

Université Paul Cézanne Aix-Marseille

Certificat International d'Ecologie Humaine

Option Ecologie Humaine et Santé

Aspects sociaux des antirétroviraux en Afrique sub-saharienne

Mémoire de 2^{ème} année

Laurent HUSTACHE-MATHIEU

Directeur : Pr Alice DESCLAUX

2007

Université Paul Cézanne Aix-Marseille

Certificat International d'Ecologie Humaine

Option Ecologie Humaine et Santé

Aspects sociaux des antirétroviraux en Afrique sub-saharienne

Mémoire de 2^{ème} année

Laurent HUSTACHE-MATHIEU

Directeur : Pr Alice DESCLAUX

2007

Introduction

Les antirétroviraux ont depuis une dizaine d'années bouleversé la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Loin d'éradiquer le virus, les trithérapies permettent la restauration du système immunitaire en diminuant la charge virale plasmatique.

L'accès aux antirétroviraux dans les pays du sud est devenu aujourd'hui un des grands défis internationaux, défi sanitaire mais aussi politico-économique. Si la réalité de cet accès prendra encore de nombreuses années, compte tenu de l'ampleur des besoins et des difficultés pratiques, le principe est acquis : les patients du sud doivent eux aussi bénéficier des antirétroviraux.

Le premier traitement antirétroviral (zidovudine ou AZT) n'apparaît qu'en 1987, alors que l'épidémie progresse rapidement : bien décrite dans les pays du nord dès 1983, l'épidémie semble ne concerner que des groupes à risque, les « 4H » : patients homosexuels masculins, patients hémophiles, patients héroïnomanes et patients haïtiens). Dans les pays du sud l'épidémie progresse par voie hétérosexuelle majoritairement, sans être reconnue des autorités publiques, principalement dans les pays d'Afrique australe et d'Afrique centrale.

L'impact des premiers traitements sur la progression de l'épidémie est nulle : les monothérapies puis les bithérapies n'ont qu'une efficacité relative, en terme de contrôle de la charge virale plasmatique. De plus, ces médicaments sont le plus souvent mal tolérés, responsables de nombreux effets secondaires, avec de nombreuses contraintes de prise (horaires à respecter) et les patients ne sont que très peu (voire pas) accompagnés en terme d'éducation thérapeutique. Par ailleurs, une écrasante majorité de la population du nord ne se sent pas concernée par l'épidémie, car ne se reconnaît pas dans les groupes à risque. Il en résulte une stigmatisation majeure envers les personnes infectées, qui se retrouvent marginalisées, exclues socialement. Le début de l'épidémie ne diffère en rien des autres grandes épidémies décrites par le passé : la peur irraisonnée permet d'identifier des coupables, objet de toutes les stigmatisations sociales et des fantasmes collectifs. L'adaptation face à l'épidémie de syphilis au Moyen-Âge est très proche de la réaction de la population générale face à l'épidémie VIH, impliquant la morale, les valeurs religieuses, s'agissant d'une maladie sexuellement transmissible. La stigmatisation initiale n'en a été que renforcée. Cette stigmatisation persiste encore en 2007, et la situation des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes en Afrique sub-saharienne est préoccupante en terme de « droit humain » fondamental et accès au soin. La notion de groupe à risque s'estompant, la population générale s'est organisée face à l'épidémie : meilleure connaissance des modes de

contaminations, meilleure utilisation des moyens de prévention (préservatif masculin), recours au « *safe sex* ». Cependant cette adaptation n'a pas eu d'impact sur l'épidémie à l'échelle mondiale, celle-ci continuant de progresser. Un nouvel espoir est né avec l'arrivée des trithérapies hautement efficaces, en particuliers les antiprotéases de première génération (Norvir Nelfinavir, Indinavir). Véritable révolution dans la prise en charge de l'individu infecté par le VIH, l'accès aux traitements ne permet toujours pas de contrôler la progression de l'épidémie. L'accès aux traitements n'est donc qu'un maillon dans la lutte contre l'épidémie. Le débat est actuellement relancé : l'intérêt du *tout dépistage* et du *tout traitement* de la primo-infection du point de vue communautaire. Une grande partie des contaminations se fait avec un partenaire en phase de primo-infection ou récemment infecté, période où sa charge virale est très élevée. La nécessité du dépistage n'est plus à démontrer. Le dépistage n'aura cependant d'impact que si le sujet infecté par le VIH modifie son comportement sexuel. Par ailleurs, le bénéfice du traitement de la primo-infection pour l'individu n'est pas réellement démontré (en dehors des données récentes concernant les réservoirs et l'ADN dit proviral). Le traitement a-t-il une place comme moyen de prévention, au même titre que les préservatifs, le « *safe sex* » ou la circoncision ? Les groupes initialement à risque se sont peut être d'avantages adaptés à l'épidémie que la population générale : c'est le cas des hommes homosexuels dans les pays du nord, des patients toxicomanes, en particuliers en France (accès au matériel à usage unique). Dans les pays du nord, l'arrivée des traitements a pu avoir un effet paradoxal : relâchement de la prévention car il existe dorénavant un traitement (le VIH n'est plus une maladie mortelle, mais une maladie chronique « comme une autre »), « *utilisation* » des traitements post-exposition comme moyen de prévention...L'épidémie de syphilis en 2000-2001 parmi les hommes homosexuels en France et dans les pays nord européens illustre bien ce relâchement (lassitude face à la prévention). La lassitude par rapport à la prévention entraîne aussi des comportements sexuels nouveaux, en particuliers parmi la population homosexuelle : *bareback*, sérotriage...

La place du comportement individuel est centrale dans la lutte contre l'épidémie VIH. Contrairement à d'autres épidémies de nature infectieuse (paludisme, peste), le VIH n'a pas besoin de vecteur, d'environnement ou de conditions climatiques pour progresser. Seul le comportement adapté de l'Homme aura un véritable impact sur le contrôle de l'épidémie.

Les co-facteurs favorisant la propagation de l'épidémie sont aussi de nature « sexuelle » : infection génitale par l'herpès virus, autres infections sexuellement en cours, circoncision...L'intérêt des sciences sociales et de l'anthropologie dans la lutte contre le VIH est donc majeur, au même niveau que les connaissances scientifiques et médicales.

En Afrique sub-saharienne, les antirétroviraux ne sont disponibles que depuis les années 2000-2001. L'épidémie a eu le temps de s'étendre et représente un désastre sanitaire et social dans certains pays d'Afrique australe où plus d'un tiers de la population adulte sexuellement active est infecté par le VIH. Pour être efficaces, les antirétroviraux nécessitent une adhérence optimale : l'observance thérapeutique est une dynamique variable, jamais acquise, étroitement liée à l'expérience subjective des patients et la nature de leur interaction avec l'environnement social et médical. L'exigence du traitement antirétroviral et sa faisabilité en Afrique ont durant de nombreux mois fait débat : l'Africain est-t-il capable d'un tel niveau d'observance ? L'observance thérapeutique, compte tenu des enjeux épidémiologiques liés à l'émergence potentielle de résistances a été et reste une préoccupation majeure. Le comportement social des patients et leur croyance par rapport au traitement sont directement liés au succès virologique. Un traitement bien pris permet également de casser une partie de la chaîne de transmission.

Ce mémoire bibliographique s'intéresse uniquement aux antirétroviraux en Afrique sub-saharienne et leurs aspects sociaux. Il s'articule en quatre parties. Dans une première partie, après un rappel sur l'épidémiologie et la transmission du virus, nous décrivons l'impact de l'utilisation des antirétroviraux sur la transmission (rapport biologie culture). Dans une seconde partie, nous étudions les dimensions sociales des antirétroviraux, au niveau individuel et au niveau collectif. La troisième partie décrit le contexte social et culturel de Chiradzulu, au Malawi (projet pilote de Médecins Sans Frontières France en Afrique sub-saharienne). La dernière partie de ce travail est une synthèse s'articulant principalement sur les nouveaux enjeux des antirétroviraux : décentralisation des programmes, articulation traitement prévention...

Epidémiologie et transmission

Situation internationale et Africaine

Depuis quelques années, des progrès prometteurs sont fait à l'échelle mondiale pour combattre l'épidémie de SIDA, notamment un accès accru à des programmes efficaces de traitement. Pourtant, le nombre de personnes vivant avec le VIH continue d'augmenter, tout comme le nombre de décès dû au sida. Un total de 39,5 millions de personnes vivait avec le VIH en 2006 – 2,6 millions de plus qu'en 2004. Ce chiffre comprend les 4,3 millions d'adultes et d'enfants dont on estime qu'ils ont contracté une infection en 2006 [ONUSIDA 2006].

L'Afrique subsaharienne supporte toujours la plus grande partie du fardeau de l'épidémie mondiale. Deux tiers (63%) de tous les adultes et enfants vivant avec le VIH dans le monde se trouve en Afrique sub-saharienne, et l'épicentre de l'épidémie se situe en Afrique australe. Un tiers (32%) de toutes les personnes vivant avec le VIH dans le monde se trouve en Afrique australe et 34 % de tous les décès du au SIDA en 2006 s'y sont produits. On observe une baisse des taux nationaux de prévalence du VIH dans certains pays d'Afrique sub-saharienne (Zimbabwe, République de Tanzanie, Kenya) mais ces tendances ne sont encore ni assez fortes, ni assez répandues pour affaiblir l'impact global des épidémies dans cette région.

En Afrique sub-saharienne, pour 10 hommes infectés par le VIH, on compte 14 femmes adultes infectées. En dehors d'une vulnérabilité biologique invariable, plusieurs facteurs modifient l'épidémie de sida chez les femmes : la vie sexuelle commence généralement très tôt, les femmes négocient peu ou pas les moyens de préventions (utilisation du préservatif), de nombreuses croyances et pratiques augmentent le risque de contamination : relations sexuelles avec des hommes plus âgés ayant des partenaires multiples, sexe contre nourriture (ou argent), violences sexuelles [Leroy 2004].

En moyenne, une femme sur cinq est infectée par le VIH en Afrique. Compte tenu de la difficulté à la mise en place des programmes de lutte contre la transmission mère enfant, le risque de transmission verticale reste très élevé, se situant entre 25 et 35%. L'allaitement joue un rôle non négligeable dans la transmission maternofoetale. Cependant, le recours à l'allaitement maternel exclusif (durant les 6 premiers mois) est parfois à préférer par rapport aux laits de substitution : leur mauvaise utilisation peut être source d'infections orofécales, de déshydratation et de malnutrition [UNICEF 2006]. Par ailleurs, ces produits sont chers, le plus souvent inaccessibles pour les familles.

La maternité permet aux femmes d'avoir plus facilement - et souvent plus précocement que les hommes- accès au dépistage et à la prise en charge médicale. Les femmes sont souvent dépistées lors de leur grossesse. En fonction des programmes nationaux et de leur état de santé, elles bénéficieront soit d'un traitement antirétroviral, soit elles seront incluses dans un programme de prévention mère enfant. La Névirapine, analogue non nucléosidique de la reverse transcriptase a longtemps été utilisé en monothérapie dans la prévention mère enfant. Bon nombre de femmes ont été exposées à ce traitement, en monothérapie. Cette molécule possède une faible barrière génétique (acquisition rapide de mutations de résistance). Cette monothérapie a pu compromettre le futur thérapeutique de nombreuses femmes : le traitement antirétroviral de première ligne comportait le plus souvent de la Névirapine sous la forme *fixed-dose-combination (FDC- Triomune®)* [Ouvrier 2006].

Le contexte social et politique façonne également l'épidémie de SIDA en Afrique subsaharienne. Les militaires, les routiers, les travailleurs du sexe constituent des groupes à risque, ainsi que les hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes.

Ce groupe est encore très peu étudié en Afrique subsaharienne [ONUSIDA 2006]. Cependant plusieurs études au Cameroun ou au Sénégal ont mis en évidence une prévalence très élevée de l'infection par le VIH parmi les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes : parmi une cohorte de 453 hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes au Sénégal, le prévalence du VIH était de 21,5%, alors que la prévalence nationale est inférieure à 2% [Wade 2005]. La plupart de ces hommes ont des relations sexuelles « de couverture » avec des femmes et jouent probablement un rôle important dans la transmission du virus. Il est urgent d'intégrer cette population à risque dans les programmes de lutte contre le VIH en Afrique sub-saharienne : accès aux traitements et prise en charge médicale sans discrimination.

Parmi les militaires, le viol est utilisé comme une arme de guerre, qu'il s'agisse de déstabiliser les forces adverses, d'exercer des représailles, de saper les valeurs fondamentales de la communauté, d'humilier au maximum les victimes ou de s'assurer un contrôle par la peur ou l'intimidation. La superstition et le fétichisme constituent une autre motivation chez certains combattants qui semblent croire que le fait d'avoir des relations sexuelles avec un enfant pré pubère ou une femme ménopausée les immunisera contre des maladies, notamment le VIH/sida.

L'accès au antirétroviraux

Les antirétroviraux ont transformé la prise en charge des patients vivant avec le VIH. La conférence de Vancouver en 1995 marque une véritable rupture dans la prise en charge thérapeutique des patients. Les trithérapies (combinaison de trois antirétroviraux) ont permis de transformer radicalement le pronostic de l'infection par le VIH. Actuellement plus de vingt cinq médicaments appartenant à cinq classes définies selon leur mode d'action sont théoriquement disponibles.

L'accès aux traitements antirétroviraux a considérablement augmenté en Afrique subsaharienne. Plus d'un million de personnes recevaient ce type de traitement en juin 2006, soit dix fois plus qu'en décembre 2003. L'échelle des besoins pour la région est néanmoins telle que moins du quart (23%) des personnes qui auraient besoin d'un traitement antirétroviral –et dont le nombre est estimé à 4,6 millions reçoivent effectivement un traitement [2006].

Ces chiffres encourageants dissimulent un grand nombre de disparité : disparité géographique : d'un pays à l'autre, au sein d'un même pays (villes/campagnes), différence d'accès entre les hommes et les femmes, gratuité ou non des antirétroviraux, insuffisance de prise en charge des enfants infectés. Bon nombre de pays africains ont désormais des programmes nationaux de lutte contre le VIH et un programme d'accès aux antirétroviraux. Les critères de mise en route d'un traitement antirétroviral sont cliniques, selon les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé. Ces programmes sont le plus souvent localisés dans les capitales, ou les grandes villes. Rares sont les programmes de prise en charge décentralisés, au plus proche de la population. En dépit des difficultés logistiques (approvisionnement des médicaments, sécurité dans le stockage) et du manque de personnel médical et paramédical, la décentralisation est un enjeu majeur, si l'on veut augmenter le nombre de patients infectés ayant accès au traitement antirétroviral. Certaines organisations non gouvernementales ont fait de la décentralisation des antirétroviraux une priorité. L'exemple du programme de Médecins Sans Frontières au Malawi sera détaillé ultérieurement.

Nous avons déjà évoqué la différence d'accès au traitement antirétroviral entre les hommes et les femmes : les femmes sont dépistées plus précocement, à un stade moins tardif de leur maladie, par l'intermédiaire des consultations prénatales. Les hommes arrivent le plus souvent tardivement dans les programmes de prise en charge. Le recours au système de santé est en général beaucoup moins fréquent pour les hommes. Les hommes sont actuellement peu intégrés dans les programmes de Prévention maternofoetale (*Prevention Mother To Child Transmission- PMTCT*). Des programmes de prévention parents enfants doivent être créés

[Ouvrier 2006]. Par ailleurs, l'idée d'un dépistage et d'une prise en charge au sein des entreprises est une idée originale et à développer [Heard 2003].

Un personne infectée par le VIH, non traitée est contaminante ; plusieurs paramètres biologique et anatomiques interviennent dans le risque de transmission : charge virale plasmatique (liée au stade de la maladie, maximale en général lors de la primo-infection virale), l'existence de lésions génitales (infection par le virus herpès), les saignements lors du rapport sexuel (premier rapport sexuel, violences sexuelles). L'accès au dépistage doit être encouragé, décentralisé et intégré au programme de prise en charge et d'accompagnement des personnes séropositives. L'accès à un traitement antirétroviral efficace a joué un rôle dans le développement et l'acceptation du dépistage. Il est le plus souvent intégré au programme VCT (*Voluntary Counselling and Testing*). Le dépistage est le moment idéal pour rappeler les modes de transmissions et les moyens de prévention du VIH. La promotion du préservatif masculin et féminin doit être clairement encouragé. L'accès au traitement post-exposition (TPE) doit être rapidement mis en place dans ces programmes, en particulier dans les cas de violences sexuelles. Celles-ci sont de plus en plus fréquemment rapportées, en particuliers en Afrique du Sud. L'initiative malawite d'accès précoce au TPE est encourageante [Ellis 2005]. Depuis quelques années, de nombreuses études confirment un impact positif de la circoncision, comme protecteur par rapport à la transmission du VIH (dans un premier temps étude observationnelle puis étude prospective) [Auvet 2005, Bailey 2007]. Cependant la circoncision ne doit être qu'un des éléments de la prévention et de la lutte contre le VIH, et ne pas faire oublier les autres éléments : utilisation du préservatif masculin et féminin, messages de prévention, accès au dépistage. La circoncision réduit le risque de transmission de la femme à l'homme lors d'un rapport vaginal. Nous ne disposons d'aucune donnée concernant la réduction du risque lors d'un rapport anal ou de l'impact parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. La faisabilité et l'acceptabilité par les hommes de la circoncision, en particulier dans des régions où elle n'est pas pratiquée de manière systématique (conviction religieuse ou culturelle, en particulier en Afrique australe) doivent être réellement étudiées.

Pour être efficace, le traitement antirétroviral doit être pris de manière régulière et rigoureuse [ANRS 2001]. Un traitement incorrectement pris est synonyme d'émergence de résistance et donc d'inefficacité du traitement pour le patient mais aussi le risque potentiel de transmettre un virus déjà résistant. La responsabilité individuelle se trouve au cœur d'un enjeu de santé publique majeur [Desclaux 2003]. La diffusion des antirétroviraux est désormais une évidence

dans les pays du Sud. Après de nombreuses réticences au développement des programmes d'accès aux antirétroviraux en Afrique, de nombreuses études ont montré que les patients africains sont tout aussi observants que les patients du nord, voir même plus observants [Mills 2006]. Il ne semble pas exister de différences culturelles dans l'adhérence au traitement antirétroviral [Lanièce 2002, Sow et Desclaux 2002]. En Afrique, les difficultés d'observance sont le plus souvent dues à des causes « extérieures » au patient (difficulté d'accès au centres de santé, mauvaise relations avec l'équipe médicale, rupture de stock, difficulté d'approvisionnement) [Delaunay 2001, Desclaux 2001]. L'aide à l'observance doit faire partie intégrante des programmes d'accès et de diffusion des antirétroviraux. Le patient doit s'approprier son traitement : il devra d'abord « accepter » sa maladie et secondairement s'approprier son traitement. L'éducation thérapeutique est désormais un des axes principaux de l'Organisation Mondiale de la Santé. Plusieurs stratégies ont été développées pour améliorer l'adhérence du patient infecté par le VIH à son traitement : bonne compréhension de la maladie et de l'intérêt du traitement antirétroviral, support « counselling » avant l'initiation du traitement, association de patients vivant avec le VIH et traités par antirétroviraux, développement de formes galéniques adaptées (*FDC- fixed dose combinations*) et simplification des prises (traitement *once a day*).

Le risque de diffusion d'un virus résistant est directement lié à l'adhérence du patient à son traitement antirétroviral. Tout doit être mis en œuvre afin d'obtenir une charge virale plasmatique indétectable. Ce risque est aussi lié à la gestion des patients en « échec virologique ». Dès lors, il est urgent de définir une stratégie de prise en charge de ces patients. Après quelques années de traitement bien conduit, nous assistons à un échappement virologique (d'autant plus rapide que les molécules utilisées ont une faible barrière génétique). Cet échappement est cliniquement impossible à déceler. Il n'y a pas de corrélation linéaire entre l'échappement clinique, virologique et immunologique. Aussi l'accès à la charge virale VIH dans les pays du sud est une nécessité, malgré les difficultés de mise en place sur le terrain de cette technique, de son coût et de sa possibilité de décentralisation. Des alternatives aux méthodes classiques de mesure de la charge virale VIH plasmatique (charge virale salivaire, micro méthodes) doivent être étudiées.

Dimensions sociales des antirétroviraux

Le niveau individuel

L'accès aux antirétroviraux constitue une véritable rupture biographique [Pierret 1997]. En l'absence de traitement, l'infection par le VIH évolue inexorablement vers un déficit immunitaire cellulaire (favorisant l'apparition d'infections dites opportunistes et de cancers) puis le décès. Avant l'avènement des trithérapies, l'infection par le VIH était synonyme de mort, de mort précoce. Bien souvent, la personne se trouvait isolée, rejetée par ses proches et très « altérée » physiquement. Il lui était impossible de se projeter dans l'avenir. La personne perdait peu à peu toute vie sociale, familiale et sexuelle tant l'infection était apparente physiquement.

L'accès au traitement antirétroviral apparaît comme un élément de rupture dans l'itinéraire des personnes infectées par le VIH. La personne retrouve une intégrité physique, et une normalisation sociale. La personne perd de fait son statut de « malade ». Elle retrouve son statut social antérieur, peut se projeter de nouveau dans l'avenir, et réintégrer le monde professionnel (source de revenus, de soutien et de cohésion familiale). Par ailleurs, le retour à la santé réactualise le désir sexuel. La reprise des relations sexuelles apparaît comme un véritable indicateur de resocialisation des personnes sous antirétroviraux. L'effort de prévention devra être renforcé dès lors que les patients reprennent une activité sexuelle. Le traitement antirétroviral peut être « faussement » rassurant en terme de contagiosité ; le risque de transmettre un virus résistant est réel.

Pour être efficace, le traitement doit être suivi régulièrement. Cela impose pour le patient l'acceptation de sa séropositivité et de sa maladie et l'intégration de son traitement dans sa vie quotidienne [Pierret 2001]. Cette intégration peut entraîner des modifications du planning quotidien : aménagement des heures de repas, des lieux de repas (certains patients prendront leur repas seul), aménagement du lieu de vie, permettant de conserver les antirétroviraux à l'insu de son entourage. La gestion de la confidentialité impose donc des stratégies de dissimulation pouvant conduire à une « mise à distance » de la famille, voire à une « marginalisation sociale » (certaines personnes quittent même volontairement le domicile familial pour une chambre individuelle de location). Cette distanciation sera d'autant plus difficile à justifier que le patient retrouve une bonne santé sous antirétroviraux. Ce comportement ne signifie pas que les patients n'adhèrent plus au principe de solidarité familiale ou communautaire.

Le recours à la solidarité familiale sera d'autant plus important que les coûts des traitements et des soins seront élevés. Le montant à la charge des patients pour l'achat des antirétroviraux reste un obstacle majeur à la prise en charge médicale. Les ressources personnelles du patient -le plus souvent incapable de travailler initialement compte tenu de son état de santé- ne lui permettront pas d'avoir accès aux traitements. Il devra dès lors solliciter sa famille et souvent partager le « secret » de sa séropositivité et de son traitement. Bien souvent, les femmes séropositives, rejetées par leur mari et leur famille devront faire face seules à la survie de leur enfants et au coût de la maladie (médicaments, analyses médicales, transports...). Elles devront multiplier les emplois et sources de revenus. La délivrance gratuite des antirétroviraux en Afrique s'impose : la participation financière des patients a été étudiée ; cette participation était fondée sur les principes d'un soutien des patients à l'action gouvernementale, d'une pérennité des programmes d'accès aux traitements et une meilleure observance thérapeutique. Cependant il semble que la participation financière n'apporte aucune garantie supplémentaire à une meilleure observance [Taverne 2003, Ahouanto 2003].

La disponibilité des antirétroviraux a diminué la charge psychologique et l'anxiété liées à l'infection par le VIH et son évolution inexorable vers le décès. Cependant le traitement génère de nouvelles interrogations: gestion des effets secondaires à court terme et moyen terme, efficacité du traitement dans le temps (la disponibilité des deuxièmes lignes thérapeutiques en cas d'échec reste très faible), impact sur la virilité et la fertilité. La peur des effets secondaires est bien réelle chez les patients sous traitement et leur présence peut directement influencer l'observance thérapeutique et l'organisation du quotidien du patient. Cependant la notion d'effets secondaires telle qu'elle est définie par les patients ne correspond pas toujours avec les définitions qu'en donnent la biomédecine. Pour certains, l'intensité des effets secondaires témoignent de la force des antirétroviraux, qui « sortent la maladie du corps », pour d'autres ils témoignent d'une reviviscence de la maladie et donc d'un échec du traitement. Le risque de mauvaise observance est alors important [Sow et Desclaux 2002b]. Il est capital de communiquer sur les antirétroviraux et adapter le message au patient lors de la mise en route du traitement (éducation « pré thérapeutique »). Les effets secondaires imposent parfois un aménagement de la vie sociale (troubles digestifs) et peuvent être eux-mêmes substrats de stigmatisation (lipodystrophie sous analogues nucléosidiques, hyperpigmentation cutanée). Là encore, une mauvaise communication sur les antirétroviraux et une mauvaise gestion des effets secondaires pourront conduire à une mauvaise observance thérapeutique. Les antirétroviraux peuvent être perçus comme une sanction sociale à travers leurs effets

secondaires et leur impact sur la fertilité et/ou la virilité. Ces craintes sont le plus souvent liées aux croyances dans le domaine de la sexualité.

Le niveau collectif

« Les familles dont les liens s'appuient sur l'amour, la confiance, le ressourcement et l'ouverture sont les mieux placées pour protéger les membres de l'infection et apporter compassion, soins et soutiens à ceux qui sont infectés par le VIH ou malades du SIDA » [OMS 1994]. Cependant, les familles africaines ont-elles encore les moyens d'être solidaires ? Le recours à la famille pour une aide concernant les antirétroviraux s'inscrit dans une tension entre les valeurs collectives et les contraintes matérielles individuelles qui vont à l'encontre de ces valeurs [Sow et Desclaux 2002c]. Avant l'ère des antirétroviraux, le patient avait le statut de « malade » et bénéficiait de la solidarité familiale, ce malgré le rejet lié à l'annonce de la séropositivité. Cette solidarité était d'autant plus marquée à l'encontre des malades « non coupables » de leur maladie : c'est le cas des femmes mariées, dont les époux sont fortement suspectés d'être à l'origine de leur maladie. Sous antirétroviraux, le patient perd son statut de malade. Il est de nouveau soumis à ses obligations sociales : réinsertion professionnelle, devoir de maternité, devoir de mariage, assistance à la famille. Malade, le patient était en situation de recevoir et sa famille de donner. Le retour à la santé inverse les rôles [Desclaux 2003]. Une désocialisation paradoxale peut s'opérer : afin de dissimuler son statut sérologique et/ou son traitement le patient va s'isoler, quitter le domicile familial. Bon nombre de patients connaîtront des difficultés financières majeures à l'origine d'une interruption de traitement et de suivi médical. Comment recourir alors à la solidarité familiale lorsque l'on apparaît en bonne santé, sans rien pouvoir offrir en échange ? A l'inverse, certaines familles jouent un rôle majeur auprès des patients sous antirétroviraux : prise en charge des frais liés à la maladie, aménagement des horaires de repas dans la famille -en conformité avec les règles de prescriptions-, accompagnement dans les structures de soins, accompagnement psychologique, médiation en cas de non observance ou de rupture thérapeutique. Les antirétroviraux ont permis à certains patients de renouer des liens familiaux ou sociaux, une fois les stigmates visibles de la maladie effacés.

L'accès aux antirétroviraux reste très inégal au sein d'un même pays en Afrique. Bien souvent, les antirétroviraux ne sont disponibles que dans les capitales ou les grandes villes. Ils viennent dans un sens renforcer les inégalités dans la société africaine. Cette distribution géographique ne semble pas s'être accompagnée d'un exode massif vers les villes. A cette

inégalité d'accès géographique, s'ajoute l'inégalité sociale et financière selon que les programmes de prise en charge sont payants ou non. L'accès aux traitements doit être rapidement décentralisé, au niveau communautaire, au moins dans un premier temps pour la première ligne de traitement antirétroviral. Les antirétroviraux permettent *in fine* de redonner à la famille sa configuration antérieure. Sans accès au traitement, la famille est désorganisée, sans source de revenus et souvent mis à l'écart. A terme, bon nombre d'enfants perdent un, voire deux parents et se retrouvent pour les aînés avec une fratrie à charge dont ils n'ont pas les moyens de s'occuper. Cette vulnérabilité est intrinsèquement source d'infection par le VIH (argent contre sexe pour les enfants) et de marginalisation des enfants. Bon nombre d'orphelins sont eux-mêmes déjà séropositifs (transmission maternofoetale). Sous traitement, les adultes pourront de nouveau travailler, être source de revenus et donc de cohésion familiale.

Beaucoup de patients sont exclus de fait des programmes d'accès aux antirétroviraux (ces médicaments restent encore trop souvent un privilège) et se tournent vers des alternatives de prise en charge: médecine traditionnelle, remèdes « miracles » contre le VIH, le plus souvent dangereux, toxiques, discréditant les antirétroviraux dans le discours délivré par les « inventeurs » et les prescripteurs [Pialoux 2001]. Les exemples sont nombreux en Afrique sub-saharienne. Le *Qina* en Afrique du sud est représentatif. « Non seulement le *Qina* peut empêcher quelqu'un de développer le sida, mais les patients avec un très faible taux de CD4 et une charge virale élevée connaîtront une amélioration presque immédiate de leur état » proclame Chris Vorster, l'inventeur de ce médicament. Le discours est très scientifique, reprenant les critères habituels de prescription et de suivi d'un traitement antirétroviral, mettant ainsi en avant le sérieux de ce médicament. Le discours est politiquement correct mais très ambigu : « je n'ai jamais encouragé les gens à arrêter les antirétroviraux, mais s'il s'agissait de moi, je ne toucherais pas aux antirétroviraux même si on me les donnait gratuitement ». Le *Qina* se vend environ 17 dollars dans des bouteilles dont l'étiquette indique « prouvé scientifiquement ». La toxicité de certains « néo-antirétroviraux » devient un argument publicitaire : les effets secondaires sont analysés comme des critères d'efficacité. Le VIH est un virus puissant, il faut donc lui opposer un remède puissant. L'impuissance de la biomédecine à « guérir » le sida favorise le recours à ces médicaments « miracles », les prescripteurs profitant sans scrupule de la vulnérabilité des patients infectés par le VIH et la difficulté d'accès aux antirétroviraux. Ces médicaments sont à dissocier de la pharmacopée traditionnelle et de l'accès aux tradipraticiens, qui ont un véritable rôle à jouer dans la prise en charge de l'infection par le VIH : bien intégrés et estimés par la communauté, ils pourront être

formés et devenir de puissants agents de changement de comportement dans la dynamique visant à contenir la pandémie du sida. Il faut cependant un cadre légal régissant la pratique de la médecine traditionnelle, pour éviter tout abus, dont les conséquences peuvent être fatales pour les patients prêts à s'accrocher au moindre espoir de guérison.

Une nouvelle solidarité

Les programmes d'accès aux traitements ont créé de nouveaux espaces de rencontres et d'échanges. De nombreuses initiatives locales, en particulier de nombreuses associations de personnes vivant avec le VIH existent en Afrique sub-saharienne. Il est clairement établi que l'isolement social est source d'échec. Les patients qui n'ont bénéficié d'aucun soutien ou qui n'ont pu faire aucun travail sur leur séropositivité parce qu'elles n'ont pas eu accès aux associations ou aux réseaux de soutien institutionnels s'en sortent beaucoup plus mal avec leur traitement. Il est important de « donner un sens » à la maladie et au traitement, pour l'inscrire dans une dynamique de vie « signifiante ». Les personnes vivant avec le VIH ont souvent le même parcours : annonce douloureuse de la séropositivité, exclusion familiale, perte de l'identité sociale liée à la maladie. Les groupes de parole constitués de patients vivant avec le VIH jouent un rôle primordial dans la lutte contre la discrimination et les moyens de prévention. L'exemple des « conversations communautaires » mises en place dans le sud de l'Ethiopie en 2004, sous la houlette du Programme des Nations Unies est informatif : ce programme a favorisé le changement de perceptions sociales de questions comme les mutilations génitales des femmes, le VIH/SIDA, la contraception et les inégalités entre hommes et femmes. Actuellement le gouvernement éthiopien a identifié les conversations communautaires comme un outil essentiel de la stratégie de mobilisation sociale sur le sida, et prévoit de les étendre à l'ensemble du pays. Toujours en Ethiopie, l'agriculture urbaine développée à Addis-Abeba combine une éducation sur le VIH avec un appui nutritionnel pour les femmes séropositives. Ces groupes de patients doivent maintenant jouer un rôle dans la perception et l'acceptation des antirétroviraux. Ils doivent leur donner un visage « plus humain », complètement intégrés dans leur vie quotidienne. L'entraide entre ces personnes est honnête, « gratuite », dénuée de discrimination. Certains groupes de patients ont pris un caractère militant, nécessaire dans la lutte contre le VIH et l'accès aux soins et aux traitements pour tous. La mobilisation récente du réseau pour le pouvoir des femmes libériennes (LIWEN) est un exemple : Pour augmenter l'accès des femmes au traitement, le réseau veut faire pression sur le gouvernement et sur les partenaires internationaux pour qu'ils « aident à fournir des ARV et à augmenter le nombre de centres de traitement dans les régions

intérieures pour les femmes séropositives ». Le VIH et l'accès aux antirétroviraux ont également créé une forme de solidarité nouvelle entre des « minorités » particulièrement vulnérables par rapport à la maladie : hommes homosexuels, patients de race noire, professionnels du sexe. L'exemple sud africain de l'association *TAC 'Treatment Action Campaign'* et de son leader Zachie Achmat (métis, ancien prostitué homosexuel) est illustratif. Outre l'entraide sociale et psychologique, ces groupes de patients sont également le lieu d'une entraide financière. La solidarité familiale s'estompe au fil du temps au profit d'une sollicitation impliquant des personnes elles-mêmes séropositives.

L'impact social des antirétroviraux à Chiradzulu, Malawi

Le programme de Chiradzulu

Le Malawi, situé en Afrique Australe est un des pays les plus pauvres de la planète. Il compte 12 millions d'habitants. La prévalence du VIH est estimée à 15%. Plus de 930 000 personnes vivent avec le VIH. 86 000 décès par an sont directement liés au VIH/SIDA. Fin 2006, environ 100000 patients recevaient un traitement antirétroviral dans le cadre du programme national de lutte contre le sida (*National AIDS Committee*) et des organisations humanitaires non gouvernementales dont Médecins Sans Frontières [Zijlstra 2006]. Cependant la diffusion des antirétroviraux sur l'ensemble du territoire a été difficile à mettre en place. En janvier 2004 seulement 9 établissements de santé du secteur public délivraient des antirétroviraux (4000 patients traités). Fin décembre 2006, 40 000 patients sous antirétroviraux étaient suivis dans une soixantaine d'établissements publics [Libamba 2007].

La section française de MSF est présente au Malawi dans le district de Chiradzulu depuis 1985 : la région accueillait alors de nombreux réfugiés du Mozambique, fuyant la guerre civile. Dès 1990, MSF s'est tourné vers la prise en charge du VIH. D'un programme initialement préventif, le programme de Chiradzulu est devenu l'un des premiers programmes d'accès gratuit aux antirétroviraux en milieu rural en Afrique subsaharienne dès 2001. Près de 10 000 patients sont actuellement suivis dans le district ; près de 6500 reçoivent un traitement antirétroviral de première ou de seconde ligne. Le suivi médical et le traitement sont entièrement gratuits.

Durant un an, de novembre 2004 à octobre 2005, j'ai participé à ce programme en tant que coordinateur médical. Je voudrai dès lors illustrer l'impact social des antirétroviraux dans le district de Chiradzulu, à partir de mes observations et de mon expérience de « terrain ». Durant cette période, rappelons que le *scaling up* national avait du mal à se « mettre en place » et que les antirétroviraux dans le district de Chiradzulu n'étaient disponibles qu'au sein du programme MSF.

L'impact social

Avant d'étudier l'impact des antirétroviraux, rappelons la vulnérabilité des femmes par rapport au VIH au Malawi. 60% des nouvelles infections concernent des femmes dans la tranche d'âge 15-24 ans. Un certain nombre de traditions populaires ont été discutées comme étant des facteurs de risque de transmission : l'héritage d'une femme après le décès de son mari (*chokolo*), les rapports sexuels lors de la puberté avec des hommes d'âge mûr (*kuchosa*

fumbi), les rapports sexuels hors mariages en cas de stérilité (*fisi*)... Au centre de ces pratiques sexuelles, des croyances liées au sperme. Le sperme prévient la maladie, il porte chance, il résout les problèmes de la communauté. L'acte sexuel vient souligner les transitions et les différentes étapes rencontrées dans la vie (passage à l'âge adulte, décès...). Cette inégalité de genre face au sida s'explique aussi par la condition de la femme au Malawi. La vie d'une femme a « peu de valeur » ; difficile pour elle de maîtriser sa sexualité et d'imposer l'utilisation du préservatif. La pratique du « *sex for gift* » ou « *sex for fish* » sur les côtes du lac Malawi est très répandue.

La disponibilité des antirétroviraux à Chiradzulu semble avoir eu un fort impact sur le dépistage : « il y a un traitement après le dépistage ! » et la rupture biographique précédemment décrite a été très nette dans cette population rurale. Chiradzulu restait le district où le dépistage par l'intermédiaire du programme VCT (*Voluntary Counselling and Testing*) était le plus élevé au Malawi en 2005.

Le programme d'accès aux antirétroviraux a également eu un impact sur la stigmatisation. Parler du sida et s'impliquer dans la prise en charge de cette infection est désormais moins « tabou » dans cette société très conservatrice et croyante. Cependant l'infection reste taboue au niveau individuel et familial. Même si la confidentialité « individuelle » est respectée lors de la consultation médicale, il existe une perte de confidentialité « inhérente » à l'organisation du programme. Les patients attendant devant la clinique MSF sont « forcément là » parce qu'ils sont infectés par le VIH. Cependant l'équipe MSF a su faire accepter son travail auprès des patients infectés par le VIH et auprès de la population générale.

Les critères d'accès au traitement antirétroviral sont médicaux (selon les critères définis par l'OMS) mais aussi géographiques : seuls les patients vivant dans le district de Chiradzulu étaient admis dans le programme. L'objectif initial de MSF était de montrer la faisabilité d'un tel programme en milieu rural africain. Ces critères ont créé initialement un important déséquilibre. De nombreux patients ont « menti » sur leur adresse, certains ont déménagé dans le district de Chiradzulu afin d'avoir accès aux traitements. Ce phénomène tend à diminuer actuellement depuis l'extension du *scaling up* dans le cadre du programme national : les antirétroviraux sont désormais délivrés gratuitement au niveau de l'hôpital de Chiradzulu.

Cette accessibilité a rapidement entraîné un « engorgement » de l'hôpital de Chiradzulu au sein duquel la clinique VIH MSF travaillait et une redistribution du personnel paramédical vers cet hôpital (au détriment des centres de santé périphériques ou des hôpitaux des districts voisins). La prévalence du VIH est élevée parmi le personnel médical et bon nombre d'infirmiers ou *clinical officers* voulait travailler avec MSF, ce qui leur garantissaient un suivi

médical rigoureux et des avantages financiers non négligeables. Ces stratégies individuelles « nouvelles » dans le but de se procurer des antirétroviraux ont également été bien décrites au Sénégal [Egrot 2002].

L'accès aux antirétroviraux a permis de « dynamiser » l'économie locale. Chiradzulu est un des districts les plus pauvres du Malawi, loin des axes routiers et loin du lac Malawi. Cependant l'afflux initial de patients a permis aux transports en commun entre Blantyre et Chiradzulu de se multiplier, de nombreuses boutiques ont vu le jour à l'entrée de l'hôpital et dans le village, le district a retrouvé son « rang » au niveau national. La vigilance doit être alors de mise car cet afflux relatif de population et cette nouvelle voie de communication peuvent favoriser l'épidémie de VIH, si les moyens de prévention ne sont pas renforcés.

Une certaine « soumission » des patients par rapport au programme a été observée ainsi qu'une uniformisation (incontournable ?) des patients infectés par le VIH. Malgré le suivi médical individuel, le patient est vite intégré au programme, dont le challenge est d'inclure le maximum de patients. La relation soignant - soigné peut paraître autoritaire, asymétrique. Certains personnels paramédicaux ont pu user de leur statut de soignant, de prescripteur dans cette relation de dépendance. Pour les patients, les barrières sociales s'estompent, la vie est rythmée par les consultations mensuelles initiales, les séances d'éducation thérapeutique en groupe. C'est cependant un privilège d'être suivi à Chiradzulu, compte tenu de l'accessibilité des antirétroviraux, de la rapidité de la mise en route du traitement (pas de liste d'attente), de l'accès à des alternatives thérapeutiques en cas d'effets secondaires ou d'échec thérapeutique, mais aussi de l'accès aux traitements pour les enfants. Rares sont les patients qui se « plaignent » des contraintes du programme.

La décentralisation du programme

Actuellement, les enjeux principaux du programme sont la poursuite de la décentralisation (au niveau des centres de santé périphériques communautaires) et la simplification du suivi des patients. L'objectif de MSF est de démontrer la faisabilité de la décentralisation. Même si l'accès aux traitements s'est considérablement développé et que l'objectif est d'atteindre 150000 patients sous antirétroviraux d'ici la fin 2007, les centres de santé ne sont pas inclus dans le plan national et que bon nombre de patients habitent à plusieurs heures de marche ou de transports des hôpitaux. Cet objectif va à terme bouleverser l'équilibre social à Chiradzulu. En effet, compte tenu du manque de personnel médical et paramédical, les compétences doivent être redistribuées : le personnel paramédical des centres de santé périphériques se verra confier le suivi des patients sous traitement antirétroviral de première ligne, les patients

eux-mêmes, stables sous antirétroviraux seront les médiateurs médicaux, en charge de la distribution des médicaments et du programme de soutien à l'observance. Dans le village de Nkalo, proche de Chiradzulu, 4 patients sous antirétroviraux ont été identifiés et reçoivent une formation pour pouvoir délivrer les antirétroviraux, mais aussi identifier d'éventuels problèmes de suivi ou d'échec de traitement. Dès lors ils devront référer ces patients au personnel médical. Une nouvelle organisation sociale au sein du village se met en place, de nouveaux pouvoirs concentrés dans les mains de ceux qui gèrent les antirétroviraux, une nouvelle notoriété. Nécessaire, cette décentralisation ne devra pas se faire au détriment de la qualité du suivi médical des patients. Ce transfert de compétence intervient alors que le programme est « victime de son succès ». « La qualité du programme, est-ce d'assurer le maximum de compétences médicales au prix de ne traiter qu'une minorité de ceux qui en ont un besoin vital et urgent ? Ou bien de prendre en charge davantage de personnes malades, de sauver plus de vie, en assumant de confier une partie du travail à des personnes non médicales, mais spécialement formées ? » S'interroge Annick Amel, responsable de programme. Ce changement de prise en charge a déjà été proposé à quelques patients. Ces derniers se sont montrés intéressés par la possibilité de « gagner du temps » en récupérant leurs médicaments plus près de leur lieu d'habitation. Cette initiative aura un impact sur l'économie locale. Les patients ne manqueront plus une journée entière de travail (pour se rendre à l'hôpital de district) mais uniquement quelques heures. Cette décentralisation est à l'étude au Mozambique, à l'initiative de La Croix Rouge Internationale.

Avant même cette décentralisation, de nombreux groupes de parole et de soutien s'étaient créés dans le district de Chiradzulu : une nouvelle forme de solidarité villageoise autour de l'infection par le VIH. Chaque semaine, des groupes de parole se réunissent afin de discuter de la maladie, de l'intérêt du dépistage et de la nécessité de prendre correctement son traitement antirétroviral. En dépit des messages véhiculés par l'Eglise (négation du VIH, discrédit du préservatif et des antirétroviraux au profit de médicaments traditionnels), ces groupes sont très actifs et ont réussi à mettre en place une nouvelle forme de solidarité envers les patients vivant avec le VIH et développer un soutien financier pour les patients les plus vulnérables (achat de nourriture, soutien aux orphelins, prise en charge du transport vers l'hôpital).

Conclusion

Fournir gratuitement des antirétroviraux à près de 150000 patients malawites d'ici fin 2007 est un objectif en passe d'être atteint. La volonté du *National AIDS Committee* est intacte et

un important dispositif de supervision du programme s'est développé. Les résultats malawites sont encourageants et plus de 85% des patients sous antirétroviraux sont à nouveau capable de travailler et d'assurer un revenu à leur famille [Libamba 2006]. L'accès à cette première ligne thérapeutique n'est qu'une victoire parmi les nombreux challenges liés au VIH : décentralisation de l'accès aux traitements, prise en charge des patients en échec thérapeutique, prise en charge des enfants infectés par le VIH (dont l'annonce de la séropositivité à l'enfant ou l'adolescent), amélioration du dépistage et du programme de prévention parents enfants. Autant d'enjeux qui nécessiteront une collaboration multidisciplinaire de plus en plus étroite : médicale, épidémiologique, anthropologique.

Synthèse et discussion

Au niveau individuel, les antirétroviraux ont permis une rupture biographique : antérieurement condamné, le patient retrouve sous traitement la santé, un statut social, lui permettant de travailler et de subvenir aux besoins de sa famille. L'exemple du Malawi est instructif : parmi 13 183 patients ayant initié un traitement antirétroviral, près de 82% sont vivants et toujours sous traitement après un an de suivi. Parmi ces 10 761 patients, près de 98% sont suivis en ambulatoire et 85% sont capable de travailler [Libamba 2006]. Le patient est dès lors soumis à la « pression sociale », en particulier fonder une famille et avoir des enfants. Cette pression engendre une nouvelle forme d'angoisse, une prise de risques sexuels et impose des stratégies de dissimulation de sa séropositivité et de son traitement.

Les inégalité d'accès aux traitements antirétroviraux sont nombreuses: il existe avant tout une inégalité homme femme. Les femmes semblent dépistées plus tôt, en particulier dans le cadre de la consultation prénatale ; cet accès « précoce » aux antirétroviraux (dans le cadre des programmes PMTCT) n'est pas sans conséquence concernant l'archivage de résistance et la réponse ultérieure au traitement antirétroviral. L'homme consulte plus tard : la peur de la sanction sociale et de la stigmatisation semble plus forte ; l'homme souhaite subvenir aux besoins de sa famille le plus longtemps possible. L'homme et la femme n'ont pas les mêmes contraintes et les mêmes pressions sociales : désir de grossesse, risque de transmission à l'enfant pour la femme, impact sur la vie sociale et la virilité pour l'homme. Aussi les femmes sont souvent le point d'entrée de la connaissance du statut VIH au sein du couple, ce qui peut aggraver leur stigmatisation. D'ailleurs, le VIH est parfois dénommé « maladie des femmes » [Egrot 2002]. Les programmes de prévention parents enfants - et non plus prévention mère enfant- semblent plus adaptés et logiques dans la dynamique familial de prise en charge [Rosenfield 2002]. Cependant, cela impose la connaissance du statut sérologique de son conjoint : beaucoup de patients (hommes ou femmes) vivent seuls avec leur diagnostic actuellement, sans en parler à leur conjoint de peur du rejet, physique et social. Cette situation est d'autant plus difficile lorsque la personne nécessite un traitement et des soins et que ceux-ci sont payants. L'approche globale du patient infecté par le VIH doit être repensée en fonction du genre. Les messages de prévention, de dépistage et d'aide à l'adhérence doivent être adaptés et renforcés par l'éducation des filles et des jeunes femmes en amont.

Devant le nombre initial de patients nécessitant un traitement antirétroviral, une sélection des patients s'est opérée, sélection le plus souvent géographique dans un premier temps (là où les initiatives d'accès aux antirétroviraux existaient). La sélection est actuellement médicale :

inclusion des patients selon les critères médicaux de l'OMS (4 stades). Certains programmes d'accès ont du cependant faire des choix parmi les patients à traiter en « urgence » du fait de traitements insuffisants en nombre, du manque de personnel médical et paramédical formé. Ils ont accordé « une valeur », une « priorité » à certains.

La question de cet accès prioritaire aux traitements a fait l'objet de nombreuses discussions à Chiradzulu, mais aussi au sein du ministère de la santé malawite. Faut-il donner priorité à certains patients (autre que médicale) ? De l'approche familiale à l'approche géographique, de l'approche de genre à l'approche économique, tous les « scénarii » ont été discutés.

L'accès universel aux antirétroviraux est désormais acquis. Pour ce, la décentralisation et la simplification des programmes - afin de mettre sous traitement le plus grand nombre de patients qui en ont besoin - semblent inévitables. La question du coût efficacité des antirétroviraux dans les pays du sud est souvent posée. Il me semble incorrect de rationaliser les stratégies de santé publique dans les pays du Sud par l'économie de santé. Cette rationalisation n'a jamais été envisagée dans les pays du Nord. L'impact sanitaire (en terme de nouvelles contaminations, indissociable de la poursuite des moyens de prévention) et l'impact économique des antirétroviraux (les patients sont de nouveau capables de travailler et gagner de l'argent) ne sont plus à démontrer [Abbas 2006].

La décentralisation s'accompagnera d'un nouvel ordre social, compte tenu du transfert de compétences vers les personnels de santé peu ou pas qualifiés mais aussi des patients eux-mêmes. Une partie de la responsabilité médicale pourrait à terme reposer sur ces patients médiateurs. Ne risque-t-elle pas d'être trop lourde à gérer pour ces patients eux-mêmes séropositifs et sous traitement ? La décentralisation ne devra en aucun cas être synonyme de « banalisation » des traitements, avec le risque d'un accès non contrôlé et le développement de nouvelles stratégies pour l'obtention des antirétroviraux. Une formation initiale encadrée et une évaluation régulière de ces patients médiateurs prescripteurs devront être assurée par le système de santé, afin de ne pas compromettre l'efficacité des traitements disponibles. La prudence de MSF et la rigueur de la supervision du *scaling up* par les autorités malawites sont rassurantes [Libamba 2006].

Ce transfert de compétences au niveau communautaire risque de redessiner la pyramide sanitaire et médicale africaine. Les centres de santé primaires, tournés vers les premiers soins, géreront dès lors des patients infectés par le VIH sous antirétroviraux souvent complexes. Les challenges seront nombreux : gestion des infections opportunistes, gestion des effets secondaires, détection du syndrome de reconstitution immunitaire, détection des patients suspects d'échec thérapeutique... L'inégalité d'accès aux antirétroviraux a entraîné et entraîne

un déséquilibre social. Seuls les plus riches ou seuls les patients vivant dans les grandes villes ont accès aux traitements. Une certaine « sacralisation » des antirétroviraux s'est opérée. Pour bon nombre de malades, les antirétroviraux restent un luxe. La gratuité des antirétroviraux est une priorité : en aucun cas la participation financière n'a permis l'amélioration de l'observance aux traitements, ni la pérennisation d'un programme d'accès. L'impact social, familial et économique indirect de la maladie est tel (en particulier, frais liés aux transports vers les établissements de soins et retentissement de l'absentéisme sur les revenus familiaux), qu'il est inconcevable que les patients supportent le fardeau du prix des antirétroviraux. Cependant la mise à disposition gratuite des antirétroviraux - dans les pays où ils étaient initialement payants- devra être planifiée afin d'éviter de potentielles ruptures de stock, désastreuses pour l'observance thérapeutique des patients déjà traités. Cette interrogation était omniprésente parmi les associatifs camerounais en mars 2007 lorsque le gouvernement a instauré la gratuité des antirétroviraux.

Devant la difficulté d'accès aux traitements mais aussi de l'impossibilité de guérir du VIH, de nombreux « médicaments miracles », ou « néo-antirétroviraux » sont apparus. Leurs inventeurs utilisent les modèles de la biomédecine pour justifier l'efficacité et les modes de prescriptions de ces produits. Ils discréditent dès lors les antirétroviraux, seuls traitements ayant prouvé leur efficacité de manière scientifique. Le développement des néo-antirétroviraux semble d'autant plus important que les politiques de santé n'adhèrent pas entièrement aux programmes de distribution des antirétroviraux et à leur efficacité. Ces médicaments discréditent aussi la médecine traditionnelle qui doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients infectés par le VIH, sous réserve qu'elle ne retarde pas la mise sous traitement antirétroviral et que les produits utilisés n'interfèrent pas avec l'efficacité des antirétroviraux [Bodeker 2000]. Le recours à la médecine traditionnelle est souvent la première étape dans la prise en charge de la maladie en Afrique. Parce qu'elle constitue une médecine de proximité, une médecine « générale » considérant l'individu dans sa globalité et dans son histoire. Pourquoi devrait-elle être écartée de la prise en charge du VIH ? La dimension psychique et/ou sociale apportée par la médecine traditionnelle n'est en aucun cas incompatible avec la prise en charge du VIH et la prise d'un traitement antirétroviral. La décentralisation des programmes d'accès aux antirétroviraux amènera au niveau communautaire une biomédecine complexe : elle devra s'articuler encore davantage avec la médecine traditionnelle.

Tous les pays africains n'ont pas la même politique de prise en charge du VIH et la disponibilité des antirétroviraux peut être différente d'un pays à l'autre. Dès lors, des flux

migratoires sont possibles d'un pays à un autre mais aussi des pays du Sud vers les pays du Nord (immigration sanitaire, regroupement familial « sanitaire »). Sans même parler de migration pour l'obtention d'un traitement, le marché « noir », illicite des antirétroviraux s'est développé, représentant une manne financière importante. Les acteurs des programmes d'accès aux traitements sont malheureusement parfois impliqués dans ce marché parallèle, pouvant mettre en péril à terme, l'approvisionnement en médicaments de leur pays mais aussi mettre en péril l'efficacité de ces médicaments s'ils sont prescrits de manière non conforme ou mal conservés. Par ailleurs, les acteurs de santé sont soumis à de nombreuses pressions et sollicitations de la part des familles ou des patients eux mêmes, en particulier s'il existe des listes d'attente ou des critères non médicaux d'entrée dans un programme. Les cadeaux et l'argent peuvent être un moyen de « contourner » ses critères.

L'épidémie VIH et la diffusion des antirétroviraux ont renforcé les relations Nord Sud. De nombreuses initiatives gouvernementales ou non se sont mises en place : l'infection par le VIH a permis la création de nombreux emplois, le développement de nombreuses rencontres permettant pour certains un renouveau social et professionnel.

De la nécessité médicale individuelle à l'impact global sur la transmission du virus, l'accès aux antirétroviraux doit être universel et gratuit. La diffusion des antirétroviraux en association avec les autres moyens de prévention (dont le préservatif) participe au contrôle de l'épidémie [Abbas 2006]. Il est estimé que dans un pays où la prévalence du VIH est de l'ordre de 5%, l'accès au traitement antirétroviral pour tous les patients infectés permettrait de réduire les nouvelles infections et la mortalité respectivement de 11,2% et 33,4%. Cependant le message véhiculé par l'accès aux antirétroviraux doit être clair. Rien ne remplace l'utilisation systématique du préservatif. La controverse actuelle sur la circoncision comme moyen de prévention doit amener à la plus grande prudence dans les messages délivrés. La diffusion des antirétroviraux en Afrique a-t-elle modifiée les pratiques sexuelles des patients et le recours au moyen de prévention ? La fausse réassurance apportée par le traitement post exposition dans les pays du nord et le large accès aux traitements transformant l'infection par le VIH en une maladie chronique « comme les autres » (au même titre que le diabète ou l'hypertension artérielle) justifie cette interrogation. Les moyens investis dans la prévention et l'éducation doivent être renforcés de manière concomitante à la diffusion des antirétroviraux. Ces deux challenges sont indissociables.

Conclusion

Même si l'initiative internationale « 3 by 5 » n'a pas été atteinte, l'impulsion nécessaire a été donnée : l'accès aux antirétroviraux s'est considérablement développé durant ces dernières années en Afrique sub-saharienne. De nombreux projets pilotes soutenus et financés par des organisations non gouvernementales ont encouragé la plupart des pays africains à se doter d'un programme national de lutte contre le sida et surtout d'un programme d'accès aux antirétroviraux. Les enjeux sont importants : sanitaires, bien sûr mais aussi (et surtout ?) politico financiers. L'accès universel aux antirétroviraux ne doit pas être déconnecté des programmes de prévention et de stratégie globale de lutte contre la pandémie : éducation de la population (en particuliers des femmes, particulièrement vulnérables face à l'épidémie), promotion des moyens de prévention (large utilisation du préservatif, programme familial de prévention parents enfants, systématisation de la circoncision, responsable d'une controverse internationale...). Seule la gestion concomitante de l'ensemble de ces challenges permettra un recul de l'épidémie.

Le traitement antirétroviral est porteur d'un changement social, créant cette rupture biographique dans l'itinéraire souvent stigmatisé des patients infectés. Il permet entre autre, le retour à la vie active et à la cohésion familiale ; la cellule familiale étant la première victime de la pandémie de VIH en Afrique. Cette image positive des traitements doit être largement véhiculée par les acteurs de santé et les patients eux-mêmes afin de faire tomber les dernières peurs liées à ces traitements.

Références bibliographiques

Abbas UL, Anderson RM, Mellors JW. Potential impact of antiretroviral therapy on HIV-1 transmission and AIDS mortality in resource-limited settings. *J. Acquir. Immune Defic. syndr.* 2006 Apr 15 ;41(5) :632-41.

Ahouanto M. La prise en charge totale des antirétroviraux, seule garantie durable de l'accès aux traitements. *Transcriptases* n°107, avril 2003.

ANRS 2001, l'observance aux traitements du VIH/SIDA : mesures, déterminants, évolution. Paris, Collection Sciences Sociales et Sida.

Auvert B, Taljaard D, Lagarde E, Sobngwi-Tambekou J, Sitta R, Puren A. Randomized controlled intervention trial of male circumcision for reduction on HIV infection risk: the ANRS Trial. *Plos Med* 2005; 2(11): e298.

Bailey RC, Moses S, Parker C, Agot K, Maclean I, Krieger JN et al. Male circumcision for HIV prevention in young men in Kisumu, Kenya: A randomized controlled trial. *The lancet* 2007; 369: 643-56.

Bodeker G, Kabatesi D, King R, Homsy J. A regional task force on traditional medicine and AIDS. *Lancet* 2000 Apr 8: 355(9211):1284.

Delaunay K, Vidal L. Le sujet de l'observance: l'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences Sociales et Santé*, 2002 ; 20(2) : 5-29.

Desclaux A. les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologies et Sociétés*, vol 27, n°2, 2003 : 41-58.

Desclaux A. L'observance en Afrique : questions de culture ou « vieux problème » de santé publique ? In « l'observance aux traitements VIH/sida : mesures, déterminants, évolution ». *Sciences Sociales et Sida* 2001 : 57-66.

Egrot M, Taverne B, Ciss M, Ndoye I, 2002, “la circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal”: 221-231, in A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, *L’initiative sénégalaise d’accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

Ellis JC, Ahmad S, Molyneux EM. Introduction of HIV post-exposure prophylaxis for sexually abused children in Malawi. Arch. Dis. Child. 2005 Dec ; 90(12) :1297-9.

Heard M. Les entreprises : entre intérêt bien compris et humanisme partagé. Transcriptases 2003 nov, n°112.

Lanièce I, Desclaux A, Ciss M, Diop K, Ndiaye B, 2002, « L’observance et ses principaux déterminants. Analyses quantitatives » : 97-107, in A. Desclaux, I. Lanièce, I Ndoye, B. Taverne, *L’initiative sénégalaise d’accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

Libamba E, Makombe SD, Harries AD, Schouten EJ, Yu JK, Pasulani O et al. Malawi’s contribution to « 3 by 5 » : achievements and challenges. Bull World Health Organ. 2007 Feb; 85(2): 156-60.

Libamba E, Makombe S, Mhango E, de Ascurra Teck O, Limbambala E, Schouten EJ et al. Supervision, monitoring and evaluation of nationwide scale-up of antiretroviral therapy in Malawi. Bull World Health Organ. 2006 Apr;84(4):320-6.

Leroy V. L’inégalité des sexes face à l’infection par le VIH/sida en Afrique : un cercle vicieux anthropologique, sociologiques, épidémiologique et clinique, facteurs d’entretien de l’épidémie. Sciences Sociales et Santé septembre 2004, vol 22, n°3.

Mills EJ, Nachega JB, Buchan I, Orbinski J, Attaran A, Singh S et al. Adherence to antiretroviral therapy in sub-saharan Africa and North America: a meta-analysis. JAMA. 2006 Aug 9;296(6):679-90.

OMS. Guide pour la prise en charge à domicile des malades du sida. Genève 1994 ; WHO/GPA/HCS/93.2.

ONUSIDA. Le point sur l'épidémie de SIDA : décembre 2006.

ONUSIDA. Le SIDA et les rapports sexuels entre hommes. 2000.

ONUSIDA. Etude de cas : des remèdes ancestraux pour une maladie nouvelle : l'intégration des guérisseurs traditionnels à la lutte contre le sida accroît l'accès aux soins et à la prévention en Afrique de l'Est. Novembre 2002.

Ouvrier A. Genre, VIH et antirétroviraux. Transcriptases n°130, décembre 2006.

Pialoux G. « L'affaire Therastim : l'espoir et les doutes » Transcriptases 2001. 7 :2-4.

Pierret J. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique. La situation de la séropositivité au VIH. *Sciences Sociales et Santé* 1997 ; 15(4) : 97-120.

Pierret J et le groupe d'études APROCO (ANRS EP11) : une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration. In « l'observance aux traitements contre le VIH/SIDA : mesures, déterminants, évolution ». *Sciences Sociales et Sida* 2001 : 67-78.

Rosenfield A, El-Sadr W, Rabkin M et al, 2002. The MTCT plus program: a major initiative to provide care and treatment to HIV-infected women and their children, The XIV International AIDS Conference, Barcelona, Spain.

Sow K et Desclaux A, 2002 « l'observance des traitements antirétroviraux et ses principaux déterminants. Approche qualitative » : 109-118, in A. Desclaux, I. Lanièce, I Ndoye, B. Taverner, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

Sow K et Desclaux A, 2002b, «l'adhésion au traitement antirétroviral » : 129-139, in A. Desclaux, I. Lanièce, I Ndoye, B. Taverner, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

Sow K et Desclaux A, 2002c, «la solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites » : 79-93, in A. Desclaux, I. Lanière, I Ndoye, B. Taverner, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS.

Taverner B. Pour une délivrance gratuite des traitements antirétroviraux en Afrique.
Bull Soc Pathol Exot, 2003, 96, 3, 241-44.

UNICEF. Enfants et SIDA : un bilan de la situation 2006.

Wade AS, Kane CT, Diallo PA, Diop AK, Gueye K, Mboup S et al. HIV infection and sexually transmitted infections among men who have sex with men in Senegal. AIDS. 2005 Dec 2 ;19(18):2133-40.

Zijlstra EE, van Oosterhout JJ. Ned Tijdschr Geneesk. 2006 Dec 16;150(50):2274-8.