfin, comme le mentionne Mariame, la prolongation du parcours de soin peut faire l'objet de suspicion ou d'incompréhension dans la famille. Le temps passé à Kayes est, pour les PVVIH, autant de temps durant lequel elles ne s'acquittent pas de leurs obligations ordinaires, renforçant par-là même leur sentiment d'être une charge pour la famille.

S'adapter à la surcharge des consultations : mise en place de bricolage

Afin de désengorger la consultation, certains soignants proposent des rendez-vous hors des horaires de consultations officielles. D'autres laissent aux patients la possibilité de les appeler par téléphone si besoin.

« Même le jour où l'on consulte pas moi j'ai donné rendez-vous à des gens. J'ai pris des gens le mardi, le jeudi, j'ai pris des gens... tout ça, c'est pour diminuer la charge du lendemain » (Adama)

« souvent il y a des patients que je peux même voir pendant les week-ends, souvent les patients spécifiques, les patients qui ont vraiment de sérieux problèmes. Souvent, je donne rendez-vous pendant le week-end pour, je sais c'est un sacrifice quoi, pour discuter réellement de leurs problèmes » (Sidi)

Ce type d'adaptation reste de l'ordre du bricolage et ne peut être réitéré régulièrement car, comme l'explique l'un des médecins :

« à chaque fois qu'il y a un malade tu le prends, donc ça veut dire qu'on va consulter jusqu'à la nuit, parce qu'on aura pas fini » (Tiebogo)

Certains soignants laissent leurs coordonnées aux patients de façon à que ces derniers puissent les appeler si nécessaire :

« Tu sais moi, j'ai plein de patients qui ont mon contact, si ils ont des problèmes, ils appellent, souvent on discute au téléphone » Sidi ajoute : « On résout beaucoup plus de problèmes au téléphone. Ceux qui ont la possibilité, qui ont des problèmes, ils appellent et puis on discute un peu, même en dehors de la salle de consultation. Et ça change un peu la physionomie de la prise en charge, en fait. (...) ça veut dire que c'est pas seulement dans la salle de consultation des médecins qu'on parle des problèmes » (Sidi)

Toutefois, cette solution ne peut être envisagée à long terme et pour tous les patients compte tenu de leur nombre croissant. En outre, comme l'explique ce médecin, *« il y a des périodes où tu fermes ton téléphone »*, ce qui par conséquent compromet l'efficacité de cette réponse aux problèmes des patients.

7.2.3 LA DÉLÉGATION DES TÂCHES ET SES EFFETS CONTRE-PRODUCTIFS

En raison du déficit chronique de personnel soignant, la délégation des tâches a été partiellement mise en place dans les consultations VIH à l'hôpital de Kayes. Elle s'y effectue des médecins vers les infirmiers. Ce modèle de délivrance des traitements regroupe *« les pratiques d'affectation, de déchargement ou de confiage de tâches de travail à des personnels qui ne sont pas officiellement désignés pour ces activités »* (Ndoye et al., 2005 : 171). Recommandée par l'OMS (WHO, 2006), il est expérimenté dans de nombreux pays africains pour diverses pathologies (Rasson et al., 2010 ; Ndoye et al., 2005). Il vise à offrir durablement des soins de santé à une population plus large, grâce à une utilisation plus efficace des ressources humaines.

À Kayes, cette pratique peut être qualifiée d'« informelle » et « partielle », pour deux raisons. Premièrement, le transfert des savoirs et des compétences des médecins vers les infirmiers est centré sur le seul renouvellement des ordonnances d'ARV et la prescription

de bilans biologiques. Il s'effectue « sur le tas »¹. Deuxièmement, cette délégation des tâches, à l'initiative et sous la responsabilité des médecins, s'organise au jour le jour. Cela n'est pas sans ambiguïté, j'y reviendrai. Cette délégation des tâches est plus ou moins intégrée dans les pratiques quotidiennes des soignants en fonction de la charge de travail et/ou de l'absence des médecins prescripteurs d'ARV. Dans ce contexte, les pratiques de soins des médecins et infirmiers ne résultent pas tant du respect des obligations découlant des responsabilités figurant dans des textes ou dans des organigrammes formels, elles « *procèdent davantage de médiations internes qui délimitent des « règles » plus informelles régissant les comportements ordinaires* » (Ndoye et al., 2005 : 188). Mes observations quotidiennes des consultations m'ont permis d'identifier deux situations – non spécifiques de Kayes (Ndoye, 2005) – dans lesquelles cette délégation des tâches est mise en œuvre.

La première est celle d'un cumul, dans une même matinée, de consultations de « longue durée » – entendons une vingtaine de minutes – du fait d'une annonce de séropositivité, d'urgences à gérer... Afin de désengorger la consultation et de pouvoir se libérer le plus tôt possible, les médecins confient alors les consultations dites « de routine » aux infirmiers. Cette pratique est particulièrement mise en place le vendredi, jour de prière, les soignants souhaitant se libérer à 13h précise. Les infirmiers reçoivent des patients indépendamment du médecin dans une salle annexe. Ils renouvellent les ordonnances et prescrivent des analyses de sang. N'étant pas autorisés à prendre la décision de mettre un patient sous traitement pour la première fois ou encore à changer le traitement d'un patient sans l'aval du médecin, les infirmiers ne se chargent alors que des PVVIH préalablement sous ARV. Les autres patients sont reçus par le médecin qui, lui, prend en charge les initiations aux traitements ou les cas compliqués.

La délégation des tâches est également mise en œuvre pour palier l'indisponibilité des médecins absents de leurs postes pour diverses raisons. Il s'agit alors d'une délégation de la consultation médicale dans sa totalité et pour tous les patients, bien que les infirmiers n'y soient pas habilités. C'est cette seconde situation qui, compte tenu de sa récurrence et parce qu'elle s'avère problématique, retiendra ici l'attention. Je l'illustrerai par l'expérience d'un infirmier chargé d'assurer la consultation du docteur Tiebogo. Je montrerai, à partir de cette situation, les effets pervers de cette délégation des tâches. Je m'appuierai à la fois sur mes observations réalisées *in situ* et sur les propos de l'infirmier (Adama), que j'ai recueilli dans le cadre d'un entretien, réalisé à l'issue de cette quinzaine de jours de « consultation en solo ».

¹ Ce modèle de délégation des tâches diffère par exemple de ceux mobilisés en Afrique du Sud où les infirmiers ont à charge l'initiation des traitements, le renouvellement des ordonnances et la prescription des bilans biologiques. Les PVVIH ne sont ainsi orientés vers un médecin qu'en cas de complications (Zachariah, 2008).

7.2.3.1 « Je ne suis pas médecin et je me retrouve avec la casquette du médecin »

Hôpital de Kayes. Janvier 2009. Adama, assure à lui seul la consultation médicale des PVVIH à l'USAC pendant plus de deux semaines consécutives. Le médecin qui assure d'ordinaire cette consultation s'est absenté pour raisons professionnelles initialement, auxquelles se sont greffées des raisons personnelles. Parmi les deux infirmiers qui l'assistent habituellement, l'un est en congé annuel. L'ancien interne qui, occasionnellement renforce cette équipe, assure un remplacement dans un cabinet médical en ville et n'est donc pas disponible. Il revient donc à Adama la charge d'assurer quotidiennement la consultation VIH de référence. Si cette situation n'est pas inédite – les infirmiers assurent systématiquement cette consultation en l'absence du médecin – c'est toutefois la première fois qu'Adama assume seul cette consultation pendant plus de quinze jours consécutifs. En outre, durant cette période, les médecins prescripteurs d'ARV à l'hôpital ne sont plus que deux suite au départ précipité de l'un des généralistes en décembre. Cette « consultation en solo » est, selon cet infirmier, « une coïncidence », « c'est un peu exceptionnel ». Il se dit lui-même « obligé d'assurer le service minimum ».

Adama travaille auprès du docteur Tiebogo au sein de l'USAC depuis 2005. Il y a d'abord réalisé un stage dans le cadre de ses études d'infirmier puis a été recruté comme opérateur de saisie par ESTHER. Enfin, après avoir obtenu le concours de la fonction publique, il a intégré début 2008 le service en tant qu'infirmier. Entre chacune de ces missions, Adama a toujours été présent dans le service pour aider bénévolement à la saisie informatique des dossiers ou à la consultation du docteur Tiebogo. Adama s'est intéressé au VIH au détour d'un stage à l'USAC. Il a aspiré dès sa première expérience dans le service, à y rester. Il se dit « passionné » par le VIH et par la diversité des questions que la prise en charge des patients pose. Il dit « apprécier les méthodes de travail du docteur ». Enfin, il y a vu d'emblée des perspectives de carrière. Il s'est pleinement investi dans le service. Il raconte : « même quand je finissais [le travail à l'école], je partais là-bas bénévolement, je travaillais, je saisisais les dossiers, je faisais le travail de routine... »¹. Adama a su ainsi faire valoir son travail et son investissement quotidien pour maintenir sa place et évoluer dans ce service. Il est très apprécié de ses collègues et notamment de son « médecin chef » (pour reprendre sa propre formulation). Il connaît particulièrement bien ce service, le médecin référent ainsi que certaines PVVIH suivies depuis plusieurs années. Adama a été formé par le docteur Tiebogo au renouvellement d'ordonnance et à la prescription de bilans biologiques. En dépit de cette connaissance du service de soin, des compétences acquises et de la

¹ Ces propos ont été recueillis au cours de notre premier entretien réalisé début octobre 2008, au cours duquel Adama est, entre autres, revenu sur son parcours professionnel.

confiance que lui accorde le médecin, Adama n'a ni la même formation ni les mêmes compétences que le médecin. Ceci n'est pas sans poser de problème dès lors qu'il est chargé d'assurer la consultation en l'absence et à la place du médecin.

Au cours de la quinzaine de jours durant laquelle Adama assure seul la consultation du docteur Tiebogo, j'assiste à cette consultation deux ou trois matinées par semaine, comme d'ordinaire depuis cinq mois. Je ne peux alors que constater la surcharge de travail à laquelle Adama est confronté. Il reçoit à lui seul une trentaine de patients chaque matin. « *C'était vraiment trop ! Trop pour une seule personne !* » explique-t-il. Très consciencieux, Adama se rend en salle de consultation chaque jour un peu plus tôt. Il en repart chaque fois un peu plus tard, en dépit de son épuisement.

De façon non surprenante, je constate qu'Adama, peu disponible et partagé entre ses différentes casquettes, tend à abrégé l'accueil des patients. Alors même qu'il use régulièrement du « *cousinage à plaisanterie* » avec les patients au moment des salutations pour « *créer un climat de confiance* », Adama se concentre, en l'absence du médecin, sur le motif de la consultation sans pouvoir se préoccuper de l'accueil, voire même des difficultés des patients. « *Si tu es seul* » explique-t-il, « *tu ne peux pas aborder toutes ces questions. On ferme les yeux sur certaines choses (...)* Tu n'as pas le temps de sonder le malade s'il n'a pas un problème particulier ». L'entorse ainsi faite à la qualité de l'accueil puis de l'échange avec les patients constitue potentiellement une entrave à la qualité de la prise en charge des PVVIH (Roberts et Volberding, 1999 ; Erger et al., 2000).

Au cours de ces consultations, je centre mon attention sur les pratiques qu'Adama met en place pour contrer les difficultés auxquelles il est confronté du fait des tâches et des responsabilités dévolues classiquement au médecin et dont il hérite. Car, au-delà de la surcharge de travail qu'elle implique, la délégation de la consultation médicale exige des tâches et des connaissances qui dépassent le champ de compétences et le savoir de l'infirmier. Au cours de cette période de « consultations en solo », Adama reçoit une patiente VIH2. Or, comme il me l'explique a posteriori : « *les prescriptions pour le V2, vraiment je ne ... VIH 2 là... je... Je ne maîtrise pas...* ». Dans ce contexte, comment donc prendre en charge la patiente ?

En l'absence du médecin, le fonctionnement du service repose sur une extension des possibilités d'action de l'infirmier au-delà de ses fonctions officielles. Les infirmiers reproduisent les pratiques des médecins. Ils procèdent par mimétisme, adoptant des comportements conformes à la norme dominante promulguée par les médecins. Adama explique :

« On fait comme quand le médecin était présent... On essaie de faire ! On essaie de faire comme s'il était là (...) on ne peut pas faire comme lui, mais on essaie de faire comme il fait, comme il a l'habitude de faire... C'est à peu près... » (Adama)

Ce glissement des fonctions, somme toute assez ordinaire dans le contexte des pays d'Afrique subsaharienne (Ndoye, 2005 ; Fall et Vidal, 2005 ; Vidal et Kuaban, 2011), confirme que « les tâches déléguées ne relèvent pas toujours de la formation de ceux qui finissent par en avoir la charge » (Ndoye, 2005 : 171). L'expérience acquise et l'ancienneté des soignants à qui reviennent les tâches, légitiment les pratiques de l'infirmier. Adama le confirme :

« Finalement bon, je ne suis pas médecin mais je me retrouve avec la casquette du médecin. Bon en Afrique, c'est... Pratiquement, dans tous les services... (...) souvent c'est les infirmiers qui prescrivent, bon c'est surtout les infirmiers qui ont fait un certain temps avec les médecins et qui ont déjà une certaine expérience par rapport à ce qui se passe dans le service ».

La routinisation de la situation ne doit cependant pas masquer les limites d'une telle délégation et les adaptations mises en œuvre par l'infirmier pour les contrer.

7.2.3.2 La mise en place d' « un service minimum » et ses limites

D'après mes observations, face à des patients dont il n'est pas censé assurer la prise en charge faute des compétences et / ou des connaissances requises, Adama privilégie essentiellement trois réponses¹ : (1) il met le patient sous traitement en dépit de sa non habilitation ; (2) il gère le cas par téléphone avec le docteur Tiebogo ; (3) il incite le patient à revenir ultérieurement. A ces différentes pratiques, Adama aurait pu ajouter celle recommandée par le médecin, à savoir la réorientation des patients vers les autres consultations VIH. Toutefois, une telle réorientation était peu envisageable compte tenu de la surcharge des autres consultations, de la crainte des patients d'être identifiés comme séropositif et parce que seul un médecin assurait le suivi médical des adultes vivant avec le VIH en médecine générale.

Prescrire en dépit de la non-habilitation : une prise de risque contrainte

Au cours de l'entretien réalisé à l'issue de cette expérience de « consultations en solo » sur laquelle nous revenons, Adama m'explique d'un air contrarié :

¹ Cette liste n'est pas exhaustive. Ces trois réponses sont celles que j'ai pu constater lors de ma présence à la consultation et qui ont été discutées ensuite dans le cadre d'un entretien.

« C'est une responsabilité que je prends, qui certes engage le service, l'engage au premier chef, mais c'est moi qui ai pris la responsabilité. C'est vrai c'est le service, mais c'est moi qui le fait. Donc c'est, c'est ma responsabilité qui est engagée, donc c'est dur en tant que responsabilité... Moi je vois ça en tant que conséquence. A chaque fois que je prends une décision, j'évalue la conséquence... J'évalue les conséquences, moi c'est les conséquences que je vois. Je sais que si ça va dans le positif, c'est bon, mais si ça va dans le négatif c'est... Je serais seulement indexé... Voila donc c'est pour cela que vous voyez que, dans la semaine je crois que dans la semaine, j'ai eu fermement à prendre la décision de prescrire, d'inclure trois patients (...) Bon, ce n'est pas la peine de dire les noms. C'est des patients nouvellement dépistés ou bien c'est les patients qui ont été référés de la clinique, qui ont été dépistés dans une clinique privée. Compte tenu de leur état de santé, j'ai pris la décision de les inclure (...) Je ne suis pas habilité à ça. C'est un risque! C'est-à-dire que mon titre d'infirmier ne me permet pas de prescrire des ARV. Ca, c'est la vérité. Ca c'est un premier risque. Le second risque, c'est que mes compétences sont limitées dans ce que je fais... Dans les prescriptions ».

Entre sa non habilitation à prescrire des ARV à des patients nouvellement éligibles, l'urgence perçue de mettre ces patients sous traitements, la difficulté de reporter la consultation, les conséquences de ses actes sur les patients mais aussi celles sur sa place dans le service, Adama est dans une situation particulièrement inconfortable. Il est amené à opérer des choix qui, quels qu'ils soient, l'incitent à s'affranchir de certaines règles qui régissent ses fonctions. Celles peu formalisées concernant la délégation des tâches sont évincées. Adama, endosse alors la responsabilité d'initier des patients aux traitements. Comme bon nombre d'agents de santé en contextes africains (Ndoye, 2005). Il pose ainsi un acte pour lequel il n'est pas qualifié, ceci dans un contexte de tolérance et d'absence de sanction tel, qu'il peut se trouver conforté dans ses pratiques. Toutefois, cette initiative est vécue par Adama comme « un engagement » de sa responsabilité, un risque ainsi qu'une obligation, plus qu'une valorisation de ces compétences comme cela a été constatée par exemple au Sénégal (Ndoye, 2005).

A l'issue de cet épisode, lorsque je revois Adama dans le cadre d'un entretien, il confie :

« Pour te dire vrai c'est... Vraiment ça été très difficile très dur pour moi hein, ça fait presque trois semaines c'est moi qui, qui faisais... donc c'était vraiment dur... très dur... c'est dur à deux niveaux... non seulement au niveau de la charge du travail (...) C'est dur aussi parce que c'est ma responsabilité qui est engagée ».

Ce témoignage d'Adama, livré tel un aveu de faiblesse, est significatif de la lourdeur de la tâche qui lui incombe et de la pression qu'il ressent en situation clinique. La tâche ici pointée n'est pas tant la prescription d'ARV que, plus globalement, la consultation à

assurer. Surcharge de travail, tensions, responsabilités, solitude et stress laissent présager d'une détérioration des conditions de travail d'Adama et, par conséquent de celle de la qualité de la prise en charge.

La gestion d'un cas clinique par téléphone

16 janvier 2009. Au cours de l'une de ses consultations, Adama reçoit une patiente dont les résultats biologiques attestent d'une diminution des défenses immunitaires. Il envisage alors un changement de molécule... Qu'il n'est pas habilité à prescrire. En l'absence du médecin, il est quelque peu démuni. Il envisage alors de demander à la patiente de revenir ultérieurement mais, comme il le dit :

« Quand quelqu'un vient il fait une semaine, du lundi jusqu'au vendredi, il parvient à avoir ses résultats... Bon, en espérant que le vendredi il puisse avoir les ARV, il vient tu dis : « bon... tu reviens lundi pour un nouveau traitement ». Le lundi... Le médecin n'est pas disponible, tu vois ce que ça fait ? ... Donc le patient lui, il ne peut pas comprendre ça ! »

Adama en vient finalement à téléphoner au docteur Tiebogo pour lui faire état de la situation. Il parvient à joindre le docteur immédiatement. Il dresse alors le portrait clinique de la patiente et expose la situation au médecin. Ce dernier dicte les consignes et la prescription à l'infirmier. Adama peut ainsi assurer une prescription médicamenteuse adaptée pour cette patiente. Un tel bricolage, s'il permet à la patiente d'obtenir ses traitements le jour même, contient toutefois un risque d'erreur de diagnostic et de prescription faute d'un examen clinique et d'un interrogatoire réalisé directement par le médecin prescripteur. Il est en outre soumis à un certain nombre d'aléas, tels que la difficulté de joindre le médecin. Il ne peut donc être qu'exceptionnel.

Le report de consultation

21 janvier 2009. Adama reçoit pour la seconde fois une femme séropositive anciennement suivie au Burkina Faso qui demande à être transférée à l'hôpital de Kayes. Un tel changement nécessite *a minima* une lettre du médecin qui suivait préalablement la patiente et / ou ses anciennes ordonnances. Or comme l'explique Adama :

« elle n'a amené aucun papier... Je ne peux pas prendre la responsabilité de lui donner des ARV. Je suis obligé d'attendre le chef de service pour qu'il lui explique, c'est lui qui doit prendre la décision ».

Adama, ne sachant pas précisément quand le médecin reviendra, dit à cette femme de revenir le lundi suivant. Il me confie sur un ton mêlant l'exaspération et le désarroi :

« J'étais obligé de lui dire d'aller et revenir. Tu vois, ça fait trois semaines, cette dame vient, je lui dis d'attendre le docteur ! »

Cette situation, propice à la production de ruptures de suivi médical, réitère une contradiction : comment exiger des patients un suivi médical strict si, quand ils se rendent en consultation, la consultation n'est pas assurée ? Comment exiger l'observance thérapeutique des soignés, si le système de soin lui-même est inobservant ?

7.2.3.3 Des modalités de délégation des tâches inappropriées au contexte

Si la délégation des tâches des médecins vers les infirmiers répond *a priori* particulièrement bien aux obligations des médecins qui se voient de plus en plus absorbés par des tâches administratives et des formations au détriment de leur activité de cliniciens, sa mise œuvre s'avère ici bien plus complexe.

L'expérience d'Adama montre que cette délégation des tâches, partielle et informelle, favorise la mise en place d'un service minimum de soin. La présence de l'infirmier permet aux PVVIH qui se rendent en consultation de ne pas trouver porte close, certes. Cependant, cette mobilisation du seul infirmier, sur la durée – une quinzaine de jours consécutifs – et dans un contexte de pénurie de médecins ARV au sein de l'hôpital, contribue à une fragilisation de la prise en charge des PVVIH et à la dispensation d'une « médecine au rabais ». Certains patients ne peuvent pas être pris en charge ; d'autres, pour l'être, impliquent la mise en place de pratiques fragiles et / ou risquées. Les patients concernés se rendent ainsi en consultation pour un service inapproprié. Ce défaut de dispensation des soins met à mal les efforts fournis à la fois par les patients pour se rendre en consultation (obtention des frais de transports, négociations avec leur entourage, etc), et par l'infirmier qui assure une présence sur les lieux de la consultation.

En outre, en l'absence durable du médecin, cette délégation des tâches met l'infirmier à rude épreuve. L'infirmier assume alors une fonction de roue de secours qu'il justifie comme suit :

« c'est celui qui reste dans la pirogue qui évacue son eau (...) quand les pirogues là... Les pirogues essaient de couler, ou quand tu es sur l'eau là... Il y a de l'eau qui rentre, ça suinte, ça rentre, il faut à chaque fois évacuer l'eau, si tu n'évacues pas tu risques de couler, hein... La pirogue risque de couler, donc on dit que c'est celui qui reste dans la pirogue-là qui doit enlever l'eau. Donc c'est nous qui sommes... C'est moi qui suis présent et je suis obligé de prendre certaines décisions... » (Adama)

L'infirmier apparaît ici comme la victime docile d'un système défaillant et de l'inobservance du médecin. La consultation médicale est alors assurée grâce au dévouement de l'infirmier

qui cumule les heures supplémentaires non rémunérées et assume des tâches auxquelles il n'est pas habilité. La motivation d'Adama est en partie celle de consolider sa place dans le service. Il gagne ainsi en visibilité. En prenant à charge cette consultation, Adama montre son utilité et renforce sa légitimité. Il est toutefois pris dans un système infernal.

La délégation des tâches des médecins vers les infirmiers est mobilisée à Kayes non plus seulement comme une réponse ponctuelle et malléable pour pallier l'absence des médecins mais comme une réponse durable, profitant essentiellement aux médecins. En effet, tandis que ces derniers peuvent se rendre à des formations et/ou se consacrer à d'autres occupations lucratives, les infirmiers assurent l'intérim. Si la délégation des tâches s'apparente *a priori* à des « réponses pragmatiques aux problèmes posés par les conditions de fonctionnement réel des structures de santé » (Ndoye, 2005 : 201), elle s'apparente *a posteriori* à un outil à disposition du médecin. Les propos du docteur Tiebogo sont éloquentes :

« il n'y a pas de problème, si je ne suis pas là, il y a les infirmiers, ils sont formés pour ça et en cas de problèmes, il y a d'autres médecins » (Tiebogo).

Les infirmiers sont quant à eux tenus d'assurer une présence cinq jours par semaine en consultation et sont dans l'impossibilité de cumuler d'autres fonctions, comme le fait le médecin, faute de temps disponible. Cette délégation des tâches contribue ainsi à creuser les inégalités de revenus et de considération entre médecins et infirmiers, alimentant ainsi les frustrations. Lorsque je reviens en 2011 à Kayes, le « médecin chef » occupe toujours de multiples activités à l'hôpital et en dehors. Il est impliqué dans des projets de formation en tant que formateur. Adama, quant à lui, occupe le même poste d'infirmier. Il déplore alors sa situation « figée », et me fait part de son envie d'« évoluer », de se « former à la prescription des ARV ». Si sa place dans le service semble consolidée, les chances d'y évoluer semblent, elles bien minces.

Enfin, l'expérience d'Adama pose la question de savoir si la délégation des tâches serait mobilisée non plus tant pour pallier l'absence du médecin que pour légitimer cette absence. Sous couvert de délégation des tâches, le médecin pourrait ainsi s'absenter légitimement pendant plusieurs jours consécutifs, vacant ainsi possiblement à d'autres occupations rémunératrices. Dans ce glissement des fonctions, s'instaurent donc des modes de régulations des soins qui permettent aux médecins de s'extraire de leurs activités de routine. L'absence de procédures précises de délégation des tâches favorise cette dérive, que les infirmiers puis, par ricochet, les patients subissent de plein fouet.

Le système de santé local, en l'état – deux médecins prescripteurs d'ARV, une délégation des tâches informelle et partielle – ne peut assurer un continuum de soin en l'absence d'un médecin. Les modalités de la délégation des tâches à Kayes ne se prêtent pas au

remplacement des médecins par les infirmiers. Ce constat permet de dégager deux pistes à explorer pour une amélioration d'une prise en charge continue.

Premièrement, une réorganisation de la délégation des tâches vers une délégation formalisée et plus poussée sur le modèle de l'Afrique du Sud permettrait d'assurer la continuité de la prise en charge des PVVIH avec un seul médecin. Ce modèle permet aux infirmiers d'assurer à la fois l'initiation et la prescription des traitements et des bilans biologiques, tandis que les médecins sont sollicités pour les cas compliqués. Un tel modèle permettrait d'envisager une prise en charge à effectif réduit de médecin. Deuxièmement, la continuité de la prise en charge des PVVIH pourrait passer par une présence assidue des médecins. La valorisation et la reconnaissance du travail des médecins et, plus largement, des professionnels de santé, sont primordiales pour réduire leur absentéisme. Revoir leurs rémunérations à la hausse pourrait réduire la fuite du secteur public.

7.2.3.4 Une situation de crise qui reflète la situation nationale

Le manque de personnel de santé qualifié – c'est-à-dire de médecins, infirmiers et sages-femmes – constitue au Mali la principale contrainte du système de santé au-delà du manque d'infrastructures, d'équipements et / ou de moyens financiers (Ministère de la santé *et al.*, 2004).

Le Mali fait en effet parti des 57 pays du monde qui, d'après des estimations de l'OMS (2006), souffre d'une « pénurie aigue » de personnel soignant signifiant ainsi qu'il ne parvient pas à atteindre le seuil des 2,5 soignants pour 1000 habitants¹. En 2006, le ratio personnel soignant au Mali était de 1 médecin pour 10 387 habitants (norme OMS : 1/10 000); 1 infirmier pour 3 365 habitants (norme OMS : 1/5000) et 1 sage-femme pour 23 615 habitants (norme OMS : 1/5000). Ces données nationales ne doivent pas masquer les disparités régionales très fortes, avec une concentration de soignants à Bamako et dans sa région, aux dépens des autres régions, ainsi que des disparités entre milieu rural et urbain. Près de 80 % du personnel soignant travaillent en ville alors même que 70 % de la population vit en milieu rural (Commission internationale du CNS, 2005). La région de Kayes n'est pas épargnée par cette pénurie. Les données chiffrées récapitulées ci-dessous (Tableau 1) sont éloquents : on y dénombre 1 médecin pour près de 19 000 individus, 1

¹ Le seuil des 2,5 soignants pour 1000 habitants a été estimé par la *Joint Learning Initiative (JLI)* – Initiative conjointe pour l'apprentissage – un réseau de responsables internationaux de santé publique créé par le *Fondation Rockefeller*, et correspond à une couverture sanitaire de base de 80 % (*Joint Learning Initiative*, 2005).

infirmier pour près de 5000 personnes et enfin une sage-femme pour plus de 50 000 individus.

Tableau 1 Les ressources humaines au niveau de la région de Kayes en 2007

	Région de Kayes	Mali
Ratio population / médecin	18 946	10 387
Ratio population / infirmier	4 857	3 365
Ratio femme en âge de procréer / sage-femme	50 708	23 615

Sources : UNGASS, 2008

Cette pénurie reflète celle constatée plus largement à l'échelle de l'Afrique subsaharienne. Le phénomène n'est pas nouveau mais s'est aggravé dans le courant des années 2000 et est désormais appréhendé en termes de « crise » (Kerouedan, 2009). Les déterminants de cette pénurie sont multiples et complexes, non spécifiques du Mali. Le pays souffre d'un sous-investissement dans les ressources humaines consacrées à la santé depuis plusieurs décennies (Van Damme et al., 2006). S'y ajoutent les réformes économiques et sectorielles des années 1980 limitant le recrutement et les salaires des personnels soignants ; des formations insuffisantes et inadaptées ; une répartition inégale des soignants sur le territoire ; l'émigration grandissante du personnel de santé du secteur public vers le secteur privé, de la campagne vers la ville, du Sud vers le Nord. Pour compenser le manque à gagner, les personnels soignants ont recours à des formations ou des missions payées par des institutions internationales. Au Mali, les responsables de service y passent la moitié de leur temps (Commission Nationale du Sida, 2005).

Cette crise des ressources humaines a de fait un impact néfaste sur la situation sanitaire (Joint Learning Initiative, 2005). La qualité des soins dépend beaucoup de la présence de personnel qualifié ; la mortalité et la morbidité sont très directement liées aux taux de couverture des ressources humaines (Kerouedan, 2009). Cette pénurie de personnel soignant qualifié, aussi commune soit elle à l'ensemble des services hospitaliers au Mali et, plus largement, en Afrique de l'Ouest (Jaffré et Olivier de Sardan, 2003 ; Kerouedan, 2009) à laquelle s'ajoute l'accroissement du nombre de patients suivis, se solde par une surcharge de travail considérable des équipes soignantes.

CONCLUSION CHAPITRE 7

À partir d'une ethnographie du parcours de soin des PVVIH, j'ai identifié deux dysfonctionnements de ce parcours : la désarticulation des étapes et la difficulté pour les soignants de gérer le flux des patients. Ces dysfonctionnements sont symptomatiques d'un manque de coordination entre les différents pôles de prise en charge et de la difficulté d'intégrer une prise en charge globale et transversale dans le système de soin local. En émerge un réel parcours du combattant pour les PVVIH.

La pénurie de ressources humaines et, de façon plus secondaire, les bouleversements récents qui affectent l'organisation de la prise en charge, amènent les soignants à divers « *petits arrangements avec la contrainte* » (Gobatto et Lafaye, 2005). Les adaptations mises en place, au premier rang desquels la délégation des tâches au sein des équipes soignantes, ont toutefois des effets contre-productif. La délégation des tâches favorise les ruptures de suivi en contraignant les PVVIH à revenir plus souvent à l'hôpital en l'absence de médecin. En définitive, les PVVIH viennent souvent à l'hôpital, prennent du temps pour s'y rendre... pour un service inapproprié. Les conditions organisationnelles et les contraintes structurelles de la prise en charge des PVVIH entravent ainsi la continuité de la dispensation du suivi médical au sein de l'hôpital. L'inobservance du système de soin ainsi mise au jour rappelle le constat réalisé par K. Delaunay et L. Vidal en Côte d'Ivoire (2002) dans un contexte où la dispensation des traitements ARV était limitée à un certain nombre de PVVIH sélectionnées.

Ces résultats montrent que les ruptures de suivi médical des PVVIH s'inscrivent en partie dans les failles du système de santé local : la pénurie de ressources humaines et les dysfonctionnements organisationnels. Ils permettent également de mettre en évidence le décalage entre l'investissement réalisé sur les innovations thérapeutiques et techniques et le manque de ressources humaines qualifiées pour prescrire et dispenser ces traitements. L'efficacité de la prise en charge et celle de la gratuité des soins se voit ainsi limitée par la pénurie de personnel soignant qualifié. La focalisation sur l'investissement technique et thérapeutique initial ne doit pas masquer les difficultés du système à assurer la prise en charge continue d'un nombre toujours croissant de PVVIH, créant ainsi des conditions propices aux ruptures de suivi médical.

Enfin, ces résultats incitent à interroger la quasi invisibilité des contraintes organisationnelles dans les analyses des comportements d'inobservance des PVVIH ou de leur « perte de vue » dans la littérature et dans les réponses apportées. Si l'impact des

contraintes structurelles sur la qualité des soins a fait l'objet de certaines recherches, l'impact de ces contraintes sur l'observance est beaucoup moins abordé. Le système de soin de même que les soignants sont peu convoqués dans les analyses, et semblent ainsi être maintenus à distance laissant ainsi se perpétuer un modèle explicatif culpabilisant centré sur les patients.

La focalisation sur le comptage des patients, sur l'amélioration des outils pour favoriser le suivi et la rétention des patients et sur des réponses centrées sur ces patients a sans doute contribué à occulter des dimensions structurelles dans les analyses de la perte de vue des patients ou encore de l'inobservance. On peut se demander dans quelle mesure cette invisibilité vise à maintenir une cohésion apparente pour favoriser l'accès aux traitements des PVVIH. Pointer les contraintes structurelles constitue probablement une remise en cause trop lourde qui mettrait en péril les efforts des politiques axés sur l'accès aux ARV.

CONCLUSION

Retour sur ma démarche et les résultats

En ayant recours aux concepts de « perdu de vue » ou d' « inobservance », la majorité des travaux en épidémiologie et en santé publique propose des approches explicatives centrées sur les seules PVVIH (leurs caractéristiques personnelles, leurs perceptions, etc). Ce type d'approche, aussi nécessaire soit-il, ne suffit pas à rendre compte de la complexité du phénomène. Ce constat m'a amenée à entreprendre une démarche compréhensive en termes de « ruptures de suivi médical ».

La question qui s'est posée est celle de savoir comment – et non pourquoi – les PVVIH en viennent à cesser le suivi médical de leur infection ? Cette question a fait l'objet d'une recherche de terrain en milieu hospitalier réalisée à Kayes, au Mali. En partant de l'expérience des PVVIH prises en charge à Kayes, de ce qu'elles vivent ou subissent, j'ai proposé une analyse des conditions de production des ruptures de suivi médical associant trois niveaux.

Le premier niveau vise à réinscrire les ruptures de suivi médical dans le contexte de vie des individus et dans leur univers de référence. Mettre en évidence les tensions entre les exigences du suivi médical et les contraintes de l'environnement social, économique et culturel des PVVIH m'a amenée à montrer le travail de gestion du suivi médical que les PVVIH entreprennent pour se rendre en consultation. Deux dimensions de ce travail ont été examinées. La première consiste en un travail de négociation avec l'entourage pour obtenir les frais de transports et s'extraire légitimement de son lieu de vie et de travail. La seconde consiste en un travail d'appropriation de la maladie. Ce travail de gestion, parce

qu'il contribue à la visibilité de la maladie et met en péril la quête de normalité des PVVIH, interfère négativement dans la vie sociale des individus. Il peut ainsi générer une souffrance sociale. En outre, compte tenu de son coût financier et symbolique, il s'avère difficile à reconduire sur la durée. Certaines PVVIH, faute de ressources suffisantes, ne parviennent pas à entreprendre ou mener à bout ce travail de gestion qui se surajoute à des difficultés préexistantes. D'autres, lassées de mettre en œuvre ce travail de gestion, s'en affranchissent et s'octroient une « pause thérapeutique ».

Le second niveau d'analyse est centré sur les interactions soignants-soignés. J'ai procédé à une analyse des discours et des pratiques mis en place par les soignants lors des consultations de prescriptions des traitements d'une part et lors du retour des PVVIH en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical d'autre part. J'ai montré comment ces discours et pratiques contribuent à maintenir les PVVIH dans une situation de domination sociale qui, si elle peut s'apparenter à un paternalisme protecteur dont certaines PVVIH s'accommodent, entravent néanmoins l'implication des PVVIH dans leurs propres soins. Le dialogue soignants-soignés ainsi que l'appropriation que les PVVIH font de leur maladie sont mis en péril. *In fine*, les interactions soignants-soignés permettent difficilement aux PVVIH de maîtriser puis d'intégrer les contraintes de leur maladie et du suivi médical dans leur vie quotidienne sur le long terme. Les consultations de retour des PVVIH catalysent ces tensions. Les PVVIH doivent alors faire la preuve de leur observance. Un système de surveillance des patients est alors mis en place pour favoriser et contrôler l'observance des PVVIH. La pression ainsi exercée sur les patients contribue à une tension latente qui peut se solder par une rupture de suivi.

Le troisième niveau d'analyse vise à resituer les ruptures de suivi médical des PVVIH dans le contexte organisationnel et structurel de production des soins. L'ethnographie du parcours de soin des PVVIH a permis de mettre au jour un réel « parcours du combattant ». Deux dysfonctionnements ont été identifiés : la désarticulation des étapes du parcours de soin et la difficulté pour les soignants de gérer le flux des patients. L'analyse de ces dysfonctionnements a été réalisée à l'aune de la pénurie de ressources humaines et, de façon plus secondaire, des bouleversements récents qui affectent l'organisation de la prise en charge. Ceci a amené à mettre en évidence le travail des soignants et les réponses apportées aux contraintes structurelles, au premier rang desquelles la délégation des tâches au sein des équipes soignantes dont la mise en place a des effets contre-productifs. J'ai ainsi montré que les conditions organisationnelles et les contraintes structurelles de la prise en charge des PVVIH entravent la continuité de la dispensation du suivi médical au sein de l'hôpital. L'inobservance du système de soin a ainsi été mise au jour.

Cette analyse multidimensionnelle a permis d'identifier trois processus de rupture de suivi médical : un processus de précarisation, un processus de saturation et un processus d'expérimentation.

Premièrement, les ruptures peuvent s'inscrire dans la continuité d'un enchaînement de difficultés, souvent exogènes, dont le cumul aboutit à la rupture de suivi médical. Les ruptures de suivi témoignent alors d'un processus de précarisation.

Deuxièmement, la récurrence des différentes contraintes peut amener à un épuisement des PVVIH. Les individus prennent alors de la distance avec l'institution hospitalière de façon à s'affranchir des contraintes, de la pression et à rompre avec un système devenu insoutenable dans la durée. On assiste alors à un processus de saturation.

Troisièmement, certaines PVVIH cessent le suivi médical de leur infection dès lors qu'elles n'ont plus de symptômes. Certaines se croient guéries, d'autres remettent en cause le diagnostic des médecins. Quoi qu'il en soit, la maladie est alors niée. Cette rupture fait souvent l'effet d'un électrochoc pour les individus dès lors qu'ils retombent malades. Ils retournent alors en consultation et reprennent le suivi régulier de leur infection. Cette rupture constitue ainsi une forme d'expérimentation contribuant à l'appropriation par les PVVIH de leur maladie. Ces trois types de ruptures ne sont pas nécessairement exclusifs l'un et l'autre.

Qu'il s'agisse du travail de gestion du suivi médical, de la relation thérapeutique ou du parcours de soin, les contraintes liées à chacune de ces dimensions peuvent s'agencer dans des combinaisons variables d'un individu à l'autre. C'est leur alliance et leurs interactions qui contribuent à la production des ruptures du suivi médical, à travers trois types de processus qui peuvent eux-mêmes se combiner.

Au terme de cette recherche, une relecture des ruptures de suivi médical peut être proposée.

Alors que la santé publique pose l'évitement des ruptures de suivi médical comme un idéal implicite de bien-être, les entretiens recueillis soulignent la multiplicité et la variabilité de la perception subjective du risque associé aux ruptures de suivi médical. Maintenir son réseau social, garder l'infection secrète, ne pas être licencié, « ne pas être rejeté », « être aimé et/ou désiré » sont autant de dimensions primordiales pour les PVVIH. Le suivi médical n'est souvent qu'un élément de second plan. Les PVVIH assurent un suivi non pas médical mais social de leur infection. Leur vigilance est portée sur le maintien du secret de la maladie, la non apparition de symptôme et le maintien d'un statut social. Vient ensuite le suivi médical. En définitive, la rupture est du point de vue des patients non pas tant une

rupture de suivi médical qu'une rupture avec le travail de gestion qu'il nécessite en amont et les tensions et les contraintes qu'il implique en aval.

Loin d'être à considérer comme des comportements déviants, ces ruptures sont à appréhender en termes de crise de la relation thérapeutique. De plus, elles ne doivent pas tant être perçues comme un échec que comme un révélateur de tensions. Elles révèlent à la fois des difficultés pour les PVVIH de gérer leur propre maladie, un déficit de collaboration et de dialogue entre soignants et soignés, et des dysfonctionnements du système sanitaire.

La compréhension des ruptures de suivi médical ne peut se limiter au seul prisme des normes médicales. Cette thèse incite à un plaidoyer pour une prévention de l'inobservance attentive aux expériences subjectives des PVVIH et aux conditions de vie des individus certes, mais aussi aux relations de domination dans lesquelles elles s'inscrivent. Ces résultats tendent à relativiser l'importance du rôle des PVVIH dans l'émergence des ruptures de suivi médical.

Un phénomène multidimensionnel

Cette recherche procède à un décryptage anthropologique des conditions de production, voire de re-production des ruptures de suivi médical abordées comme un comportement socialement ancré auxquels soignants et soignés sont confrontés et contribuent tout un chacun. Si une diversité d'acteurs est confrontée en amont à ce problème, une diversité d'acteurs contribue à son émergence. Nous pouvons dès lors parler de responsabilité partagée.

Les ruptures de suivi médical peuvent être considérées non pas comme un comportement individuel mais comme une situation socialement produite par les conditions d'existence et l'environnement social, économique et culturel des individus, ainsi que le contexte relationnel, organisationnel et structurel de prescription et de dispensation des traitements. Ces résultats incitent à repenser les réponses institutionnelles apportées à cette question jusqu'ici essentiellement centrées sur les PVVIH (telle l'éducation thérapeutique ou encore sur la performance des systèmes d'informations).

Cette thèse propose en toile de fond un regard sur la façon dont les PVVIH négocient leur participation à la vie sociale comme sujets : ni parfaitement indépendants, ni entièrement dépendants des règles du jeu global, mais en « autonomie relative » par rapport à elles (Marie, 1997).

L'analyse des ruptures de suivi médical permet de rendre compte de la façon dont les PVVIH vivent, s'impliquent dans les processus de changements à l'œuvre et y agissent. La mobilisation des trois niveaux d'analyse a permis de mettre en exergue l'imbrication des tensions qui cumulées, agencées, contribuent à la production des ruptures de suivi médical des PVVIH. Ces ruptures de suivi ne peuvent être abordées qu'en tant que fait social total, alliant divers processus mais aussi divers acteurs et s'inscrivant dans les failles du système de soin.

Réactualisation de la problématique

Les résultats de cette recherche conduite sur un terrain circonscrit, limité, ainsi que les histoires de vie relatées et les pratiques décrites sont certes ceux de Kayes mais sont transposables. La restitution de cette recherche à Bamako en janvier 2011 auprès des équipes soignantes de SOLTHIS impliquées sur les sites de prise en charge de Ségou a été à ce titre frappante. « *Tu parles des soignants de Kayes, tu parles des patients de Kayes. Mais tu parles aussi de nous ! On dirait que tu es venue dans notre consultation* » s'est exclamé un soignant au cours du séminaire de restitution. Ces propos et la journée de débat qui s'en sont suivies sont une preuve éloquente d'une réalité décrite à l'échelle locale qui fait écho à d'autres contextes.

D'un site de prise en charge à l'autre, ou d'un pays à l'autre, en dépit de leurs différences, des grandes tendances émergent qui sans doute se retrouveront dans des contextes variés. La dimension multidimensionnelle des ruptures de suivi médical mise en évidence dans cette recherche est ainsi sans doute une de ces constantes. Ce constat peut être illustré à partir de la crise politique malienne.

La crise politique au Mali ou la production structurelle des ruptures de suivi médical

« Depuis le putsch du 22 mars [le Mali] traverse une période très difficile ; trois villes du Mali sont aux mains des rebelles. Il s'agit de Kidal, Tombouctou et Gao où nous avons un site avec une file [active] de 250 patients sous antirétroviraux. Ce site a été saccagé par les rebelles et tous les équipements ont été emportés ainsi que les dossiers des patients et même les médicaments antirétroviraux. Le second site menacé est celui de Mopti avec 650 patients suivis (...) A Bamako, tout tourne au ralenti. Il n'y a pas d'électricité et une pénurie d'essence et des denrées de premières nécessité se profile à l'horizon ; conséquence de la fermeture des

frontières avec les pays voisins. Les patients ont du mal à venir au CESAC et les conditions de travail sont exécrables avec une température ambiante d'environ 40°. Nous ignorons ce qui va se passer les jours prochains. Cette incertitude panique tout le monde y compris les patients qui posent des questions pour savoir si les médicaments seront toujours accessibles et gratuits (...). Ce sont des soins quotidiens, sans eux tous nos efforts sont réduits à néant (...) Quinze ans de travail sont en train de s'effondrer en quinze jour ».

Ce témoignage du docteur Bintou Dembele, directrice d'ARCAD-SIDA, recueilli en avril 2012 pour une interview au Journal *La Vie* illustre l'impact de la crise qui affecte le Mali depuis mars 2012 sur la prise en charge des PVVIH. Cette crise a profondément bouleversé la stabilité qui caractérisait le Mali en 2008-2009, alors même que je menais cette recherche à Kayes.

La crise a généré le déplacement de milliers de personnes qui vivent loin de chez elles, avec un accès précaire aux services de santé. Il est impossible de savoir combien de ces réfugiés sont séropositifs et sous traitement ARV. Néanmoins, en septembre 2012 le secrétaire général du HCLS estimait à 600 le nombre de PVVIH sous traitement et en rupture de soins dans le Nord du Mali¹. Parmi les PVVIH qui ont pu rester chez elles, les difficultés liées au conflit ont sans doute renforcé certaines des contraintes mises en évidence dans cette thèse telles que des difficultés d'accès aux soins, une surcharge des consultations médicales avec une concentration des patients sur les sites restants, le contrôle social. Dans le même temps, la crise a profondément impacté l'organisation des services de santé. Comme l'évoque le Dr Dembélé, des sites de prise en charge ont été fermés. D'autres ont été désertés par les personnels de santé qui ont fuit la zone de conflit. Sur l'ensemble du territoire, l'approvisionnement en ARV a été perturbé. L'ensemble des difficultés constituent un terrain propice aux ruptures de suivi médical.

Dans ce contexte, la catégorie des « *perdus de vue* » est inopérante, que ce soit pour décrire les situations de rupture de traitement, ou pour en analyser les conséquences du conflit sur la prise en charge. Plus qu'à un événement affectant une personne en particulier et pouvant la faire apparaître comme déviante, on assiste, sous l'influence d'un choc exogène, à une rupture massive de la relation de soin entre des PVVIH et les équipes médicales qui les suivent. Comme je l'ai montré au cours de cette recherche, si cette rupture de traitement est l'évènement qui interpelle les acteurs de santé, il apparaît essentiel de ne pas la laisser détourner le chercheur de l'élément central qui est les conditions dans lesquelles cette relation de soin se construit, se rompt et se rétablit.

¹ Source : article de presse, *Le Républicain*, septembre 2012

Au moment où la situation politique tend à se normaliser au Mali et où l'on peut espérer un retour à la normal à moyen terme dans la vie des maliens et dans le fonctionnement des services de santé, l'enjeu est donc bien celui de la reconstruction de la relation de soin entre des PVVIH dont la vie a été bouleversée, ou que l'on a laissés seuls face à leur infection, et des soignants, qui doivent faire face à des contraintes organisationnelles encore plus fortes, et prendre en charge des populations en situation précaire. Le rétablissement de cette relation est donc le moment d'une réactualisation de ces termes. On comprend qu'une approche purement médicale, qui consisterait à recommencer cette relation par un bilan médical et biologique suivi d'une exhortation à une observance renforcée ne répond pas aux attentes de patients qui se sont trouvés pendant des mois seuls face à leur maladie, et ont traversé ou connaissent encore des difficultés sociales et économiques voire psychologiques accrues. Comprendre ce qu'ont pu représenter ces mois d'angoisse, écouter les questions que le patient se pose et lui proposer l'image d'un système de santé qui soit le lieu où trouver des réponses à ses questions, et non pas un mal nécessaire pour accéder à des traitements, c'est reconstruire un lien, et réintégrer tous ces patients dans un suivi médical régulier.

Les ruptures de suivi médical, fait social total et multidimensionnel, nécessitent des recherches explicatives et compréhensives. Compte tenu du déficit d'approches compréhensives, il est nécessaire que ce champ de recherche se développe dans les années à venir. Une meilleure compréhension des ruptures de suivi est un préalable au développement de réponses adaptées. Cette problématique sera de plus en plus prégnante dans un contexte international de mise sous traitement ARV de plus en plus précoce. En effet, les travaux récents sur la prise en charge des PVVIH concourent vers une mise sous traitement des PVVIH précoce et au long cours. Le rapport 2013 sur la prise en charge médicale des PVVIH paru récemment le confirme (Moriati, 2013). Les experts insistent sur la mise sous traitement le plus tôt possible après la contamination, mais également sur la mise en place d'un traitement chez toutes les PVVIH, quelles que soient les caractéristiques cliniques ou biologiques. Or, traiter tôt signifie une augmentation de la période sous traitement. Par conséquent, la question de la continuité des soins, de l'observance thérapeutique et de la rétention des patients reste d'une actualité brûlante au regard des enjeux actuels.

Références bibliographiques

Remarques sur la bibliographie :

Lorsque le nombre d'auteurs est supérieur à six, seuls les six premiers auteurs sont listés suivis de l'abréviation « *et al.* ».

Pour les articles disponibles uniquement en ligne, l'adresse internet est mentionnée entre parenthèse à la suite du document concerné.

Pour les ouvrages réédités : l'année d'édition utilisée dans le corps de la thèse correspond à l'année de la première édition. Les pages indiquées suite à une citation correspondent néanmoins à la réédition consultée. La réédition est, elle, mentionnée en bibliographie et est suivie de l'année de la première édition entre crochet (par exemple : Durkheim, 1999 [1937])

Dans le corps de texte :

- les références sont mentionnées entre parenthèses, par le nom du premier auteur et l'année de publication.
- Lorsque plusieurs documents ont le même premier auteur et la même année de publication, une lettre minuscule a été ajoutée à l'année de publication afin de les distinguer (par exemple : 2006a ; 2006b).
- Lorsque la référence suit une citation d'un passage précis d'un ouvrage ou d'un article, la page dont est extraite la citation est mentionnée à la suite de l'année de la publication (par exemple : 2006 : 13).

ABAASA A., TODD J., EKORU K., KALYANGO JN., LEVIN J., ODEKE E. ET AS KARAMAGI C., 2008, « Good adherence to HAART and improved survival in a community HIV/AIDS treatment and care programme: the experience of The AIDS Support Organization (TASO), Kampala, Uganda », *BMC Health Services Research*, 8 (241) : 1-10.

ABELHAUSER A., LÉVY A., GOUGARD C., WEILL S., 1999, « La prise de traitement, de l'obéissance à l'appropriation », *Le journal du sida* (116).

ABELHAUSER A., LEVY A., LASKA F., WEILL-PHILIPPE S., 2001, « Le temps de l'adhésion », ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesures, déterminants, évolution*, Coll. Sciences Sociales et Sida : 79-86.

ABOUBACRINE A.G., NIAMBA P., BOILEAU C., ZUNZUNEGUI M.V., MACHOUF N., NGUYEN V.K., et al., 2007, « Inadequate adherence to antiretroviral treatment and prevention in hospital and community sites in Burkina Faso and Mali: a study by ATTARAO group », *International Journal of STD & AIDS*, 18 : 741-747.

AGIER M. (éds), 1997, *Anthropologues en dangers*, Paris, Ed. Jean Michel Laplace.

AGIER M., 2005, « Ce qui rend les terrains sensibles... et l'anthropologie inquiète », in BOUILLON F., FRESIA M., TALLIO V. (éds.), *Terrains sensibles, expériences actuelles de l'anthropologie*, Dossiers africains, EHESS : 175-184.

AINSWORTH M. ET TEOKUL W., 2000, « Breaking the silence : setting realistic priorities for AIDS control in less-developed countries », *Lancet*, 356 (9223) : 55-60.

ALBERT B., 1995, « Anthropologie appliquée ou 'anthropologie impliquée' ? », in BARE J.F. (éds.), *Les applications de l'anthropologie. Un essai de réflexion collective depuis la France*, Paris, Karthala : 87-118.

AMMASSARI A., TROTTA M.P., MURRI R., CASTELLI F., NARCISO P., NOTO P. et al., 2002, « Correlates and predictors of adherence to highly antiretroviral therapy: overview of published literature », *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 31 (suppl 3) : S123-S127.

ANKRI J., LE DISERT D., HENRARD J.C., 1995, « Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature », *Santé publique*, 4 : 427-441.

ANRS, 2001, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida.

ATLANI-DUAULT L. ET VIDAL L. (éds.), 2009, *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement. Des pratiques aux savoirs, des savoirs aux pratiques*, Paris, Armand Colin.

ATTIA S., EGGER M., MÜLHER M., ZWAHLEN M. ET LOW N., 2009, « Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis », *AIDS*, 11 (23) : 1397 – 1404.

- BANGSBERG D.R., PERRY S., CHARLEBOIS E.D., CLARK R.A., ROBERSTON M., ZOLOPA A.R. *et al.*, 2001, « Non-adherence to highly active antiretroviral therapy predicts progression to AIDS », *AIDS*, 15 (9) : 1181-1183.
- BANGSBERG D.R., HECHT F.M., CHARLEBOIS E.D., ZOLOPA A.R., HOLODNIY M., SHEINER L. *et al.*, 2000, « Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development and of drug resistance in an indigent population », *AIDS*, 14 (4) : 357-366.
- BARBOT J., 2002, *Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- BARBOT J. ET DODIER N., 2000, « L'émergence d'un tiers public dans le rapport malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, 18 (1) : 75-119.
- BASCOUGNANO S., 2009, « Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants-soignés », Thèse de doctorat de sociologie, sous la direction de C. Quiminal, Université Paris 7, Denis Diderot.
- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27 (1) : 3-27.
- BEAUD S. ET WEBER F., 2003 [1997], *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte.
- BECKER C., DOZON J.P. (éds.), 1999, *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala.
- BECKER H.S., 1963 [trad. en 1985], *Outsiders*, Paris, Métailié.
- BERGER P. ET LUCKMANN T., 2006, *La construction sociale de la réalité*, Armand Colin.
- BULLETIN EPIDÉMIOLOGIQUE HEBDOMADAIRE, 1998, « Surveillance du sida en France, Situation au 30 juin 1998 », 37 : 157-164.
- BENOIST J. (éds.), 1996, *Soigner au pluriel. Essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala.
- BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), 1996, *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala.
- BENOIST J. ET DESCLAUX A., 1996, « Pour une anthropologie impliquée », in BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 363-373.
- BENOIST J. ET DESCLAUX A., 1994, *Anthropologie, santé, maladie : autour d'études de cas*, Toulouse.
- BENSA A. ET FASSIN D., *Les politiques de l'enquête*, Paris, La découverte.
- BIBEAU G., 1996, « La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida », in BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 13-30.
- BILA B. ET EGROT M., 2008, « Accès aux traitements du sida au Burkina Faso : les hommes vulnérables ? », *Sciences et technique, science de la santé*, spécial hors série (1).
- BILA B., KOUANDA S., DESCLAUX A., 2008, « Des difficultés économiques à la souffrance sociale des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso », *Cahiers Santé*, 18 (4) : 187-191.

BILA B., 2011, « Genre et médicaments. Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso », Thèse de doctorat en anthropologie, réalisée sous la direction d'A. Desclaux, Université Paul Cézanne, Aix-Marseille III.

BISSON G., GAOLATHE T., GROSS R., ROLLINS C., BELLAMY S. MOGOROSI M., et al., 2008, « Overestimates of Survival after HAART: Implications for Global Scale-Up Efforts », *PLoS One*, 3 (3) : e1725.

BOGART ML., KELLY JA., CATZ SC., SOSMAN J. 2000, « Impact of medical and non-medical factors on physician decision making for HIV/AIDS Antiretroviral treatment », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 23 : 396-404.

BONNET D., 2003, « L'éthique médicale universelle engage-t-elle la construction d'un acteur social universel ? », *Autrepart*, (28) : 5-19.

BOUILLON F., FRESIA M., TALLIO V. (éds.), 2005, *Terrains sensibles, expériences actuelles de l'anthropologie*, Dossiers africains, EHESS.

BOYER S., CLERC I., MARCELLINI F., BILÉ P.C., BONONKO C.R., KOULLA-SHIRO S. et al., 2010, « Ecart 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. (éds.), *Accès décentralisé aux traitements du VIH/Sida*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida : 181-201.

BRAITSTEIN P., BRINKHOF MW., DABIS F., SCHECHTER M., BOULLE A. et al., 2006, « Mortality of HIV-1 infected patients in the first year of antiretroviral therapy : comparison between low-income and high-income countries », *Lancet*, 367 (9513) : 817-824.

BREDELOUP S. ET BLIETZ O., 2005, « Migrations entre les deux rives du Sahara », *Autrepart*, 4 (36) : 3-20.

BRINKHOF MW., DABIS F., MYER L., BANGSBERG DR., BOULLE A., NASH D., SCHECHTER M. et al., 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 MW., 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.

BROQUA C., 1999, « Résonances individuelles et sociales des nouveaux traitements de l'infection à VIH », in FAURE O. (éds.), *Les thérapeutiques : savoirs et usages*, Lyon, Fondation Mérieux : 441-455.

BUNGENER M., MORIN M. ET SOUTEYRAND Y., 2001, « L'observance thérapeutique : questions de recherches et interventions pragmatiques », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 1-4.

- BUREAU E., 2010, « Utilité sociale de la recherche et implication auprès des acteurs de la lutte contre le sida. Réflexions tirées d'une recherche en anthropologie au Cambodge », in CHABROL F. ET GIRARD G. (éds.), *VIH/Sida. Se confronter aux terrains*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida : 29-44.
- BURY M., 1982, « Chronic illness as a Biographical Disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4 (2) : 167-182.
- CALVEZ M., 2001, « Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du sida », in DOZON J.P. ET FASSIN D., *Critique de la santé publique : approche anthropologique*, Paris : Balland : 127-145.
- CARAËL M., 1995, « Bilan des enquêtes CAP menées en Afrique : forces et faiblesses », in DOZON J.P. ET VIDAL L. (éds.), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, Orstom : 25-38.
- CARILLON S., 2005, « Les perdus de vue temporaires, études des comportements d'inobservance au suivi médical des personnes vivant avec le VIH », Mémoire de DEA, réalisé sous la direction de Y. Charbit et J. Copans, Université Paris 5.
- CARRICABURU D., 2000, *L'hémophilie au risque de la médecine : de la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*, Paris, Anthropos.
- CARRICABURU D. ET MÉNORET M., 2004, *Sociologie de la santé: institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin.
- CARRICABURU D. ET PIERRET J., 1995, « From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men », *Sociology of Health & Illness*, 17 (1) : 65-88.
- CARRIERI P., SPIRE B., DURAN S., KATHLAMA C., PEYRAMOND D., FRANÇOIS C. et al., 2003, « Health-related quality of life after 1 year of highly active antiretroviral therapy », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 32 (1) : 38-47.
- CELLULE DE PLANIFICATION ET DE STATISTIQUES DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ (CPS/MS), DIRECTION NATIONALES DE LA STATISTIQUE ET DE L'INFORMATIQUE DU MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE, DE L'INDUSTRIE ET DU COMMERCE (DNSI/MEIC), et MACRO INTERNATIONAL inc., 2007, *Enquête Démographique et de Santé du Mali 2006*, Calverton, Maryland, USA.
- CHABROL F. ET GIRARD G. (éds.), 2010, *VIH/Sida. Se confronter aux terrains*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida.
- CHABROL F., 2012, « Prendre soin de sa population. Le sida au Botswana entre politiques globale du médicament et pratiques locales de citoyenneté », Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de D. Fassin, Paris, EHESS.

CHABROL F., 2008, « Enquêter en milieu convoité. Les terrains surinvestis de l'anthropologie », in BENSA A. ET FASSIN D., *Les politiques de l'enquête*, La Découverte : 229-244.

CHARMAZ K., 1991, *Good days. Bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ Rutgers University Press.

CHESNEY M.A., 2000, « Factors affecting adherence to antiretroviral », *Clinical Infectious Diseases*, 30 (suppl.2) : S171-176.

CHESNEY M.A., MORIN M., SHERR L., 2000, « Adherence to HIV combination therapy », *Social Science & Medicine*, 50 (11) : 1599-1605.

CHI BH., YIANNOUTSOS CT., WESTFALL AO., NEWMAN JE., ZHOU J., et al. (2011), « Universal Definition of Loss to Follow-Up in HIV Treatment Programs: A Statistical Analysis of 111 Facilities in Africa, Asia, and Latin America », *PLoS Med*, 8 (10) : e1001111.

CHIRAC P. ET RAGUIN G, 2007, « Accès aux antirétroviraux dans les pays du sud », in GIRARD P.M., KATHLAMA C., PIALOUX G. (éds.), *VIH*, Doin : 567-578.

CLARK N. ET BECHER M., 1998, « Theoretical models and strategies for improving adherence and disease management », in SHUMAKER S., SCHRON E., OCKENE J. ET MCBEE W. (éds.), *The handbook of health behavior change*, New York, Springer Publishing company : 5-32.

COGNET M. ET ADAM-VÉZINA E., avec la collaboration de BRAUD R., 2010, « L'observance : Analyse critique des savoirs », *Rapport de recherche*, Paris : Ministère de la Santé. Direction de la Recherche, de l'Evaluation, des Etudes et des Statistiques. Mission Recherche (DREES-MiRe).

COHEN M.S., CHEN Y.Q., MCCAULEY M., GAMBLE T., HOSSEINIPOUR M.C., NAGALINGESWARAN KUMARASAMY M.B. et al., 2011, « Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy », *The new England journal of medicine*, 365 (6) : 493-505.

COMITI C., SOUTEYRAND Y., MELA C., 2007, « Impact démographique et socio-économique du sida dans les pays en développement », in GIRARD P.M., KATHLAMA C., PIALOUX G. (éds.), *VIH*, Doin : 543-550.

CONRAD P., 1985, « The meaning of medications : Another look at compliance », *Social Science & Medicine*, 20 (1) : 29-37.

CONRAD P., 1987, « The experience of illness : recent and new directions », in ROTH J. et CONRAD P. (eds), *Research in the sociology of health care : the experience and management of chronic illness*, 6, Greenwich, CT : JAI press : 1-32.

CORBIN J., STRAUSS A., 1987, « Accompaniments of Chronic Illness : Changes in Body, Self, Biography and Biographical Times », *Research and Sociology of Health Care*, 6.

- CORIAT B., 2008, « Introduction : a new stage in the fight against the HIV/AIDS pandemic – an economic perspective », in CORIAT B. (eds), *The political economy of HIV/AIDS in developing countries: TRIPS, public health systems and free access*. Northampton, Edward Eldar Publishing and ANRS.
- COSTAGLIOLA D. ET BARBEROUSSE C., 2001, « Comment mesurer l'observance ? », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 33-42.
- COTZEE B., KAGEE A., VERMEULEN N., 2011, « Structural barriers to adherence to antiretroviral therapy in a resource-constrained setting : the perspectives of health care providers », *Aids Care*, 23 (2) : 146-151.
- CRAWFORD M.A., 1996, « Stigma associated with AIDS : a meta-analysis », *Journal of Applied Social Psychology*, 26 (5) : 398-416.
- DALAL R.P., MACPHAIL C., MQHAYI M., WING G., FELDMAN C. et al, 2008, « Characteristics and outcomes of adult patients lost to follow-up at an antiretroviral treatment clinic in Johannesburg, South Africa », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 47 (1) : 101-107.
- DAUM C., 1998, « Développement des pays d'origine et flux migratoires : La nécessaire déconnexion », *Hommes et migrations*, (1214) : 58-64.
- DAVIS M.S. ET EICHEHORN R.L., 1963, « Compliance with medical regimens : a panel study », *Journal of health & Human behavior*, 4 (4) : 240-249.
- DE COCK K.M., MBORI-NGACHA D. & MARUM E., 2002, « Shadow on the continent : public health and HIV/AIDS in Africa in the 21 st century », *The Lancet*, 360 (9326) : 67-72.
- 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.
- DELFRAISSY J.F. (éds.), 2004, *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, Paris, Flammarion.
- DELFRAISSY J.F. (éds.), 2002, *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, Paris, Flammarion.
- DESCLAUX A., 1996, « La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre les discriminations envers les personnes atteintes par le VIH ? » in BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 267-281.
- DESCLAUX A., 2001, « L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 57-66.

DESCLAUX A., 2003a, « Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? », in *VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Etudes et rapports, série spéciale n°20*, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO : 1-10.

DESCLAUX A., 2003b, « Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée », *Anthropologie et Sociétés*, 27 (2) : 41-58.

DESCLAUX A., 2005, « De l'idéologie à la méthodologie. Les visages changeants de l'observance aux ARV en Afrique », Communication Ateliers NAARPS : *Anthropologie des ARV aux Sud*, Creccs, Aix-en-Provence, avril.

DESCLAUX A., LANIÈRE I., NDOYE I., TAVERNE B. (éds.), 2002, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida.

DESCLAUX A. et DESGRÉE DU LOU A., 2006, « Les femmes africaines face à l'épidémie de sida », *Population et sociétés*, 428.

DESCLAUX A., MSELLATI P., SOW K. (éds.), 2011, *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du sud*, Paris, ANRS, coll. Sciences sociales et sida.

DESGRÉE DU LOU A., 2005, « Le couple face au VIH-Sida en Afrique subsaharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation », *Populations*, 3 : 221-242.

Desgrée du Lou A., Brou H., Djohan G., Tijou-Traoré A., 2007, « Le refus du dépistage VIH prénatal : étude de cas à Abidjan (Côte d'Ivoire) », *Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé*, 17 (3) : 133-41.

DEVEREUX G., 1980 (1967), *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Paris, Flammarion.

DIABATÉ SO., MICHEL A., CONSTANCE KANGA K., 2007, « Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-1-infected patients in Côte d'Ivoire », *AIDS*, 21 (13) : 1799-1803.

DIARRA T., FAY C., GÉRARD E., KONÉ F., LE PALEC A., PAMANTA O., et al., 1994, *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*, Rapport Final, Orstom.

DODIER N. 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS « Cas de figure ».

DONOVAN J. ET BLAKE D., 1992, « Patient non-compliance : deviance or reasoned decision-making ? » *Social Science & Medicine*, 34 (5) : 507-513.

DOQUET A., 2007, « L'enquête en "situation ethnologique" ou l'exercice nécessaire à la réflexivité », in LESERVOISIER O. ET VIDAL L. (éds.), *L'anthropologie face à ses objets : nouveaux contextes ethnographiques*, Paris : Archives Contemporaines : 205-222.

- DOZON J.P., 1997, « L'anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique », in AGIER M. (éds), 1997, *Anthropologues en dangers. Engagement sur le terrain*, Paris ; Ed., Jean-Michel Laplace : 109-121.
- DOZON J.P., 1996, « Quelques réflexions sur les médecines traditionnelles et le sida en Afrique », in BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.) *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 231-238.
- DOZON J.P. ET FASSIN D., *Critique de la santé publique : approche anthropologique*, Paris : Balland.
- DOZON J.P. ET VIDAL L. (éds.), 1995, *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, Orstom.
- DOZON J.P. ET FASSIN D. (éds.), 2001, *La culture selon la santé publique. Une approche anthropologique*, Balland, Coll. « Voix et regards ».
- EBOKO F., 2005, « Le droit contre la morale ? L'accès aux médicaments contre le sida en Afrique », *Revue internationale des sciences sociales*, 4 (186) : 789-798.
- EBOKO F., 2010, « A l'articulation du national et de l'international : bref historique de l'accès aux antirétroviraux au Cameroun », in EBOKO F., ABÉ C., LAURENT C., *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida : 1-11.
- EGGER M., HIRSCHEL B., FRANCIOLI P., SUDRE P., WIRZ M., FLEPP M. et al., 1997, « Impact of new antiretroviral combination therapies in HIV infected patients in Switzerland : prospective multicenter study. Swiss HIV cohort study », *British Medical Journal*, 315 (7117) : 1194-1199.
- EGROT M., 2007, « Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal) », *Cultures et sociétés*, (1) : 49-56.
- EHOLIÉ S.P., N'DOUR CT., CISSÉ M., BISSAGNÉ E., GIRARD PM., 2006, « L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines », *Médecine et maladies infectieuses*, 36 : 443-446.
- ENRIQUEZ M., LACKEY N.R., O'CONNOR M.C., MCKINSEY D.S., 2004, « Successful adherence after multiple HIV treatment failures », *Journal of Advanced Nursing*, 45 (4) : 438-446.
- ERGER J., GRUSKY O., MANN T., MARELICH W., 2000, « HIV healthcare provider-patient interaction : observations on the process of providing antiretroviral treatment », *Aids Patient care*, 14 (5) : 259-268.
- 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., 2000, « La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale », *Ethnologies comparées*, (1)

FAINZANG S., 2001a, « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques », *Sciences sociales et santé*, 19 (2) : 5-27.

FAINZANG S., 2001b, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF.

FAINZANG S., 2002, « Les patients face à l'autorité médicale et à l'autorité religieuse », in MASSE R. ET BENOIST J., *Convocations thérapeutique du sacré*, Paris, Karthala.

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>

FAINZANG S., 2005, « Anthropologie et médecine : réflexions épistémologiques sur la co-disciplinarité dans la recherche », *Antropologia Medica, Rivista della Societa italiana di antropologia medica*, 19-20.

http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/10/52/86/PDF/Fainzang_-_anthropologie_medecine_-_reflex_epistemol_sur_co-disciplinarite.pdf

FAINZANG S., 2006a, « L'anthropologie médicale en France », in SAILLANT F. ET GENEST S. (éds.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux et défis globaux*, Presse universitaire de Laval : 155-175.

FAINZANG S., 2006b, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF.

FARMER ET AL., 2001, *Infections and inequality : the modern plagues*, University of California Press.

FALL A.S., 2007, *Bricoler pour survivre*, Paris Karthala.

FALL A.S. ET VIDAL L., 2006, « Émergence d'une culture, déclin d'une profession. Soigner et prévenir au Sénégal et en Côte d'Ivoire », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2 (121) : 239-264).

FASSIN D., 1994, « L'anthropologie et la santé publique », BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), *Anthropologie, santé, maladie : autour d'études de cas*, Toulouse, Amades.

<http://amades.hypotheses.org/files/2008/09/fassin.pdf>

FASSIN D., 1995, « L'utilité des sciences sociales : une question déplacée », in DOZON J.P. ET VIDAL L. (éds.), 1995, *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, Orstom : 291-293.

FASSIN D., 1999, « L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique », BECKER C., DOZON J.P. (éds.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala, 41-66.

FASSIN D., 2000, *Les enjeux politiques de la santé*, Paris, Karthala.

- FASSIN D., 2008, « Répondre de sa recherche. L'anthropologue face à ces autres », in BENSA A. ET FASSIN D., *Les politiques de l'enquête*, Paris, La découverte : 299-320.
- FASSIN D. ET DEFOSSEZ A.C., 1992, « Une liaison dangereuse. Sciences sociales et santé publique dans les programmes de réduction et de la mortalité maternelle en Equateur », *Cahiers des Sciences Humaines*, 28 (1) : 23-36.
- FASSIN D. ET MEMMI D., 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris, Edition de l'école des hautes études en sciences sociales.
- FAURE O. (éds.), 1999, *Les thérapeutiques : savoirs et usages*, Lyon, Fondation Mérieux.
- FAVRET-SAADA J. 1985 (1977), *Les mots, la mort, les choses. La sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard.
- FAY C., 1999, « Du culturel, de l'universel ou du social ? Penser le sida et la prévention au Mali », in BECKER C., DOZON J.P. (éds.), *Vivre et penser le sida en Afrique*, Paris, Karthala : 277-299.
- FORSTER M., BAILEY C., BRINKHOF M., Graber C., Boule A., Spohr M. et al., 2008, « Electronic medical records systems, data quality and loss to follow-up: survey of antiretroviral therapy programmes in resource limited settings », *Bulletin of the Health World Organization* (86) 12 : 939-947.
- FORTIN P., *La réforme de la santé au Quebec*, Montréal, Les éditions Fides, Coll. Cahiers de recherche éthique.
- FOUCAULT M., 1975, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M., 1976, *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT M., 1997, *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France, 1977-1978*, Paris, Gallimard.
- FOX M.P. ET ROSEN S., 2010, « Patient retention in antiretroviral therapy programs up to three years on treatment in sub-Saharan Africa, 2007-2009 : a systematic review », *Tropical Medicine and International Health*, 15 (suppl.1) : 1-15.
- GAHAGAN J. ET LOPPIE C., 2007, « Les femmes et les traitements antirétroviraux. perspectives théoriques et enjeux sociaux », in LEVY J., PIERRET L., TROTTIER G. (éds.), 2004, *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*. Québec, Presse universitaire du Québec : 7-34.
- GAHAGAN J. ET LOPPIE C., 2001, « Counting pills or counting on pills ? What HIV + women have to say about antiretroviral therapy », *Canadian Woman studies / Les cahiers de la femme*, 21 (2) : 118-123.
- GAO X., NAU D.P., ROSENBLUTH S.A., SCOTT V. ET WOODWARD C., 2000, « The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients », *Aids Care*, 12 (4) : 387-398.

GENG E.H., EMENYONU N., BWANA M.B., GLIDDEN D.V., MARTIN J.N., 2008, « Sampling-based approach to determining outcomes of patients lost to follow-up in antiretroviral therapy scale-up programs in Africa », *Journal of American Medical Association*, 300 (5) : 506-507.

GENG E.H., BANGSBERG D.R., MUSINGUZI B.A., EMENYONU N., BWANA M.B., YIANNOUTSOS C.T. *et al.*, 2009, « Understanding reasons for and outcomes of patients lost to follow-up in antiretroviral therapy programs in Africa through a sampling-based approach », *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 53 (3) : 405-411.

GERBERT B., BRONSTONE A., CLANON K., ABERCROMBIE P., BANGSBERG D., 2000, « Combination antiretroviral therapy : health care providers confront emerging dilemmas », *Aids Care*, 12 (4) (3) : 409-421.

GHASARIAN C., 2007, *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive : nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux*, Paris, Colin.

GILBERT C. ET HENRY E., 2009, *Comment se construisent les questions de santé publique*, Paris, La Découverte.

GILLEPSIE S., KADIYALA S. ET GREENER R., 2007, « Is poverty or wealth driving HIV transmission ? » *Aids*, 21 (suppl) : S5-S16.

GIRARD P.M., KATHLAMA C., PIALOUX G. (eds), 2007, *VIH*, Doin.

GIRARDI E., SABIN C.A. ET MONFORTE A.D., 2007, « Late diagnosis of HIV infection : epidemiological features, consequences and strategies to encourage earlier testing », *Journal of Acquired Deficiency Syndrome*, 46 (suppl) : S3-8.

GLASER G.B. et STRAUSS A., 1967, *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, Transaction publishers.

GOBATTO I. (éds.), 2003, *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*, Paris, Karthala.

GOBATTO I. et LAFAYE F., 2005, « Petits arrangements avec la contrainte. Les professionnels de la santé face à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire) », *Sciences Sociales et Santé*, 23 (1) : 79-106.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmates. Les suages sociaux du handicap*. Paris Editions de Minuit.

GORDILLO V., DEL AMA J., SORIANO V., GONZALES LAHOZ J., 1999, « Sociodemographic and sociological variables influencing adherence to antiretroviral therapy », *Aids* 13 (13) : 1763-1769.

GRANGER B., SWEDBERG K., EKMAN I., GRANGER C., OLOFSSON B., McMURRAY J. *et al.*, 2005, « Adherence to candesartan and placebo and outcomes in chronic heart failure in the CHARM programme: double-blind, randomised, controlled clinical trial », *The Lancet*, 366 (9502) : 2005-2011.

- GRANICH R., CROWLEY S., VITORIA M., LOY Y.R., SOUTEYRAND Y., DYE C. *et al.*, 2010, « Highly active antiretroviral treatment for the prevention of HIV transmission », *Journal of the International AIDS Society*, 13 (1).
- GRANICH R., GILKS C.F., DYE C., DE COCK K.M. ET WILLIAMS B.G., 2009, « Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model », *The Lancet*, 373 (9657) : 48-57.
- GREENE J.A., 2004, « Therapeutic infidelities : noncompliance enters the medical literature, 1955-1995 », *Social History of Medicine* , 17 (3) : 327-343.
- GRUÉNAIS M.E., 1992, « Une rencontre à venir », *Cahiers des Sciences Humaines*, 28 (1) : 3-12.
- GRUÉNAIS M.E., 1994, « Appliquer l'anthropologie au domaine de la santé. Entre recherche et expertise », *Bulletin de l'APAD*, 8 : *Les sciences sociales et l'expertise en développement*.
URL : <http://apad.revues.org/1932>
- GRUÉNAIS M.E., 1997, « Incertitudes ethnographiques. A propos d'une recherche sur le sida », in AGIER M. (éds), *Anthropologues en dangers*, Paris, Ed. Jean Michel Laplace : 87-99.
- HANE F. ET KONAN C., 2005, « Modalités et stratégies de prise en charge de la tuberculose : les difficiles applications des normes et directives », in VIDAL L., FALL AS. ET GADOU D., *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest : Entre savoirs et pratiques*, Paris, L'Harmattan : 229-256.
- HANE F., BA M., SOCPA A., MBALLA J., 2011, « Dynamiques professionnelles autour de la prise en charge croisée de la tuberculose et du VIH au Sénégal et au Cameroun », in VIDAL L. et KUABAN C. (éds.), 2011, *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et sociétés face à la coinfection au Cameroun et au Sénégal*, Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia, Coll. Espace Afrique : 211-230.
- HARDON A., 2005, « La lutte contre l'épidémie de VIH/SDA en Afrique subsaharienne : les politiques à l'épreuve de la pratique », *Revue internationale de sciences sociales*, 4 (186) : 661-669.
- HASSOUN J., 1997, « La solidarité familiale face au sida : résultats d'une enquête réalisée à Abidjan (Côte-d'Ivoire) auprès des femmes malades du sida », *Autrepart* (2) : 105-122.
- HAUBRICH R.H., LITTLE S.J., CURRIER J.S., FORTHAL D.N., KEMPER C.A., BEALL G.N. *et al.*, 1999, « The value of patient-reported adherence to antiretroviral therapy in predicting virologic and immunologic response. California Collaborative Treatment Group », *AIDS*, 13 (9) : 1099-1107.
- HAUT CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA, 2006, *Décentralisation des soins et su traitement (état des lieux et perspectives)*, session du Haut Conseil National de Lutte contre le sida, 6 juillet.

HAUT CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA, 2008, *Rapport national UNGASS*, janvier 2006-décembre 2007.

HAUT CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA, 2010, *Rapport national UNGASS*, janvier 2008-décembre 2009.

HERZLICH C., 2007 (1^{ère} éd. 1969), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Lavoisier.

HERZLICH C. et PIERRET J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.

HOGG R.S., YIP B., KULLY C., CRAIB K., O'SHAUGHNESSY M.V., SCHECHTER M.T. et al., 1999, « Improved survival among HIV-infected patients after initiation of triple-drug antiretroviral regimens », *Canadian Medical Association Journal*, 160 (5) : 659-665.

HOSSEINIPOUR M.C., NEUHANN F.H., KANYAMA C.C., NAMRAIKA D.C., WEIGEL R. et al., 2006, « Lessons learned from a paying antiretroviral therapy service in the public health sector at Kumuzu Central Hospital, Malawi: 1-year experience », *Journal of the International Association of Providers in Aids Care*, 6 (94) : 103-108.

HOURS B., 1986, « L'État de la santé », *Cahiers d'études africaines*, 26 (3) : 395-401.

HOURS B. ET SELIM M. 2000, « Pratiques et axiologies de l'anthropologie face à la domination politique », *Anthropologie & Sociétés*, 24 (2) : 111-127.

IZARD M., 1982, « L'anthropologie et les recherches en sciences sociales dans le Tiers monde », in Godelier M., *Les sciences de l'homme et de la société en France. Analyse et propositions pour une politique nouvelle*, Paris, La Documentation française : 121-138.

JAFFRÉ Y., 2003, « La configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé », in JAFFRÉ Y. ET OLIVIER DE SARDAN J.P. (éds.), *Une médecine inhospitalière*, Paris, Karthala : 295-338.

JAFFRÉ Y. ET OLIVIER DE SARDAN J.P. (éds.), 2003, *Une médecine inhospitalière*, Paris, Karthala.

JAROUSSE B. et AKONDÉ A., 2007, « Prise en charge clinique de l'infection VIH dans les pays à faibles ressources », in GIRARD P.M., KATHLAMA C., PIALOUX G. (eds), *VIH*, Doin : 591-608.

KALOFONOS I.A., 2008, 'All I eat is ARVs' : *living with HIV/AIDS at the dawn of the treatment era in central Mozambique* . Proquest.

KAUFMANN J.C., 1996, *L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, coll. 128.

KATHLAMA C. (éds.), 2009, *VIH : Complications et co-morbidités*, Paris, John Libery Eurotext.

KATZENTSTEIN D., LAGA M. ET MOATTI J.P., 2003, « The evaluation of the HIV/AIDS drug access initiatives in Cote d'Ivoire, Senegal and Uganda : how access to antiretroviral treatment can become feasible in Africa », *AIDS*, 17 (Suppl 3) : S1-4.

- KEROUEDAN D., 2009, « De plus en plus de malades et de moins en moins de soignants : la crise des ressources humaines du secteur de la santé en Afrique », *Journal Africain du Cancer* (1) : 115-122.
- KLEINMAN A., DAS V., LOCK M., 1997, *Social suffering*, Berkeley, University of California Press.
- KREMER H., BADER A., O'CLEIRIGH C., BIERHOFF H.W., BORCKMEYER N.H., 2004, « The decision to forgo antiretroviral therapy in people with HIV – Compliance as paternalism or partnership ? », *European Journal of Medical Research*, 9 (2) : 61-70.
- LAMOUREUX A., MAGNAN A., VERVOLET D., 2005, « Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? » *Revue des Maladies Respiratoires*, 22 (1) : 31-34.
- LANIÈCE I., DESCLAUX A., CISS M., DIOP K., NDIAYE B., 2002, « L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative », in DESCLAUX A., LANIÈCE I., NDOYE I., TAVERNE B. (éds.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, coll. Sciences sociales et sida : 97-108.
- LANIÈCE I., CISSE E., DESCLAUX A., DIOP K., MBODJ F., NDIAYE B., et al., 2003, « Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of senegalese adults », *AIDS*, 17 (suppl.3) : 103-108.
- LANOY E., LEWDEN C., LIEVRE L., TATTEVIN P., BOILEAU J., AOUBA A., et al., 2009, « How does to follow-up influence cohort findings on HIV infection ? A joint analysis of the French hospital database on HIV, Mortalité 2000 survey and death certificates », *HIV medicine*, 10 : 236-245.
- LANOY E., MARY-CRAUSE M., TATTEVIN P., PERBOST I., POIZOT-MARTIN I., DUPONT C. ET COSTAGLIOLA D., 2007, « Frequency, determinants and consequences of delayed access to care for HIV infection in France », *Antiviral Therapy*, 12 : 89-96.
- LANOY E., MARY KRAUSE M., TATTEVIN P., DRAY-SPIRA R., DUVIVIER C., FISCHER P., et al., 2006, « Predictors identified for losses to follow-up among HIV-seropositive patients », *Journal of Clinical Epidemiology*, 59 (8) : 829-835.
- LAUGIER S. ET PAPERMAN P. (éds), 2006, *Le Souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS.
- LAWN SD., MYER L., HARLING G., ORRELL C., BEKKER L.G., et al., 2006, « Determinants of mortality and nondeath losses from an antiretroviral treatment service in South Africa : implications for program evaluation », *Clinical Infectious Diseases*, 43 : 770-776.
- LEBOUCHÉ B., 2009, « La publication des recommandations suisses sur les antirétroviraux et la prévention du VIH », in THOËR C., LEBOUCHÉ B., LÉVY J.J. ET SIRONI V.A. (éds.), *Médias, médicaments et espaces publics*, Québec Presse universitaire du Québec, Coll. Santé et sociétés : 133-161.

LEBOUCHÉ B., WALLACH I. ET ROUTY P., 2007, « Les traitements antirétroviraux contre le VIH/SIDA », in LEVY J. et GANNIERC C. (éds.), *La chaîne des médicaments, perspectives pluridisciplinaires*, Presse de l'Université du Québec.

LEBOUCHÉ B., 2001, « 'Perdus de vue' : motifs d'arrêt de suivi des porteurs du VIH. Etude cas-témoins et recherche en éthique clinique », Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine réalisée sous la direction du Dr Yazdanpanah, Université du droit et de la santé, Lille 2, Faculté de médecine Henri-Warembourg.

LEEBER G., 1997, « La violence thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, 15 (2) : 69-97.

LE PALEC A. ET PAGEZY H., 2003, *Vivre avec le VIH au Mali, Stratégies de survie*, Paris, l'Harmattan.

LERNER B.H., 1997, « From careless consumptives to recalcitrant patients : the historical construction of non-compliance », *Social science & medicine*, 45 (9) : 1423-1431.

LEROY V., 2004, « L'inégalité des sexes face à l'infection par le VIH-sida en Afrique : un cercle vicieux anthropologique, sociologique, épidémiologique et clinique, facteur d'entretien de l'épidémie », *Sciences sociales et santé*, 22 (3) : 71-85.

LESERVOISIER O. ET VIDAL L. (éds.), 2007, *L'anthropologie face à ces objets : nouveaux contextes ethnographiques*, Broché, Paris.

LEVY J. et GARNIER C., 2007, *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires*, Presse de l'université du Québec, Collection Santé et Société.

LEVY J., PIERRET J., TROTTIER G. (éds.), 2004, *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*, Québec, Presse universitaire du Québec, Coll. Santé et sociétés.

LEWDEN C., CHENE G., MORLAT P., RAFFI F., DUPON M., DELLAMONICA P., et al., 2007, « HIV infected adults with a CD4 cell count greater than 500 cell/mm³ on long term combination antiretroviral therapy reach same mortality rates as the general population », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 46 (1) : 72-77.

LIMA S., 2010, « Territorialités en mouvement. Migration, décentralisation, développement dans la région de Kayes (Mali) », *Hommes et migrations*, (1286-1287) : 258-267.

LIMA V., HARRIGAN R., MURRAY M., MOORE D., WOOD E., HOGG R., MONTANER J., 2008, « Differential impact of adherence on long-term treatment response among naive HIV-infected individuals », *AIDS*, 22 (17) : 2371-2380.

LOMBARD J., 2008, « Kayes, ville ouverte. Migrations internationales et transports dans l'ouest du Mali », *Autrepart*, 3 (47) : 91-107.

LOSINA E., TOURÉ H., UHLER L.M., ANGLARET X., PALTIEL A.D., BALESTRE E., et al., 2009, « Cost-Effectiveness of Preventing Loss to Follow-up in HIV Treatment Programs : A Côte d'Ivoire Appraisal », *PLoS Med* 6 (10) : e1000173.

- LOUBIERE S., BOYER S., PROTOPODESCU C., BONONO C., SPIRE B., MOATTI J.P., et le groupe d'étude EVAL-Cameroun, 2010, « Décentralisation de la prise en charge du VOHJ/sida au Cameroun : amélioration de l'accès aux traitements et persistance de barrières », in EBOKO F., ABÉ C., LAURENT C. (éds.), *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et sida : 71-83.
- LURTON G., AKONDE A., MADEC Y., TEISSEIRE P. TRAORE T. et al., 2008, « Looking for lost to follow-up patients : experience of Segou, Mali », (Abstract n° MOPE749), AIDS 2008 – XVII International AIDS Conference. Mexico City. Mexico.
- MARELICH WD., GRUSKY O., ERGER J., MANN T., ROBERTS KJ., 2000, « Biomedical markers, adherence myths and organizational structure : a two-stage model of HIV healthcare provider decision making », *Research in the sociology of health care*, 17 : 99-117.
- MARIE A., *L'Afrique des individus : Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*, Paris, Karthala.
- MASKEW M., MACPHAIL P., MENEZES C. RUBEKL D., 2007, « Lost to follow-up : contributing factors and challenges in South African patients on antiretroviral therapy », *South African Medical Journal*, 97 (9) : 853-857.
- MASSÉ R., 1995, *Culture et santé publique : les contributions de l'anthropologie à la prévention et la promotion de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur.
- MASSÉ R., 1999, « La santé publique comme nouvelle moralité », in FORTIN P., *La réforme de la santé au Québec*, Montréal, Les éditions Fides, Coll. Cahiers de recherche éthique : 155-174.
- MASSÉ R., 2003, *Éthique et santé publique: enjeux, valeurs et normativité*, Laval, Presse universitaire de Laval.
- MASSÉ R., 2007, « Les sciences sociales au défi de la santé publique », *Sciences sociales et santé*, 25 (1) : 5-23.
- MATTES D., 2011, « We are just supposed to be quiet : the production of adherence to antiretroviral treatment in Urban Tanzania », *Medical anthropology*, 30 (2) : 158-182.
- MBALLA J., HANE F. ET BA M., 2011, « Les pratiques de prise en charge de la co-infection tuberculose/VIH en contexte de décentralisation au Cameroun et au Sénégal », in VIDAL L. et KUABAN C. (éds.), *Sida et tuberculose : la double peine ? Institutions, professionnels et sociétés face à la co-infection au Cameroun et au Sénégal*, Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia, Coll. Espace Afrique : 183-210.
- MBODJ F.L., 2008, « L'accès des pays pauvres aux antirétroviraux. Du droit à la vie au pouvoir de la vie », in DAFFÉ G. ET DIAGNE A., 2008, *Le Sénégal face aux défis de la pauvreté : les oubliés de la croissance*, Paris, Karthala : 145-164.

MBODJ F.L., 2009, « Enjeux politiques et moraux aux temps des antirétroviraux : une sociologie du sida au Sénégal », Paris, Thèse de sociologie, EHESS.

MEHTA S., MOORE M., GRAHAM N., 1997, « Potential factors affecting adherence with HIV therapy », *AIDS*, 11 (14) : 1665-1670.

MERTEN S., KENTER E., MCKENZIE O., MUSHEKE M., NTALASHA H., MARTIN-HILBER A., 2010, « Patient-reported barriers and drivers of adherence to antiretrovirals in sub-Saharan Africa : a meta-ethnography », *Tropical Medicine and International Health*, 15 (suppl.1) : 16-33.

MILLS E.J., NACHEGA J.B., BANSBERG D.R., SINGH S., RACHLIS B., WU P., et al., 2006 (a), « Adherence to HAART : a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators », *PLoS Med* 3 (11) : e438.

MILLS E.J., NACHEGA J.B., BICHAN I., ORBINSKI J., ATTARAN A., SINGH S., et al., 2006 (b), « Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America : a meta-analysis », *Journal of American Medical Association*, 296 (6) : 679-690.

MOATTI J.P., NDOYE I., HAMMER S.M., HALE P. ET KAZATCHKIN M., 2003, « Antiretroviral treatment for HIV infection in developing countries : an attainable new paradigm », *Nature Medicine*, 9 : 1449-1452.

MOATTI J.P., SPIRE B., DURAN S., 2000, « Un bilan des recherches socio-comportementales sur l'observance des traitements dans l'infection à VIH : au-delà des modèles biomédicaux ? », *Revue Epidémiologique et Santé Publique*, 48 : 182-197.

MOCROFT A., VELLA S., BENFIELD TL., CHIESI A., MILLER V., GARGALIANOS P., et al., 1998, « Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1 », *The Lancet*, 352 (9142) : 1725-1730.

MORIAT P. (éds), 2013, *Rapport 2013 sur la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH*, Paris, La Documentation Française.

MORIN M., 2001, « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 5-20.

MOUALA C. ROUX P., OKOME M., SENTENAC S., OKOME S., NZIENGUI U., OLIVIER F. et al., 2006, « Bilan de quelques études sur l'observance aux ARV en Afrique », *Médecine tropicale*, 66 : 610-614.

MSELLATI P., VIDAL L., MOATTI J.P., (éds.), 2001, *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'initiative, Onusida/ministère ivoirien de la santé publique*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida.

MSELLATI P., JUILLET-AMARI A., PRUDHOMME J., AKRIBI H.A., COULIBALY TRAORE D., SOUVILLE M., MOATTI J.P., 2003, « Socio-economics and health characteristics of HIV infected patients

seeking care in relation to access to the Drugs Access Initiative and to antiretroviral treatment in Côte d'Ivoire », *AIDS*, 17 (suppl.3) : S63-68.

MUKHERJEE JS., IVERS L., LEANDRE F., FARMER P., BEHFOROZ H., 2006, « Antiretroviral therapy in resource-poor settings. Decreasing barriers to access and promoting adherence », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 43 (suppl.1) : 123-126.

MURPHY DA., ROBERTS KJ., MARTIN DJ., MARELICH W., HOFFMAN D., 2000, « Barriers to antiretroviral adherence among HIV infected adults adherence », *AIDS patient Care STDS*, 14 (1) : 47-58.

NDIONE B. ET LOMBARD J., 2004, « Diagnostic des projets de réinsertion économique des migrants de retour : études de cas au Mali (Bamako, Kayes) », *Revue Européenne des Migrations Internationales*, 20 (1) : 169-195.

NDOYE I., TAVERNE B., DESCLAUX A., LANIÈCE I., EGROT M. DELAPORTE E., et al., 2002, « Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux », in DESCLAUX A., LANIÈCE I., NDOYE I., TAVERNE B. (éds.), 2002, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida : 5-19.

NDOYE T., HANE F., DELAUNAY K., 2005, « Des tâches aux identités des soignants (exemple sénégalais) », in VIDAL L., FALL, A.S. ET GADOU D., *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques*, Paris, L'Harmattan : 171-204.

NDOYE T., ADJAGBE A., 2005, « Négociations des normes de paludisme en Côte d'Ivoire et au Sénégal », in VIDAL L., FALL, A.S. ET GADOU D., *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques*, Paris, L'Harmattan : 207-228.

NGUYEN V.K., AKO C.Y., NIAMBA P., SYLLA A., TIENDREBREGO I., 2007, « Adherence as therapeutic citizenship: impact of the history of access to antiretroviral drugs on adherence to treatment », *AIDS*, 21 (suppl. 5) : S31-35.

NGUYEN V.K., 2009, « Government by exception: enrolment and experimentality in mass HIV treatment programs in Africa », *Social theory and health*, 7 (3) : 196-217.

NGUYEN V.K., 2010, *The republic of therapy: triage and sovereignty in West africa's times of AIDS*, Duke University Press.

OLIVIER DE SARDAN JP., 1995, « La politique du terrain. Sur la production des données », *Enquête* (1) [en ligne] <http://enquete.revues.org/263>.

OLIVIER DE SARDAN JP., 2000, « Le 'je' méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, 41 (3) : 417-445.

OLIVIER DE SARDAN JP., 2008, *La rigueur du qualitatif, les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Paris, Broché.

OUEDRAOGO TL., OUEDRAOGO A., OUEDRAOGO V., KYELEM N., SOUBEIGA A., 2005, « Infection à VIH et modifications des relations sociales : études auprès de 188 personnes infectées par le VIH à Ouagadougou (Burkina Faso) », *Cahiers Santé*, 15 (4) : 253-257.

OUMAR A. DAO S., COULIBALY S., TRAORE AK, DIALLO A., 2007, « Quand la rupture de stock d'ARV devient un facteur d'inobservance dans les pays sous-développés : le cas du Mali en Afrique de l'Ouest », *La revue médicale de Louvain*, 126 (2) : 67-70.

ONUSIDA, 2006, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH*, Genève.

ONUSIDA ET OMS, 2007, *Le point sur l'épidémie de Sida*, Genève.

ONUSIDA, 2008, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH*, Genève.

ONUSIDA, 2009, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, Genève.

ONUSIDA, 2010, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, Genève.

OYUGI JH., BYAKIKA-TUSIIME J., RAGLAND K., LAEYENDECKER O., MUGERWA R., KITYO C., et al., 2007, « Treatment interruptions predict resistance in HIV-positive individuals purchasing fixed-dose combination antiretroviral therapy in Kampala, Uganda », *AIDS*, 21 (8) : 965-971.

OYUGI JH., BYAKIKA-TUSIIME J., CHARLEBOIS E.D., KITYO C., MUGERWA R., MUGYENYI P. et al., 2004, « Multiple validated measures of adherence indicate high levels of adherence to generic HIV antiretroviral therapy in a resource limited setting », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 36 (5) : 1100-2.

PAICHELER G., 1994, *Le public face à la menace du sida*, vol 1: Interprétation des connaissances et prise de conscience du risque, Rapport de recherche ANRS, Paris.

PASSERON JC., 1991, *Le raisonnement sociologique. L'espace non-poppérien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan.

PARSONS T., 1951, *The Social System*, Glencoe, Illinois, The Free Press.

PATERSON D.L, SWINDELLS S., MOHR J., BRESTER M., VERGIS E.N., SQUIER C., et al., 2000, « Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection », *Annals of Internal Medicine*, 133 (1) : 21-30.

PETONNET C., 1982, « L'observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'homme*, 22 (4) : 37-47.

PIERRET J., 1997, « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH », *Sciences sociales et santé*, 15 (4) : 97-118.

PIERRET J., 2001 a, « Vivre avec la contamination par le VIH : contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix », *Sciences sociales et santé*, 19 (3) : 5-41.

- PIERRET J., 2001 b, « Une approche dynamique du traitement chez les personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 67-78.
- PIERRET J., 2004, « Analyse dynamique de la mise sous multithérapie dans la cohorte française APROCO (1998-2000) », in LEVY J., PIERRET L., TROTTIER G. (éds.), 2004, *Les traitements antirétroviraux : expériences et défis*. Québec, Presse universitaire du Québec : 61-93.
- PIERRET J., 2006, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.
- PIOT P., GREENER R. ET RUSSEL S., 2007, « Squaring the circle : AIDS, poverty and human development », *PLoS Med*, 4 (10) : e314.
- 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*, 13 (7) : 904-913.
- RASSON S., BOYER S., BONONO C.R., FUGON L., PROTOPOPESCU C., AULAGNIER M. et al., 2010, « Décentralisation de la prise en charge et performance des ressources humaines : connaissances, pratiques et conditions de travail des médecins impliqués dans la prise en charge du VIH/Sida au Cameroun », in EBOKO F., LABÉ C., LAURENT C. (éds.), *Accès décentralisé aux traitements du VIH/Sida*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida : 133-152.
- RAYNAUT C., 1996, « Quelle question pour la discipline, Quelle collaboration avec la médecine ? », BENOIST J. ET DESCLAUX A. (éds.), *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 31- 61.
- RAYNAUT C., 1997, « L'Afrique et la sida : questions à l'anthropologie, l'anthropologie en question », *Sciences sociales et santé*, 15 (4) : 9-38.
- RAYNAUT C., 2001, « L'anthropologie de la santé, carrefour de questionnements : l'humain et le naturel, l'individuel et le social », *Ethnologies comparées*, 3.
- RICHARD C. ET LUSSIER MT., 2007, « Pourquoi s'intéresser à la communication médecin-patient à propos de la médication », in LEVY J. ET GARNIER C., *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires*, Presse de l'université du Québec, Collection Santé et Société : 333-365.
- ROBERTS KJ., 2000, « Barriers to and facilitators of HIV-positive patients adherence to antiretroviral regimens », *AIDS Patients Care STDS*, 14 (3) : 155-165.
- ROBERTS KJ. ET VOLBERDING P., 1999, « Adherence communication : a qualitative analysis of physician-patient dialogue », *AIDS*, 13 (13) : 1772-1778.
- ROSEN S., FOX M.P., GILL C.J., 2007, « Patient retention in antiretroviral therapy programs in sub-Saharan Africa : a systematic review », *PLoS Med*, 4 (10) : e298.

ROSEN S. ET FOX M.P., 2011, « Retention in HIV care between testing and treatment in sub-Saharan Africa : a Systemtatic Review », *PLoS Med*, 8 (7), e1001056.

ROSENSTOCK IM., 1974, « The health belief model and preventive health behaviour », *Health Education and Behavior*, 2 (4) : 354-386.

ROSMAN S., 1999, « Sida et précarité : une double vulnérabilité », Paris, L'Harmattan.

ROSS M.F., 1991, « Patient compliance – whose responsibility ? », *Social science & medicine*, 32 (1) : 89-94.

SACKETT D.L. ET HAYNES R. (eds), 1976, *Compliance in therapeutic regimes*, John Hopkins University Press, Baltimore.

SAILLANT F. ET GENEST S. (éds.), 2006, *Anthropologie médicale. Ancrages locaux et défis globaux*, Presse universitaire de Laval.

SANJOBO N., 2008, « Barriers and facilitators to patients'adherence to antiretroviral treatment in Zambia : a qualitative study », *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 5 (3) : 136-143.

SARRADON-ECK A., 2007, « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences sociales et santé*, 25 (2) : 5-29.

SCHNEIDER H., BLAAUW D., GILSON L., CHABIKULI N., GOUDGE J., 2006, « Health systems and access to antiretroviral drugs for HIV in Southern Africa : service delivery and human resources challenges », *Reproductive Health Matters*, 14 (27) : 12-23.

SCHNEIDER J., CONRAD P., 1983, *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*. Philadelphia, Temple University Press.

SCHURMANS M.N., ET CHARMILLOT M.Y., 2007, « Les sciences sociales face au paradigme médical : approche critique », *Sociologie Santé*, 2 (26) : 317-335.

SCHWARTZ O., 1990, « Le monde des ouvriers : hommes et femmes du Nord », IN ANDERSON N., *Le Hobo, sociologie su sans abri* », Paris, Armand Colin.

SCHWARTZ O., 1993, « L'empirisme irréductible », IN ANDERSON N., *Le Hobo, sociologie su sans abri* », Paris, Armand Colin : 265-308.

SETBON M., 2000, « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 41 (1) : 61-78.

SHUMBUSHO F., VAN GRIENSVEN J., LOWRANCE D., 2009, « Task shifting for scale-up of HIV care : evaluation of nurse-centered antiretroviral treatment at rural health centers in Rwanda », *PLoS Med*, 6 (1) : e1000163.

SOUTEYRAND Y., 1995, « Sciences sociales et sida en France », in DOZON J.P. ET VIDAL L. (éds.), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, Orstom : 13-17.

- SOW K. ET DESCLAUX A., 2002, « La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites », DESCLAUX A., LANIÈCE I., NDOYE I., TAVERNE B. (éds.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Coll. Sciences Sociales et Sida : 79-96.
- SPIRE B., DURAN S., CARRIERI P., CHENE G., LEPORT C., RAFFI F. et al., 2001 a, « Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes APROCO et MANIF », ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, mesure, déterminants, évolution*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 87-98.
- SPIRE B., DURAN S., SOUVILLE M., CHENE G., LEPORT C., RAFFI F. et al., 2001 b, « L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique », ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/SIDA, mesure, déterminants, évolution*, Paris, Coll. Sciences Sociales et Sida : 43-56.
- SPIRE B., DURAN S., SOUVILLE M., LEPROT C., RAFFI F., MOATTI J.P., 2002, « Adherence to highly active antiretroviral (HAART) in HIV-infected patients : from a predictive approach to a dynamic approach », *Social Science & Medicine*, 54 (10) : 1481-1496.
- STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, l'Harmattan.
- STRAUSS A., CORBIN J., FAGERHAUGH S., GLASER B.G., MAINES D., SUCZECK B., WIENER C., 1975, *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint-Louis, C.V. Mosby Co.
- TASSIE J-M., MALATESTA K., PUJADES-RODRÍGUEZ M., POULET E., BENNETT D., et al., 2010, « Evaluation of Three Sampling Methods to Monitor Outcomes of Antiretroviral Treatment Programmes in Low- and Middle-Income Countries », *PLoS One*, 5 (11): e13899.
- TAVERNE B., 2003, « Pour une délivrance gratuite des traitements antirétroviraux en Afrique », *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 96 (3) : 241-244.
- TAVERNE B., 2005, « Gratuité des traitements du sida en Afrique : un impératif de santé publique », in *Population, développement et VIH/Sida et leur rapport avec la pauvreté, 38eme session Commission de la population et du développement de l'ONU*, New York.
- TAVERNE B., 2008, « Gratuité ! Appliquer la recommandation », in Sidaction, Collection « guide Transversal » : 88-94.
- TAVERNE B., DESCLAUX A., SOW PS., DELAPORTE E., NDOYE I., 2012, *Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215*, Rapport final, Dakar, CNLS, CRCF, IRD, ANRS.
- TIJOU-TRAORE A., 2003, « Prévention du VIH/Sida chez les jeunes adolescents ivoiriens. Des modèles de prévention aux réalités de la vie quotidienne », in GOBETTO I. (éds), *Les pratiques de santé dans un monde globalisé*, Paris, Karthala : 129-144.

- TOURÉ H., 2007, *Rapport d'activité, Projet ESTHER Kayes-Saint-Denis*.
- TROSTLE J., 1988, « Medical compliance as an ideology », *Social Science & Medicine*, 27 (12) : 1299-1308.
- TROTTIER G., 2004, « Les thérapies contre le VIH /sida : la mise à l'épreuve du temps », in LEVY J., PIERRET J., TROTTIER G. (éds.), *Les traitements antirétroviraux. Expérience et défis*, Presse de l'Université du Québec, Coll. Santé et sociétés.
- VAN DAMME W., KOBER K., LAGA M., 2006, « Scaling-up antiretroviral treatment in Southern African countries with human resource shortage : how will health systems adapt ? », *Social Science and Medicine*, 66 (10) : 2108-2121.
- VAN DORMAEL M., 1987, « La médecine coloniale, ou la tradition exogène de la médecine moderne dans le tiers monde », *Studies in Health Services organisation and policies*, (1) : 1-38.
- VERNAZZA P.L. et HIRSCHL B., 2008, « HIV transmission hunting the chase for low risk events », *Antiviral Therapy*, 13 : 641-642.
- VIDAL L., 1995, « L'anthropologie, la recherche et l'intervention sur le sida en Afrique. Enjeux méthodologiques d'une rencontre », *Sciences sociales et santé*, 13, (2) : 5-25.
- VIDAL L., 1996, *Le silence et le sens, essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos.
- VIDAL L., 2005, « L'instant de vérité. Glissement de l'objet à son écriture en anthropologie », *L'Homme*, 173 : 47-74.
- VIDAL L., 2009, « L'anthropologie de l'aide humanitaire et du développement, entre exigences méthodologiques, ambition épistémologique et souci éthique », in ATLANI-DUAULT L. ET VIDAL L. (éds.), *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement. Des savoirs aux pratiques, des pratiques aux savoirs*, Paris, Armand Colin : 229-252.
- VIDAL L., 2010, *Faire de l'anthropologie. Santé, science et développement*, Paris, La Découverte.
- VIDAL L. et KUABAN C. (éds.), 2011, *Sida et tuberculose: la double peine? Institutions, professionnels et sociétés face à la coinfection au Cameroun et au Sénégal*, Louvain-la-Neuve : Bruylant-Academia, Coll. Espace Afrique.
- VIDAL L., FALL, A.S. ET GADOU D., 2005, *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques*, Paris, L'Harmattan.
- WAINBERG M., FRIEDLAND G., 1998, « Public health implications of antiretroviral therapy and HIV drug resistance », *Journal of American Medical Association*, 279 (24) : 1977-83.
- WALLACH I., 2006, « L'observance aux médicaments contre le VIH/SIDA », Thèse de doctorat en ethnologie dirigée par P. Deshayes, Université Paris 7 – Denis Diderot.

- WALLACH I., 2007, « Favoriser l'observance aux antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France », *Revue Internationale sur le Médicament*, 1 : 155-179.
- WARE N.C., IDOKO J., KAAYA S., BIRARO I.A., WYATT M.A., AGBADJI O., *et al.*, 2009, « Explaining adherence success in sub-Saharan Africa : An ethnographic study », *PLoS Med* 6 (1) : 39-47. e1000011.
- WEISER S., WOLF W., BANGSBERG D., THIOR I., GILBERT P., MAKHEMA J., *et al.*, 2003, « Barrier to antiretroviral adherence for patients living with HIV infection and AIDS in Botswana », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 34 (3) : 281-288.
- WHO 2003, *Treating 3 million by 2005: making it happen*, Geneva, World Health Organization.
- WHO, 2006, *The world health report 2006. Working together for health*, Geneva, World Health Organization.
- WHO, UNAIDS, UNICEF, 2008, « Toward universal access : scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector », *Progress report*, Geneva, World Health Organization.
- WHO, 2011, « Retention in HIV programs. Defining the challenges and identifying solutions », *Meeting Report*, Geneva, World Health Organization.
- WRIGHT M.T., 2000, « The old problem of adherence : research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS », *Aids Care*, 12 (6) : 7013-710.
- WRINGE A., ROURA M., URASSA M., BUSZA J., ATHANAS V. ET ZABA B., 2009, « Doubt, denial and divine intervention : understanding delayed attendance and poor retention rates at a HIV treatment programme in rural Tanzania », *Aids Care*, 5 (21) : 632-637.
- YENI P. (éds.), 2006, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, Paris, Flammarion.
- YENI P. (éds.), 2008, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, Paris, Flammarion.
- YENI P. (éds.), 2010, *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH*, Paris, Flammarion.
- YU J.K., CHEN S.C., WANG K.Y., CHANG C.S., MAKOMBE S.D., SCHOUTE, E.J., HARRIES A.D., 2007, « True outcomes for patients on antiretroviral therapy who are "lost to follow up" in Malawi », *Bulletin World Health Organisation*, 85 : 550-554.
- ZACHARIAH R.N., Ford N., Philips M *et al.*, 2009, « Task shifting in HIV/AIDS : opportunities, challenges and proposed actions for sub-Saharan Africa », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, 103 (6) : 549-58.

LEXIQUE

Antirétroviraux (ARV) : classe de médicaments utilisée pour le traitement des infections liées aux rétrovirus parmi lesquels le Virus de l'Immunodéficience Humaine* (VIH). Ces molécules de synthèse de différentes natures chimiques sont regroupées en quatre grandes classes selon leur mode d'action : ils agissent sur deux enzymes nécessaires à la réplication du VIH et à l'entrée du virus dans la cellule.

Antiprotéases (AP) ou inhibiteurs de protéase (IP) : antirétroviraux qui interviennent sur la protéase, l'enzyme du virus qui permet, à la fin du cycle de réplication, l'assemblage des particules virales afin de produire de nouveaux virus. L'inhibition de la protéase entraîne la production de virus défectueux qui ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules.

Bilans biologiques : Tests sanguins qui permettent d'apprécier d'une part le statut immunitaire* du patient – le nombre de cellules (lymphocytes T CD4*) qui combattent les infections dans le sang est mesuré – et, d'autre part, de mesurer la quantité de virus VIH dans le sang, donc la charge virale*.

CESAC : Centre de prise en charge globale de l'infection à VIH, il s'agit d'une structure ambulatoire extra hospitalière située au cœur de Bamako. Elle a été créée en octobre 1996 à l'initiative d'ARCAD-SIDA qui en assure la gestion et l'administration. L'objectif du CESAC est d'apporter une réponse médicale et psychosociale adaptée à la prise en charge des PVVIH.

Charge virale : quantité de virus dans le sang. La quantification de la charge virale permet de mesurer l'intensité de la réplication virale* et son corollaire, la vitesse de destruction des lymphocytes T CD4*. Autrement dit, la charge virale permet de déterminer dans quelle mesure le patient répond à son traitement. En association avec le nombre de cellules CD4,

elle permet d'évaluer le risque que le patient court de contracter de nouvelles infections. Une réduction de la charge virale est associée à une réduction de la progression de la maladie et de la transmission. En l'absence de traitement, plus la charge virale est élevée, plus la destruction lymphocytaire est intense, plus l'évolution de l'infection vers le stade sida est rapide et inversement. Le contrôle de la réplication virale constitue le garant le plus sûr pour éviter la sélection de souches virales résistantes.

Co-morbidité : Présence d'un ou de plusieurs troubles associés à une maladie pouvant aggraver celle-ci.

Couverture (du pays) : pourcentage de personnes effectivement sous traitement par rapport à toutes les personnes nécessitant théoriquement d'être mises sous traitements.

Décentralisation (des soins) : elle consiste à garantir l'accès aux soins au plus près du lieu de vie des individus, et spécifiquement l'accès aux ARV à toutes personnes infectées par le VIH lorsque son état clinique et/ou biologique le nécessite (sur la base de critères définis au niveau national). La décentralisation implique donc l'augmentation de nombre de sites de traitements, l'amélioration du plateau technique des sites de prise en charge, le renforcement des compétences du personnel, la disponibilité des ARV, des médicaments pour les maladies opportunistes, le développement de réseaux locaux de soins...

Échec clinique : il se caractérise par la survenue de manifestations cliniques, témoin de la progression du VIH dans l'organisme (symptômes liés au VIH, apparition de maladies opportunistes*, rechute d'une infection préexistante, etc).

Échec immunologique : il est défini par l'absence d'ascension des lymphocytes CD4 malgré un traitement antirétroviral efficace depuis plus de six mois.

Échec virologique : il se caractérise par une augmentation de la charge virale en dépit du traitement antirétroviral.

Échec thérapeutique : le traitement n'est plus efficace. Il se traduit par un échec immunologique*, virologique* et clinique*.

Enquête Démographique et de Santé (EDS) : enquêtes de routine conduites tous les quatre ou cinq ans sur la population générale dans les pays en développement et particulièrement en Afrique. Ce sont des enquêtes standardisées présentant d'un pays à l'autre un échantillonnage similaire. Elles permettent donc d'établir des comparaisons dans le temps et entre les pays. Elles incluent des questions sur la connaissance du VIH/SIDA, sur les comportements sexuels et reproductifs et fournissent des éléments relatifs au visage de l'épidémie dans les pays enquêtés (prévalence, tendance et distribution de l'épidémie). Depuis 2001 au Mali, les EDS incluent également un dépistage du VIH.

File active : fichier informatique mis en place dans les services hospitaliers pour favoriser le suivi des patients. Y sont répertoriés les patients ayant consulté au moins une fois dans ledit service pendant une période de référence (généralement l'année civile). Les données concernant les patients, l'histoire et le suivi de leur maladie y sont enregistrées. La file active permet ainsi d'assurer un suivi de l'état de santé des patients, de faciliter la gestion du système de soin et enfin d'évaluer l'activité du service hospitalier.

Incidence : nombre de nouveaux cas de sida déclarés, autrement dit nombre de personnes ayant atteint le stade sida de la maladie.

Initiative de Bamako : politique sanitaire commune à plusieurs pays d'Afrique de l'Ouest, adoptée en 1987, caractérisée par la volonté d'améliorer l'offre de santé en étendant la couverture géographique en services de santé de base avec la participation des bénéficiaires, en instituant notamment un recouvrement des coûts des prestations et des médicaments pour améliorer les fonctionnements des services de santé.

Lymphocytes T CD4 : globules blancs jouant un rôle essentiel dans le fonctionnement du système immunitaire. La valeur absolue des lymphocytes T CD4 reflète l'état du dommage immunitaire induit par le VIH et permet d'estimer le risque de survenue de manifestations cliniques tel que celui des infections opportunistes.

Maladies opportunistes : Ensemble des maladies pouvant apparaître chez les personnes dont les défenses immunitaires sont quasi-inexistantes (ex : tuberculose) et contre lesquels l'organisme ne peut se protéger.

Morbidité : nombre de personnes malades ou somme des maladies enregistrées pendant une période déterminée, au sein d'une population, s'exprimant sous forme d'incidence ou de prévalence.

Multi-thérapie : combinaison de plusieurs molécules.

Prévalence : nombre de personnes infectées à un moment donné dans une population donnée sans tenir compte du stade de la maladie.

Réplication virale : multiplication du virus.

Résistance : il y a résistance dès lors que la multiplication du virus persiste en présence de l'antirétroviral. La principale cause du développement d'une résistance provient d'une présence sous-optimale des médicaments dans l'organisme, les prises étant soit sautées, soit prises dans de mauvaises conditions (alimentaires...). Dès lors le virus mute. La résistance impose un changement de traitement et peut aboutir à une impasse thérapeutique avec dégradation de l'état de santé du patient.

Résistance croisée : Le virus résiste à une molécule d'une famille donnée de médicament. A cause d'une ou plusieurs mutations du virus, cette résistance rend également le virus insensible aux autres molécules de la même famille même s'il n'y a jamais été confronté.

Sérologie : examen sanguin permettant de déterminer la présence d'anticorps dans l'organisme et ainsi de déterminer si l'organisme est ou non infecté par un virus.

Séropositivité : Statut sérologique qui signale la présence dans l'organisme d'anticorps spécifiques dirigés contre le VIH.

SIDA : Le Syndrome d'Immuno Déficience Acquis est le stade de l'infection par le VIH caractérisé par une baisse des défenses immunitaires et l'apparition de maladies opportunistes.

Système immunitaire : ensemble de cellules dont le rôle est de défendre l'organisme contre les maladies, infections, etc.

Succès thérapeutique : efficacité du traitement (diminution de la charge virale et augmentation des CD4) qui se traduit elle-même par un « mieux être » du patient, c'est-à-dire un meilleur état de santé.

Trithérapie (ou multi-thérapie) : association de trois (ou plusieurs) médicaments antirétroviraux permettant de stopper la répllication du virus par différents mécanismes agissant à différentes étapes de sa répllication et de prévenir l'émergence significative de souches résistantes.

Tolérance (au traitement) : aptitude de l'organisme à supporter sans symptômes morbides l'action d'un médicament. Elle se lit par la présence ou non d'effets indésirables, provoqués par la prise du traitement.

Virus de l'Immunodéficience Humaine : virus responsables du SIDA (Syndrome de l'Immunodéficience Acquis). L'infection par le VIH est due à un rétrovirus qui détruit le système immunitaire du corps humain dont il utilise les mécanismes cellulaires pour se répliquer et se répandre dans le sang. Immunodéprimées, les personnes infectées deviennent de plus en plus vulnérables aux infections opportunistes au fur et à mesure que l'infection évolue vers son dernier stade le syndrome de l'immunodéficience acquise.

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1 Histoire naturelle de l'infection à VIH	48
Encadré 2 L'observance, définition usuelle	50
Encadré 3 La mesure de l'observance dans l'ISAARV : principaux résultats	60
Encadré 4 Acteurs et programmes de financement en Afrique subsaharienne	64
Encadré 5 Évolution de la prise en charge des PVVIH au Mali (2005-2008).....	72
Encadré 6 La mesure des « perdus de vue » via le taux d' « attrition »	82
Encadré 7 La « rétention » des patients dans le circuit de soin : définition	87
Encadré 8 Observations : les vas-et-viens au cours des consultations	209
Encadré 9 « Mauvaises » raisons, « mauvais » patient : le cas de Seydou	250
Encadré 10 La mise en scène du pouvoir médical. Le cas de Souleyman.....	257
Encadré 11 L'association « Nous, VIH/SIDA et Nos Amis » (ANVSNA).....	290
Encadré 12 : Le Mali, éléments de cadrage.....	377
Encadré 13 L'organisation pyramidale du système de soin au Mali.....	379

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Évolution du nombre de cas de sida en France (1986 – 1998).....	49
Figure 2	Évolution du nombre de décès dus au sida en France (1986 – 1998).....	49
Figure 3	Évolution du nombre de décès liés au sida en Afrique subsaharienne par an (1990-2009).....	74
Figure 4	Les PVVIH « perdues de vue » : une sortie de la file active	79
Figure 5	L’approche globale des ruptures de suivi médical : les trois niveaux d’analyse ..	133
Figure 6	Les ruptures de suivi médical : la partie émergée de l’iceberg	135
Figure 7	Les consultations VIH à l’hôpital : 3 consultations dans 2 services hospitaliers..	207
Figure 8	De l’appréciation des causes de ruptures à la classification des ruptures	248
Figure 9	Les modalités de gestion du retour des PVVIH : des discours fonction des causes de ruptures identifiées	256
Figure 10	Le parcours de soin hospitalier ‘standard’ des PVVIH : deux possibilités	281
Figure 11	Organisation temporelle des étapes du suivi médical	282
Figure 12	Organisation temporelle de la prise en charge globale des PVVIH	291

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Les ressources humaines au niveau de la région de Kayes en 2007	326
Tableau 2	Principaux indicateurs du système de santé au Mali	380
Tableau 3	Principaux indicateurs du système de soin au niveau de la région de Kayes	381
Tableau 4	Principaux indicateurs de santé au Mali	382

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1 <i>Évolution du nombre de PVVIH sous ARV en Afrique subsaharienne (2002-2005)</i>	66
Graphique 2 <i>Évolution du nombre de PVVIH sous ARV en Afrique subsaharienne (2002- 2008)</i>	71
Graphique 3 <i>Évolution des taux de « rétention » des PVVIH dans les programmes de prise en charge en Afrique subsaharienne</i>	88

ANNEXES

Listes des annexes :

ANNEXE 1. LE MALI : CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE ET SANITAIRE

ANNEXE 2. LE GIP ESTHER

ANNEXE 3. L'ASSOCIATION NOUS, VIH/SIDA ET NOS AMIS

ANNEXE 4. RÉCAPITULATION DU PROCESSUS DE CONSTRUCTION DE L'OBJET D'ÉTUDE

ANNEXE 5. AUTORISATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE BAMAKO

ANNEXE 6. LES PARTICIPANTS

ANNEXE 7. L'HISTOIRE DE LA MALADIE

ANNEXE 8. RÉCAPITULATIFS DES LIEUX D'ENQUÊTE ET DU TRAVAIL D'OBSERVATION

ANNEXE 9. PHOTOS

ANNEXE 10. PUBLICATIONS ET COMMUNICATIONS EFFECTUÉES DANS LE CADRE DE LA THÈSE

ANNEXE 1.

LE MALI : CONTEXTE SOCIO-ÉCONOMIQUE ET SANITAIRE

Un contexte global de pauvreté

Si le Mali offre encore en 2008, sur la scène internationale, l'image d'un pôle de stabilité et de démocratie dans un environnement sous-régional africain trouble et que sa richesse historique et culturelle ainsi que son potentiel touristique sont d'indéniables atouts, il n'en demeure pas moins l'un des pays les plus pauvres au monde. La situation socio-économique et sanitaire exposée ci-après, en témoigne. Au préalable, quelques éléments de cadrage sur le Mali sont récapitulés dans l'encadré qui suit.

Encadré 12 : Le Mali, éléments de cadrage

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Près de 15 millions d'habitants en 2008 ✓ Population très jeune : 68 % âgée de moins de 25 ans ✓ Diversité ethnique ✓ Population musulmane (90 %) ✓ Population majoritairement rurale ✓ Ancienne colonie française, indépendant depuis 1960 ✓ Gouvernement démocratiquement élu en 1991 ✓ Activité agricole prédominante 	
---	--

Un pays socio économiquement affaiblis

Les performances économiques récentes du Mali – croissance réelle du PIB entre 4 % et 5 % par an ces dernières années – ne sont pas suffisantes pour améliorer significativement le niveau de vie de la population. Avec près de 15 millions d'habitants en 2008, le Mali a connu un taux de croissance démographique annuel de 3,6 % depuis 1998. Celle-ci génère des difficultés en matière de réduction de la pauvreté. Ainsi, en dépit des efforts du gouvernement depuis le début des années 1990¹, les données chiffrées attestent d'une situation socio-économique alarmante.

¹ Dans sa politique de développement, le gouvernement malien mène une politique de réduction de la pauvreté, par des programmes mis en œuvre à partir de 2002 dans le Cadre Stratégique de Lutte contre la Pauvreté puis, pour la période 2007-2011, dans le Cadre stratégique pour la croissance et la lutte contre la pauvreté, adopté en décembre 2006. Ces politiques ont permis l'amélioration de certains indicateurs sociaux (le taux de scolarisation, (...))

La situation au niveau national

- Dans le cadre du classement des pays selon leur Indice de Développement Humain (IDH)¹, en 2008, le Mali occupait la 175^e place sur les 177 pays classés.
- Plus de la moitié de la population (51,4 %) vit en-dessous du seuil de pauvreté en 2006.
- Le Mali est classé dans la catégorie des pays les moins avancés de la planète en termes de développement socio-économique².
- Près de 75 % des adultes de plus de 15 ans sont analphabètes (EDS, 2006), malgré les progrès enregistrés dans la scolarisation des enfants : le taux brut de scolarisation au premier cycle est passé de 64 % en 2002 (dont 54 % pour les filles) à 82 % en 2009 (dont 73 % pour les filles).
- Près de la moitié des ménages urbains (47 %) et seulement 3 % des ménages en zone rural disposent de l'électricité (EDS, 2006).
- Moins de 40 % de la population a accès à l'eau potable de source aménagée avec une disparité entre milieu urbain (51,3 %) et milieu rural (34,5 %) (EDS, 2006).

Un système de santé en crise, une situation sanitaire alarmante

Le système de santé malien est frappé, à l'instar des autres systèmes de santé africain depuis le début des années 1980, à la fois par une recrudescence des maladies infectieuses et par les conséquences d'une crise économique profonde qui touche le secteur de la santé via un déficit structurel en ressources publiques nationales. Le sous-financement chronique du secteur de la santé contribue à une détérioration de la qualité des services de soin et de la performance du système. Face aux difficultés du gouvernement de financer et délivrer des soins, une vague de réforme est amorcée à partir de 1990.

l'accès aux soins et à l'eau potable), malgré la croissance démographique, mais le Mali demeure un pays pauvre parmi les pauvres.

¹ L'IDH, établi par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), est fondé sur l'espérance de vie, le niveau d'éducation et le niveau de vie.

² Le Mali répond aux trois critères mis en avant par la Conférence des Nations Unies pour le Commerce et le Développement (CNUCED) censés caractériser ces pays, à savoir : un faible revenu, des ressources humaines insuffisantes et une forte vulnérabilité économique (CNUCED, 2007).

La réorganisation du système de santé : vers l'extension de la couverture sanitaire

Deux réformes du système de santé - piliers de l'initiative de Bamako (1987) – illustrent cette vague de réformes : la décentralisation¹ d'une part et le paiement direct des usagers² d'autre part. Elles visent à la réduction des charges et des responsabilités des Etats, à l'autonomie budgétaire des établissements de soins et au développement du secteur privé. C'est dans ce contexte qu'émerge, au début des années 1990, l'organisation pyramidale du système de soin malien visant à rapprocher les populations des centres de santé.

Encadré 13 L'organisation pyramidale du système de soin au Mali

Le système de soin s'organise en quatre niveaux administratifs :

- (1) Les centres de santé communautaires (CeSCOM), gérés par les Associations de Santé Communautaires (ASACO), qui assurent les soins primaires de base ;
 - (2) les centres de santé de référence (CESREF) qui interviennent au niveau des cercles³ pour les soins de second niveau (obstétriques, pédiatriques, etc) ;
 - (3) les hôpitaux régionaux qui dispensent des soins de médecine interne, chirurgicaux, etc ;
 - (4) les hôpitaux nationaux, à Bamako, qui constituent le dernier recours dans le pays.
- Chacun de ces niveaux sert de référence et de soutien pour le niveau immédiatement inférieur (le CESREF pour le CeSCOM, l'hôpital régional pour le CeSREF, etc).

Cette restructuration du système de soin amorce un processus d'extension de la couverture sanitaire dans les régions. A titre indicatif, le nombre de CeSCOM est ainsi passé de 660 en 2003 à 826 en 2007 et 858 en 2008, soit une augmentation de l'ordre de 25 %. La proportion de la population vivant à moins de 5 km d'un centre de santé s'élève ainsi à 57 % en 2009. La région de Kayes, bénéficie de cette amélioration de l'accessibilité géographique aux structures de santé. Le nombre de CeSCOM est passé par exemple de 94 à 141 entre 2003 et 2007.

¹ La décentralisation peut se définir comme un transfert d'autorité et de responsabilités de fonctions publiques du gouvernement central vers des organisations situées à des échelons territoriaux plus proches des populations.

² Avec l'instauration du recouvrement du coût des prestations, les individus participent au renforcement et à la gestion du système de santé à travers l'utilisation des ressources disponibles à leur niveau pour effectuer les dépenses de santé. Le Mali s'est doté en 1990 d'un programme d'investissement sectoriel dont les principes de financement ont consacré le partage des coûts entre l'Etat, les partenaires au développement et la communauté. Ainsi, en 2007, le système de santé est financé à près de 60 % par les ménages, 13 % par les partenaires internationaux et 18 % proviennent des fonds publics (EDS, 2006).

³ Le cercle, ou district, est une collectivité territoriale regroupant plusieurs communes.

Ce processus de décentralisation constitue une dynamique propice à l'extension dans les régions de la prise en charge de l'infection à VIH qui peut alors s'appuyer sur les structures de soins préexistantes. La décentralisation des soins se heurte toutefois à l'insuffisance des ressources humaines qualifiées, indispensables au fonctionnement des services de santé.

La disponibilité des ressources humaines : maillon faible du système de santé

Le manque de personnel qualifié et motivé est pointé au Mali comme étant la principale contrainte du système de santé au-delà du manque d'infrastructures, d'équipements et/ou de moyens financiers (Ministère de la santé *et al.*, 2004). En 2006, le ratio de personnel soignant était de 1 pour 10 387 habitants (norme OMS : 1/10 000) ; 1 sage-femme pour 23 615 habitants (norme OMS : 1/5000) et 1 infirmier pour 3 365 habitants (norme OMS : 1/5000). Ces données sont récapitulées dans le tableau qui suit (tableau 3).

Tableau 2 Principaux indicateurs du système de santé au Mali

Ressources en infrastructures (2007)			
Nombre d'hôpitaux nationaux	5		
Nombre d'hôpitaux régionaux	7		
Nombre de CeSREF	59		
Nombre de CeSCOM	826		
Ressources humaines (2007)			
	Mali	Régions	Bamako
Ratio population / médecin	10 387	18 563	11 731
Ratio population / infirmier	3 365	4 304	3 227
Ratio femme en âge de procréer / sage-femme	23 615	24 463	5 972

Sources : UNGASS, 2008

Ces données nationales ne doivent pas masquer les disparités régionales très fortes, avec une concentration de soignants à Bamako et dans sa région, aux dépens des autres régions. La situation à Kayes est récapitulée dans le Tableau 3.

Tableau 3 Principaux indicateurs du système de soin au niveau de la région de Kayes

	Région de Kayes	Mali
Ressources en infrastructures (2007)		
Nombre d'hôpital régional	1	5
Nombre de CeSREF	7	7
Nombre de CeSCOM	141	59
Total	149	826
Ressources humaines (2007)		
Ratio population / médecin	18 946	10 387
Ratio population / infirmier	4 857	3 365
Ratio femme en âge de procréer / sage-femme	50 708	23 615

Sources : UNGASS, 2008

La crise des ressources humaines dans le domaine de la santé, perceptible à l'échelle nationale et régionale, constitue une entrave à l'amélioration de la situation sanitaire au Mali.

La situation sanitaire en chiffre

Malgré des progrès réalisés en matière de développement sanitaire au Mali¹, et une augmentation du budget de l'Etat consacré à la santé au cours de la dernière décennie, la situation reste marquée par des niveaux de mortalité et de morbidité parmi les plus élevés du monde. En témoignent les principaux indicateurs de santé récapitulés dans le tableau qui suit (Tableau 4).

¹ Le Mali bénéficie depuis 2003 de l'initiative des Pays Pauvre Très Endettés (PPTE). Celle-ci est menée conjointement par le FMI et la Banque mondiale depuis 1996. Elle vise à ramener à un niveau soutenable la charge de l'endettement extérieur des pays pauvres les plus lourdement endettés de façon à libérer dans ces pays des ressources pour les dépenses sociales (au premier desquels la santé et l'éducation).

Tableau 4 Principaux indicateurs de santé au Mali

Espérance de vie à la naissance	51 ans
Santé infantile (2006)	
Taux de mortalité infantile	96 ‰
Taux de mortalité infanto-juvénile	191 ‰
Taux d'insuffisance pondérale chez les enfants de moins de 5 ans	27 ‰
Santé maternelle (2006)	
Taux de mortalité maternelle	4,64 ‰
Indice Synthétique de Fécondité	6,6
Taux d'accouchements assistés	49 ‰
Taux de couverture de CPN	85 ‰

Source : EDS, 2006

ANNEXE 2.

Le GIP ESTHER

Créé en 2002 par les ministères français chargés de la Santé et de la Coopération, le GIP ESTHER est un organisme français d'aide bilatérale engagé dans une vingtaine de pays en développement pour l'amélioration de l'accès aux soins et aux traitements des PVVIH. Dans un objectif de renforcement des capacités de ces pays à traiter les personnes infectées, ESTHER appuie des partenariats, notamment à travers des jumelages hospitaliers Nord/Sud, qui permettent d'articuler la prise en charge autour de l'hôpital et des réseaux sociaux dans une perspective de durée.

Le démarrage effectif d'ESTHER au Mali date de 2003. Depuis la gratuité des ARV en 2004, ESTHER s'engage dans la formation des praticiens et l'accompagnement des patients ; assure le renforcement des capacités de prise en charge thérapeutique des hôpitaux de Bamako, Kayes et Sikasso ; appuie les initiatives de la société civile malienne et accompagne la décentralisation au niveau des centres de santé de référence dans les sous-régions.

Le GIP ESTHER : acteur central de la prise en charge à Kayes

Depuis 2004, l'Hôpital de Kayes est appuyé à travers un jumelage avec le Centre Hospitalier de Saint-Denis par ESTHER pour accompagner la décentralisation¹ de la prise en charge médicale et psychosociale des PVVIH dans la région de Kayes.

L'objectif visé d'ESTHER est le renforcement des compétences locales en termes de (1) ressources humaines : formation des soignants à la prise en charge globale et à la prévention de la transmission mère-enfant (stages en France des soignants...); (2) ressources matérielles : soutien du plan national d'approvisionnement et gestion des médicaments, accessibilité des ARV en région, renforcement des plateaux techniques permettant le suivi biologique des patients ; fourniture d'équipements hospitaliers.

De plus, ESTHER appuie financièrement l'Association locale de PVVIH « Nous, VIH/SIDA et Nos Amis »² qui propose des activités de soutien et d'accompagnement aux PVVIH.

¹ La décentralisation des soins consiste à garantir l'accès aux soins au plus près du lieu de vie des individus, et spécifiquement l'accès aux ARV à toutes personnes infectées par le VIH qui ont en besoin.

² Il s'agit d'une association locale de PVVIH créée à l'initiative de personnes infectées dans le but de développer la solidarité envers les personnes infectées et affectées par la maladie, (voir chapitre 2).

ESTHER a également financé la construction et l'entretien d'un centre d'hébergement pour les PVVIH.

Le jumelage entre les hôpitaux de Saint-Denis et Kayes

Mis en place en 2001, ce jumelage mobilise des professionnels de la santé (médecins, pharmaciens, infirmiers, techniciens de laboratoires et administrateurs) exerçant dans l'un de ces deux hôpitaux. Il permet des échanges entre les équipes hospitalières d'une part et entre les associations d'autre part (*Ikambere* au nord et l'Association *Nous, VIH/SIDA* et *Nos Amis* au sud), visant à améliorer la qualité des pratiques de soin. L'implication respectueuse et durable des docteurs Touré à Kayes et Méchali à Saint-Denis a contribué au maintien de ce jumelage, formalisé par ESTHER en 2004. Un projet intitulé « *Appui à la prise en charge décentralisée des PVVIH dans la région de Kayes* » est alors mis en place¹. Il permet entre autre la formation de soignants exerçant à Kayes, en région parisienne. Un partenariat solide est ainsi engagé. La « proximité » qui en résulte - proximité relationnelle entre les acteurs, familiarité des lieux, des manières de faire et de travailler ensemble - favorise les échanges entre ici et là-bas. Ainsi, dans le cadre du présent travail, si « l'idée de recherche » a émergé au nord, elle a pu être proposée aux soignants au sud puis discutée dans la prolongation des échanges préexistants entre les deux équipes, consolidant ainsi leur collaboration. Cette dernière s'inscrit également dans un réseau de partenaires associatifs plus vaste.

¹ Le contenu du projet est détaillé dans l'encadré à la page suivante.

ANNEXE 3.

L'ASSOCIATION NOUS VIH/SIDA ET NOS AMIS

Créée en 2001, elle avait pour objectif de développer la solidarité envers les personnes infectées et affectées par la maladie. À l'époque, dans un contexte de stigmatisation forte du sida, des témoignages publics à visage découvert de PVVIH incitent d'autres personnes à dévoiler leur séropositivité et à prendre contact avec d'autres. Le petit groupe qui se constitue ainsi, se renforce. Sensibilisation, témoignages, animation sont le lot de leurs premières actions. À ce stade, les personnes font l'apprentissage de l'autosupport et de l'entraide. Puis, la reconnaissance institutionnelle et l'appui technique et financier du GRDR¹ et d'ESTHER à partir de 2002, puis un soutien financier du Fonds Mondial ont permis une structuration de l'association et des actions.

Outre les activités ponctuelles qui y sont désormais proposées : groupe d'observance, groupe de parole, atelier culinaire, activités génératrices de revenus, visite à domicile, l'association assure depuis novembre 2007 la gestion et l'entretien d'un centre d'hébergement mis en place à l'initiative et avec le soutien financier d'ESTHER. Ce centre, situé à proximité de l'hôpital, a une capacité d'accueil de 15 personnes (hommes et femmes). Les PVVIH suivies à l'hôpital de Kayes et résidant des villages reculés ont la possibilité d'y être hébergées et nourries gratuitement pour une durée limitée à quelques jours consécutifs afin d'être à proximité de l'hôpital et pouvoir assurer le suivi de leur infection.

En 2008, le président, la comptable, un secrétaire, le gestionnaire du centre, quatre animateurs, un chargé de programme, deux conseillers, deux cuisiniers, un gardien, un agent d'entretien assuraient le fonctionnement de l'association et du centre d'hébergement. La présence quasi quotidienne et l'investissement de chacun dans ses fonctions apportent une dynamique certaine à la vie de l'association.

Cependant, l'association est de plus en plus sollicitée à un niveau local par des demandes croissantes de PVVIH ou de soignants, à un niveau national par d'autres acteurs de la lutte contre le VIH, et à un niveau international par des bailleurs de fonds tels que le Fonds Mondial ou encore la Mairie de Paris. Face à ces sollicitations, il s'agit pour les acteurs associatifs de ne pas se laisser dépasser par l'ampleur que prend la structure et de solliciter

¹ Le Groupe de Recherche et de Réalisations pour le Développement Rural est un partenaire français ayant une antenne à Kayes. Associé au projet ESTHER à Kayes depuis 2002, il apporte entre autre un appui logistique à l'association Nous, VIH/SIDA et nos amis.

des appuis tels que celui du GRDR capable d'apporter un soutien logistique et administratif qu'eux même ne sont pas forcément en mesure d'assurer.

Désormais, l'association prend sa place dans le dispositif local voire national de lutte contre le VIH, aux côtés des professionnels de la santé. Si l'association constitue un réel maillon de la chaîne de la prise en charge des PVVIH à Kayes, elle reste néanmoins cantonnée dans un rôle d'auxiliaire du monde médical.

ANNEXE 4.**RÉCAPITULATIF DU PROCESSUS DE CONSTRUCTION DE L'OBJET D'ÉTUDE**

ENJEUX IDENTIFIÉS	DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	RÉPONSES APPORTÉES
Épistémologiques	Une recherche fondée sur une question de santé publique formulée par des cliniciens ; des termes et des objectifs médico-centrés, en inadéquation avec les finalités d'une recherche anthropologique	Vigilance accordée à la teneur de la demande, maintien de l'autonomie de la recherche Reformulation de la demande Définition de mon positionnement : approche compréhensive, anthropologie impliquée et critique
Terminologiques	Des termes médico-centrés et normatifs ; un cadre d'interprétation propre à la santé publique et à l'épidémiologie → Difficulté de compréhension	Analyse critique de la terminologie et des logiques sous-jacentes ; Proposition d'une analyse en termes de « ruptures de suivi ».
Idéologiques	Risque d'instrumentalisation : travailler pour la médecine ; une recherche utilisée pour mieux contrôler les patients	Changement de paradigme : optimiser les conditions du suivi médical et non maintenir les patients dans le circuit de soin.
Éthiques et méthodologiques	Pression pour une recherche sur les PVVIH « perdus de vue » Difficultés de recruter et rencontrer la population	Définition des enjeux éthiques et méthodologiques d'une recherche sur les « perdus de vue » Redéfinition de la population d'étude : PVVIH de retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical
Théoriques	Approches préexistantes centrée sur les PVVIH et souvent décontextualisés qui masquent les rapports sociaux et les contraintes structurelles dans lesquels les comportements des PVVIH prennent corps	Approche globale et multidimensionnelle (trois niveaux d'analyse) des ruptures de suivi médical

ANNEXE 5.

AUTORISATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE BAMAKO

**MINISTÈRE DES ENSEIGNEMENTS
SECONDAIRE SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE
>>> UNIVERSITÉ DE BAMAKO >>>**

FACULTÉ DE MÉDECINE DE PHARMACIE ET
D'ODONTO-STOMATOLOGIE / BP 1805

☎ : (223) 222 52 77

☎ : (223) 222 96 58

BAMAKO – MALI

Le Président du Comité d'Éthique
Prof. Mamadou Marouf KEITA

N°08 / 05 / FMPOS

*Le Président du Comité
D'Éthique de la FMPOS*

Bamako, le 29 janvier 2008

(-) **Mme Séverine Carillon**

Chère Madame,

J'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche intitulé : «**Les pertues de vue temporaires" en milieu hospitalier malien Etude des comportements d'inobservance au suivi médical des femmes vivant avec le VIH suivies au centre hospitalier Fousseyni DAOU (Kayes)**» a été examiné par le Comité d'Éthique de la Faculté de Médecine, de Pharmacie et d'Odonto-Stomatologie de l'Université de Bamako au cours de sa séance du samedi 26 janvier 2008 à 11 heures.

Le comité d'éthique a décidé de vous donner son accord pour le démarrage de vos travaux car vous avez satisfait aux conditions suivantes :

8. Tenir compte des remarques de forme.
9. Reformuler le titre.
10. Faire une analyse situation nette du VIH/SIDA à Kayes.
11. Fournir les CV des investigateurs leur temps de participation et la liste des parties permanentes notamment associations, autorités, personnel de santé.
12. Reprendre la fiche de consentement pour le médecin et pour les patients.
13. Traiter les questions éthiques en prenant en compte les risques, bénéfices et compensations.

Le Comité institutionnel d'Éthique de la FMPOS vous souhaite plein succès.

**LE PRÉSIDENT
DU COMITÉ D'ÉTHIQUE**

Prof. Mamadou Marouf KEITA



ANNEXE 6.

Les participants

Tableau 1 *Caractéristiques sociodémographiques des femmes vivant avec le VIH enquêtées*

Pseudonyme	Âge	Ethnie	Situation matrimoniale ¹	Niveau d'instruction	Activité économique	Activité économique du mari	Milieu de résidence ²	Distance domicile-hôpital	Nombre d'enfants / nombre infectés
AÏSSATOU	27	Sarakolé	<i>Divorcée</i>	Non scolarisée	Aucune	×	Rural	> 100	1 + 1 DCD / 0
AMINATA	25	Sarakolé	Célibataire	Secondaire ³	Aucune	×	Rural	×	1 / NSP
ASSETOU	29	Sarakolé	<i>Mariée *</i>	Non scolarisée	Aucune	Agriculteur, éleveur	Rural	10 - 50	2 + 1 DCD / 0 + 1 ND ⁴
BINTOU	26	Sarakolé	<i>Mariée*</i>	Non scolarisée	Aucune	NSP ⁵	Rural	> 50	1 + 1 DCD / 1
COUMBA	35	Peulh	Mariée	Secondaire	Aucune	Manuel	Urbain	×	2 / NSP
DIOMOUSSO	28	Bambara	<i>Mariée *</i>	Non scolarisée	Aucune	Manuel	Rural	> 50	3 / 0 + 1 ND
DJAMI	29	Sarakolé	<i>Divorcée *</i>	Non scolarisée	Aucune	NSP	Rural	> 50	4 / 0 + 1 ND

¹ Le statut matrimonial suivi d'un astérisque (*) signifie qu'il s'agit d'un mariage polygame, et en italique signifie que la personne est veuve de son premier mariage.

² Le milieu « urbain » désigne la ville de Kayes (capitale régionale, 100.000 habitants).

³ Le niveau secondaire au niveau secondaire premier niveau, autrement dit au collège.

⁴ ND = non définitif. Cette mention correspond au statut sérologique des enfants nés de mère séropositive âgés de moins de dix-huit mois.

⁵ NSP = Ne Sait Pas

Pseudonyme	Âge	Ethnie	Situation matrimoniale ¹	Niveau d'instruction	Activité économique	Activité économique du mari	Milieu de résidence ²	Distance domicile-hôpital	Nombre d'enfants / nombre infectés
FANTA	31	Sarakolé	Mariée	Non scolarisée	Aucune	Agriculteur, éleveur	Rural	> 50	1 / NSP
FATOUMATA	20	Sarakolé	Mariée*	Non scolarisée	Aucune	Agriculteur, éleveur	Rural	x	1 / 0
HALIMATA	20	Sarakolé	Mariée *	Non scolarisée	Aucune	NSP ²	Rural	10 - 50	3 / 2 NSP + 1 ND
MARIAME	26	Mossi	Mariée	Non scolarisée	Aucune	Manuel	Rural	> 50	3 / 2
NIAMEY	38	Peulh	Veuve	Supérieur	Ventes et services	x	Rural	> 50	5 / 1 + 1 ND
RAMATA	33	Peulh	Divorcée	Non scolarisée	Aucune	x	Urbain	x	3 / 0
ROKYA	51	Peulh	Mariée *	Non scolarisée	Ventes et services	Retraité Ex-commerçant	Rural	> 50	6 / ND
SALIMATA	29	Bambara	Mariée	Non scolarisée	Aucune	NC	Urbain	x	1 / 0































Tableau 2 *Caractéristiques sociodémographiques des hommes vivant avec le VIH enquêtés*

Pseudonyme	Âge	Ethnie	Situation matrimoniale ¹	Niveau d'étude	Activité économique	Milieu de résidence	Distance domicile / hôpital	Nombre d'enfants / nombre infectés
ABDOULAYE	47	Senoufo	Marié	Primaire	Manuel	Rural	> 50	2 / ND ²
BOUBACAR	32	Sarakolé	Marié	Non scolarisé	Agriculteur, éleveur	Rural	> 50	2 / NSP
IDRISSA	38	Bambara	Marié	Secondaire	Employé	Urbain	> 100	2 + 1 DCD / 1 + 1 ND
MOUSSA	44	Peulh	Marié	Non scolarisé	Agriculteur, éleveur	Rural	x	5 / NSP
MUSTAPHA	47	Sarakolé	Marié *	Non scolarisé	Agriculteur, éleveur	Rural	x	6 / NSP
OUMAR	38	Malinké	Marié	Primaire	Manuel	Rural	> 50	3 / NSP
SEYDOU	35	Malinké	Célibataire	Primaire	Manuel	Rural	> 100	x
SOUMARÉ	32	Malinké	Marié	Non scolarisé	Manuel	Rural	> 100	1/0
ZACCHARIA	53	Bambara	Marié *	Secondaire	Ventes et services	Rural	> 100	8 + 1 DCD / NSP




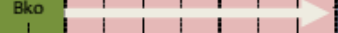

























¹ Le statut matrimonial suivi d'un astérisque (*) signifie qu'il s'agit d'un mariage polygame.

² ND = non définitif. Cette mention correspond au statut sérologique des enfants nés de mère séropositive âgés de moins de dix-huit mois.

ANNEXE 7. Histoire de la maladie des PVVIH participantes (1)

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	
AÏSSATOU		 	Bamako			 	Bamako			R	
AMINATA											
ASSETOU				 	Bamako						
COUMBA		Bamako							 		R
BINTOU								 		R	
DJAMI					 						
DIOMOUSO					 	Bko	 			R	
FANTA								 			
FATOUmata						 					
HALIMATA									 	R	
MARIAME									 	R	
NIAMEY											


Histoire de la maladie des PVVIH participantes (2)


	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
RAMATA		 	 Bko 							
ROKYA						 				R
SALIMATA							 			R
ABDOULAYE						 			R	
BOUBACAR							 			
IDRISSA								 		R
MOUSSA						 				R
MUSTAPHA								 		R
OUMAR						 				
SEYDOU					 					
SOUMARE						 				R
ZACCHARIA								 		R


Légende :

 Suivi chaotique

 Rupture de suivi

 Suivi régulier

 Mise sous traitement

 Manifestation de symptômes

 Dépistage

 ou  Recours aux médecines traditionnelles

ANNEXE 8.**Récapitulatif du travail d'observation (septembre 2008 – février 2009)****Tableau 1. L'observation des espaces-temps formels du réseau de prise en charge**

Lieux	Fréquence (moyenne) et durée de l'investigation	Acteurs en présence
Consultations VIH	3 matinées / semaine toute la durée de l'enquête	Médecin + interne, infirmiers, PVVIH
Consultations médecine générale	1 matinée / semaine toute la durée de l'enquête	Médecin, infirmiers PVVIH
Consultations de dispensation	1 matinée tous les 15 jours toute la durée de l'enquête	Pharmacien + assistant PVVIH
Consultations prénatales	1 matinée / semaine pendant deux mois	Sage-femme, infirmières, patientes
<i>Counselling</i> pré et post dépistage	1 matinée / semaine pendant deux mois	Conseillers, PVVIH
Club d'observance et espaces de parole	Hebdomadaire toute la durée de l'enquête	Conseillers, travailleurs sociaux, soignants, PVVIH
Permanence hospitalière	2 consultations / semaine toute la durée de l'enquête	Conseillers et PVVIH

ANNEXE 9

Photos

**La salle de consultation
(USAC)**



Hôpital de Kayes



USAC, consultations dermatologie et VIH



ANNEXE 10.**Publications et communications réalisées dans le cadre de la thèse****Publications**

CARILLON S. (2011) « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences Sociales et Santé*, n° 29 (2) : 5-39.

CARILLON S., MÉCHALI D., TOURÉ H., TRAORÉ I. et PETIT V. (2011) *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 Papers du CEPED (17), Paris : CEPED, 8 p.

<http://www.ceped.org/?La-Production-sociale-des-ruptures>.

CARILLON S. (2010) « Les ruptures de suivi médical en milieu africain. Exemple de Kayes (Mali) », *Transcriptase*, n° 143 : 35-38.

<http://www.vih.org/20100906/ruptures-suivi-medical-en-milieu-africain-l-exemple-kayes-mali-17109>

Communications

- *Conférences internationales*

CARILLON S. (2012) « La gestion des PVVIH de retour en consultation à l'issue d'une rupture de suivi médical. Examen des discours et pratiques, identification des limites », 6ème conférence francophone sur le VIH/SIDA, Genève, 27 mars

– (2011) « The social production of non-adherence : From an identification of the process towards a renewed response. An example from Kayes (Mali) », Conférence AIDS Impact, Santa Fé, 14 septembre

– (2010) « Approche anthropologique des ruptures de suivi médical des PVVIH », 5ème conférence francophone sur le VIH/SIDA, Casablanca, 29 mars

- *Colloques*

CARILLON S. (2012) « La délégation des tâches dans la prise en charge des PVVIH : organisation et limites », Colloque de l'Amades : *Anthropologie, innovations techniques et dynamiques sociales dans le domaine de la santé*, Brest, 10 mai.

– (2009) « De la difficulté pour des personnes séropositives d'articuler « rôle de séropositif » et rôles sociaux à la discontinuité du suivi médical de l'infection à VIH »,

Colloque : *Le soin négocié entre le malade, ses proches et les professionnels*, Brest, 8 octobre.

- *Séminaires et journées d'études*

CARILLON S. (2013), « Anonymat et confidentialité en terrain sensible : le travail ethnographique mis à l'épreuve ? », Séminaire inter-laboratoire du département d'anthropologie d'Aix-Marseille Université, Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme, Aix en Provence, 12 avril.

– (2011) « Pour une approche critique de l'éducation thérapeutique à partir de l'analyse des ruptures de suivi médical des PVVIH à Kayes », Journée d'étude de SOLTHIS : *L'éducation thérapeutique et l'accompagnement des PVVIH au Mali, Niger et en Guinée*, Paris, 4 juillet.

– (2011) « Analyse compréhensive des ruptures de suivi médical des PVVIH à Kayes », Séminaire de restitution, Hôpital de Kayes, 21 janvier.

– (2009), « Construction et analyse d'un objet d'étude. Passage d'une préoccupation d'ordre médical à l'objet d'étude anthropologique », Séminaire des doctorants du CEPED, Université Paris-Descartes, 20 novembre.

– (2009), « La discontinuité du suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes et à Saint-Denis », Journée d'étude CEPED/SMIT : *La prise en charge des personnes vivant avec le VIH*, Université Paris-Descartes, Paris, le 12 mars.

Table des matières

RÉSUMÉ	5
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	13
CARTES	15
REMARQUES PRÉLIMINAIRES	19
SIGLES	21
INTRODUCTION GÉNÉRALE	23
Première partie Objectivation du processus de recherche	43
CHAPITRE 1 LES RUPTURES DE SUIVI MÉDICAL DES PVVIH : HISTORIQUE DE LA PROBLÉMATIQUE	45
1.1 1996 : l'avènement de nouvelles thérapeutiques au Nord ou l'émergence de la question de l'observance aux ARV	47
1.2 1996-2001 : L'accès aux ARV en question en Afrique subsaharienne, l'observance au cœur de la polémique	56
1.3 2001-2005 : L'extension de l'accès aux ARV en Afrique subsaharienne	63
1.4 2006-2008 : de la chronicisation de l'infection à l'émergence de la question des « perdus de vue » et de la rétention	70
Conclusion du chapitre 1	90
CHAPITRE 2 CONSTRUCTION DE L'OBJET D'ÉTUDE	93
2.1 La demande initiale : enjeux épistémologiques et positionnement	95
2.2 Enjeux terminologiques et idéologiques : analyse critique des catégories	105
2.3 Des enjeux méthodologiques et éthiques de la recherche au choix de la population d'étude	122

2.4	Ancrage théorique et élaboration de la problématique _____	130
	Conclusion du chapitre 2 _____	136
CHAPITRE 3	LE DISPOSITIF D'ENQUÊTE : PRATIQUES ET POLITIQUES DE TERRAIN _____	137
3.1	Le recrutement de la population d'étude _____	139
3.2	L'enquête ethnographique _____	150
	Conclusion du chapitre 3 _____	166
Seconde partie	analyse des conditions de production de ruptures de suivi	167
CHAPITRE 4	DE L'EXPÉRIENCE QUOTIDIENNE DE LA MALADIE AU TRAVAIL DE GESTION DU SUIVI MÉDICAL _____	169
4.1	L'articulation des contraintes du suivi médical et celles de l'environnement économique et social _____	171
4.2	des tensions entre des systèmes de référence contradictoires _____	191
	Conclusion du chapitre 4 _____	200
CHAPITRE 5	LA NÉGOCIATION DES SOINS LES INTERACTIONS SOIGNANTS-SOIGNÉS _____	203
5.1	Ethnographie des consultations médicales _____	205
5.2	Le manque de dialogue _____	216
	Conclusion du chapitre 5 _____	236
CHAPITRE 6	LA GESTION DU RETOUR DES PVVIH EN CONSULTATION _____	239
6.1	La consultation de retour ou la mise en place d'un processus d'étiquetage des PVVIH	242
6.2	Des discours fondés sur l'affirmation de l'autorité _____	252
6.3	Améliorer l'observance et la continuité du suivi : des pratiques aux effets contrastés _____	263
	Conclusion du chapitre 6 _____	274
CHAPITRE 7	L'ORGANISATION DES SOINS OU LA PRODUCTION STRUCTURELLE DES RUPTURES DE SUIVI _____	277
7.1	Ethnographie du parcours de soin des PVVIH _____	279
7.2	L'organisation des soins à l'épreuve des contraintes structurelles _____	298

Conclusion chapitre 7	327
CONCLUSION	329
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	336
LEXIQUE	337
LISTE DES ENCADRÉS	367
LISTE DES FIGURES	369
LISTE DES TABLEAUX	371
ANNEXES	375
TABLE DES MATIÈRES	405

La production sociale des ruptures de soins. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical de l'infection à VIH à Kayes (Mali)

Vivre avec le VIH sous traitement antirétroviral implique un suivi médical régulier et durable. Certaines personnes cessent néanmoins ce suivi pendant plusieurs mois, voire plusieurs années consécutives. Elles mettent ainsi en péril leur état de santé et le succès des traitements à venir. L'analyse compréhensive des ruptures de suivi médical élaborée dans cette thèse amène à en explorer les conditions de production et de reproduction. L'approche globale de ces ruptures permet de les réinscrire dans le contexte de vie des personnes vivant avec le VIH, dans le contexte relationnel de prescription des traitements et dans celui de l'organisation des soins. Cette recherche s'appuie sur un travail ethnographique réalisé en milieu hospitalier à Kayes, au Mali, à la fois auprès de personnes vivant avec le VIH ayant cessé le suivi médical de leur infection à un moment donné puis l'ayant repris, et de soignants impliqués dans la prise en charge de ces patients. Une anthropologie de l'expérience ordinaire du suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes est ainsi proposée. Elle conduit à montrer que les ruptures de suivi médical, analysées ici dans un contexte marqué par la pauvreté et l'avènement récent des traitements antirétroviraux, résultent d'un arbitrage entre une pluralité de normes et contraintes contradictoires. Ces ruptures de suivi sont symptomatiques de l'épreuve que constitue le travail de gestion du suivi médical mis en œuvre par les personnes vivant avec le VIH pour se rendre à l'hôpital ; des tensions que génèrent la question de l'observance dans la relation soignants-soignés et enfin, des dysfonctionnements de l'offre et de l'organisation des soins.

The social production of care. An anthropology of the everyday experience of medical follow up for HIV infection in Kayes (Mali)

Living with HIV and taking antiretroviral therapy requires regular and long-lasting medical care. However, some people stop attending appointments over a period of several months, or even several years, putting not only their health at risk, but also the effectiveness of any future treatments. This thesis provides a comprehensive analysis of the conditions under which interruptions in medical care are produced and reproduced. The global approach applied to understanding these interruptions enables them to be reconsidered within the context of the lives of people living with HIV, within the context of their relationship with treatment requirements, as well as within the context of the healthcare system. This research constitutes an ethnographic work that was carried out in a hospital setting in Kayes, in Mali among people living with HIV, having returned to care after a period of non-attendance, and among health workers involved in the care of these patients. An anthropology of the everyday experience of the medical care of these persons living with HIV in Kayes is presented, aiming to demonstrate that the interruptions in care, analysed here in a context marked by poverty and the recent introduction of antiretroviral therapy, constitutes an adjustment between a number of often contradictory norms and constraints. Interruptions in medical care are symptomatic of the ordeal faced by people living with HIV and managing their follow up in terms of getting to the hospital, the tensions that the patient-provider relationship generates around the issue of adherence, and finally the dysfunctional provision and organisation of health care.