

Atelier AVRIL 2005 (Français)

Atelier anthropologie des ARV dans les pays du Sud

Aix-en-Provence, MMSH, 20-22 avril 2005

Compte-rendu

Emmanuelle Simon

Atelier organisé par le CReCSS (Centre de Recherche Cultures, Santé et Sociétés) avec la participation de l'ASSSR (Amsterdam School for Social Science Research), l'IRD (Institut de Recherche pour le Développement, UMR 145 : sida et maladies associées)

Cet atelier avait pour objectif de permettre un premier échange de connaissances et d'approches concernant l'anthropologie des ARV dans les pays du Sud, autour du thème de l'observance, dans le contexte du traitement social du sida. L'atelier s'est déroulé sur trois demi-journées partagées en trois grandes sessions.

La première session « Point de vue sur l'anthropologie des ARV au Sud » comprenait trois interventions : Christian Laurent, IRD « Les besoins en recherche anthropologique pour la décentralisation des ARV dans les pays du Sud : point de vue de la santé publique », Brigitte Bazin, ANRS « La place de la recherche en sciences sociales concernant les ARV au Sud : point de vue de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida », Carla Obermeyer, OMS « La recherche en sciences sociales dans le contexte du scaling-up : point de vue de l'OMS ».

Tenant compte du fait que nous entrons dans la phase de décentralisation de l'accès aux ARV dans les pays du Sud, Christian Laurent a suggéré des pistes de recherche en anthropologie, appelant au développement des recherches permettant d'éclairer, d'une part, l'impact de cette décentralisation sur l'observance, d'autre part, les perceptions et les usages de cette décentralisation par les patients et par les professionnels de santé. Il a exposé différentes interrogations : Quelles vont être les réactions à la prise en charge dite « allégée » prévue avec la décentralisation ? Est-ce que les patients vont accepter un suivi réalisé par des infirmiers ? Est-ce que les structures décentralisées délivrant les ARV ne vont pas être identifiées et ainsi stigmatisées ? Quel impact cela peut-il avoir sur le recours aux soins des patients ? Quel impact cette décentralisation peut-elle avoir aussi sur l'organisation des systèmes de santé locaux ?

Tenant compte de la mobilisation internationale autour du sida, Carla Obermeyer suggère de développer des travaux analysant les enjeux et les intérêts divergents des différentes

organisations internationales (Fonds Global, ONUSIDA, OMS, etc.). Il convient en effet d'interroger ces différentes structures et les normes et discours qu'elles véhiculent en portant aussi une attention particulière à leur articulation (ou absence d'articulation) aux structures locales (PNLS, CNLS, etc.).

Dans sa présentation des recherches soutenues par l'ANRS, Brigitte Bazin souligne le caractère interdisciplinaire des recherches soutenues qui permettent aux sciences sociales et approches cliniques de travailler sur les mêmes objets.

La seconde session intitulée : « L'observance : un objet anthropologique ? » comprenait cinq interventions : Anita Hardon, ASSSR « Anthropologizing adherence », Jean-Paul Moatti, INSERM, IFR SHESSAM « Santé publique et sciences sociales dans la recherche clinique : l'intérêt d'une approche multidisciplinaire », Carla Obermeyer, OMS « Connecting professional and lay notions of HIV illness, prevention and treatment », Emmanuelle Simon, CReCSS « Que 'disent' des ARV les médicaments néo-traditionnels du sida circulant en Afrique de l'Ouest ? », Alice Desclaux « De l'idéologie à la méthodologie, discussion du cadre conceptuel pour aborder l'observance aux ARV dans les pays du Sud ».

Tous se sont accordés pour dire qu'une anthropologie soucieuse d'implication et d'application ne peut se dispenser d'une approche réflexive. Si le concept « d'observance » et l'urgence de mener des recherches sur les « facteurs » de l'observance ou non-observance peuvent aller de soi pour les acteurs de la biomédecine (avec une acuité particulière dans le cas des ARV dont le niveau d'observance doit être particulièrement élevé), ce concept ne fait pas facilement sens pour l'anthropologue.

De façon plus générale, il a été dit combien les concepts issus de la santé publique, à l'instar de celui de « femmes vulnérables », doivent être redéfinis et discutés, en tenant compte notamment de leur impact sur le terrain. Ainsi, un programme du Burkina Faso rassemble, sous le terme de femmes « vulnérables », des travailleuses du sexe professionnelles et occasionnelles qui ne se reconnaissent pas comme telles, ainsi que des femmes séropositives. Les effets sociaux potentiels de cette catégorisation qui, voulant dé-stigmatiser, risque de produire une nouvelle qualification péjorative, soulèvent plusieurs questions, notamment concernant l'impact de cet usage sur la perception de la notion de « vulnérabilité ».

Alice Desclaux présente une communication qui établit un parallèle entre l'histoire des politiques de santé publique en direction des ARV dans les pays du Sud et l'histoire de la pensée anthropologique sur ces médicaments, mettant en avant les rapports dialectiques entre réalités sanitaires et paradigmes relevant de postures anthropologiques. Cinq périodes ont été distinguées :

- 97-98 : résistance des acteurs de la santé publique à mettre en place un accès aux ARV au Sud et approche anthropologique de l'observance centrée sur le patient mettant en avant les facteurs structurels de l'observance (économique) et contribuant à « dé-victimiser » le patient,
- 99-01 : suite à des résultats partiels de recherches anthropologiques montrant que le niveau d'observance peut être élevé au Sud, des programmes d'accès aux ARV sont mis en place en Afrique. Les anthropologues tendent alors à déplacer leur regard du patient vers la relation patient/service de santé en montrant qu'au-delà de facteurs d'observance déjà

décrits au Nord, des données structurelles interviennent au Sud liés au coût, à la distribution, etc.

- 02-03 : malgré la mise en place d'une prise en charge sociale des patients, apparaît la catégorie des « perdus de vue », qui révèle la limite d'une approche anthropologique à partir des seules « cohortes de patients » ; le regard se déplace alors vers la relation patient/programme d'accès aux ARV,
- 04-05 : l'amélioration de l'accès aux ARV et la diversification des acteurs impliqués dans la prise en charge conduit l'anthropologue à centrer désormais son analyse sur les itinéraires des patients pour l'accès au traitement dans le système de santé biomédical (réseaux associatifs notamment),
- 05-06 : avec l'émergence des médicaments néo-traditionnels du sida, le pluralisme médical apparaît dans les traitements, les anthropologues renouent avec une approche « culturelle » de l'observance et resituent l'observance dans le système médical dans toute sa complexité.

À partir des présentations historiques du concept « d'observance » (Carla Obermeyer, Anita Hardon, Alice Desclaux) auxquelles sont à ajouter des contributions plus descriptives (Jean-Paul Moatti, Emmanuelle Simon) différents éléments de définition ont pu être avancés. Premièrement, l'observance est un processus complexe. L'accent a été mis sur la nécessaire approche disjointe du niveau d'« information » et d'« observance » (Carla Obermeyer) ou encore sur la distinction entre « adhésion » et « observance » (Alice Desclaux). Carla Obermeyer a rappelé l'inutilité de dresser un inventaire des croyances ayant trait à l'observance sachant que celle-ci est aussi déterminée par un ensemble de facteurs structurels et institutionnels : rapports de pouvoir dans la relation de soins, rapports de genre, pauvreté, pluralisme thérapeutique, etc. Alice Desclaux a par ailleurs rappelé la tendance à porter un regard alternativement marqué par le trop de culture (considérée comme barrière à l'observance) et le trop peu (focalisation sur l'économique et le politique).

Deuxièmement, l'observance est un processus dynamique et changeant. Jean-Paul Moatti a plaidé pour une approche empathique des « facteurs d'observance » critiquant l'idée de « facteurs prédictifs » qui continuent à orienter certaines prises de décision face à l'inclusion des patients (profil type du patient a priori observant : associatif, capable de manipuler l'objet-médicament, sans inobservance antérieurement constatée, etc.). Il a rappelé la nécessité méthodologique d'étudier l'observance dans le cours du traitement et sur un temps long. Anita Hardon a proposé de resituer « l'observance » dans un processus dynamique tenant compte en amont du type de médicament et de ses représentations et usages (ARV et médicament « combiné », ARV et générique, ARV et innovation, etc.) et en aval des politiques et des dispositifs de santé autour de ces produits. De façon similaire, Carla Obermeyer entendait appréhender l'observance en fonction du rapport entretenu avec la maladie, le traitement et le dépistage. Enfin, Emmanuelle Simon avançait que si l'observance dépend de l'accumulation faite d'expériences et de savoirs, il est indispensable de chercher à comprendre quels peuvent être les expériences et savoirs accumulés dans le cadre d'itinéraires thérapeutiques non-biomédicaux et pouvant interférer avec l'observance aux ARV.

Troisièmement, l'observance ne peut se réduire à ce concept médicalo-centré, contribuant à pointer du doigt le patient « déviant ». Selon Anita Hardon, l'anthropologie doit se détacher de l'approche psychosociale trop centrée sur le patient. L'observance résulte d'interactions entre acteurs pluriels. Brigitte Bazin a d'ailleurs fait remarquer qu'il existait encore bien peu de travaux sur l'observance et la perception des capacités des patients à être observants selon les différents acteurs biomédicaux (fille de salle, infirmiers, médecins, etc.).

Compte tenu de ces observations préliminaires, quelques perspectives de recherche ont été définies : mener davantage de travaux tenant compte du contexte spécifique d'inscription afin de développer

ensuite des analyses comparatives entre accès aux ARV Sud/Sud et Sud/Nord et développer des recherches aux différents niveaux (internationaux, nationaux, locaux) incluant une analyse des choix de santé publique faits en direction des ARV.

L'ensemble des participants a aussi affirmé une réelle volonté de développer des travaux soucieux d'application. Et la politique de soutien à la recherche de l'ANRS présentée par Brigitte Bazin (Cf. session 1) valorisant les travaux interdisciplinaires a été très largement saluée par les chercheurs de l'ASSSR. Toutefois, les limites de cette interdisciplinarité furent soulignées par Jean-Paul Moatti, observant que l'interdisciplinarité devrait commencer à l'intérieur même des sciences sociales avant de s'ouvrir aux sciences cliniques. De même, cette interdisciplinarité nécessite de bien construire les concepts, les méthodes, la posture de terrain propre à chaque discipline. Et, au regard de certaines présentations de la troisième session, aux frontières floues entre recherche en sciences sociales et recherche cliniques, il n'est pas inutile de mettre en garde le jeune anthropologue contre une certaine tendance à la fascination pour la santé publique, la biomédecine et les « sciences cliniques ».

La troisième session « Présentation de projets de recherche » comprenait sept présentations : Sander Leusekamp, ASSSR « Participatory analysis of the development of national ARV treatment plans in both Uganda and South Africa », Céline Amiel, CReCSS « “Ce médicament est ma vie”. Vécu des ARV au Cambodge », Aryanti Radyowijati, ASSSR « Adherence to HARRT regimens among HIV infected patients in the Dutch health care settings : the patients' perspectives », Achilles Ssewaya, ASSR « Improving AIDS Medication in Resources Poor Setting : Factors that Influence Adherence to HAART in Uganda », Sophie Djetcha, CReCSS « Rapports sociaux de sexe et ARV au Cameroun », Anselme Sanon, Centre Muraz « Aspects psychosociaux de l'observance des traitements ARV chez les femmes vulnérables à Bobo-Doualasso (Burkina Faso) », Ann Ferrara, ASSR « Paediatric adherence to ART in Capetown, South Africa ». Il s'agissait de recherches doctorales en cours ou non encore débutées.

Je retiendrai deux présentations fort riches qui ont par ailleurs suscité de nombreuses discussions. Céline Amiel a présenté les résultats préliminaires d'une enquête menée sur deux mois dans deux hôpitaux publics de Phnom Penh. Un espace de consultation dans l'un de ces hôpitaux a été investi par MSF Cambodge. Les observations de terrain tendent à mettre en avant une relation soignant/soigné très asymétrique et autoritaire. Cette relation s'inscrit dans un contexte d'accès aux ARV difficile (le seul moyen pour un patient séropositif à faibles ressources économiques d'accéder à un traitement au Cambodge est d'être intégré à une file active d'ONG comme MSF, MDM, etc.). Brigitte Bazin interroge l'intervenante : les deux hôpitaux observés sont-ils révélateurs de comportements observables plus largement dans le contexte national ? Est-ce que cette relation n'est pas une spécificité liée aux ARV ? Anita Hardon souligne l'intérêt de poursuivre cette recherche sur le long terme afin de mieux percevoir la corrélation entre cette relation et le niveau national d'accès aux soins. De même, le fait que la communication de Céline Amiel, présentant des postures rigides et autoritaires face à l'observance, succède à celle d'Aryanti Radyowijati, qui avait souligné le fait qu'en Hollande l'interruption du traitement est considérée comme étant le fruit d'un choix rationnel du patient à respecter, conduit Anita Hardon à réaffirmer l'intérêt de développer des recherches contextualisées et comparatives. Cet impératif a également été avancé dans les discussions succédant à la présentation de Sophie Djetcha.

Sophie Djetcha présente les résultats d'une enquête menée en articulation avec un essai clinique sur le générique « Triomune » au Cameroun. L'essai était mené sur deux hôpitaux à Yaoundé avec une cohorte de 60 patients. L'enquête fut poursuivie durant un an en 2002

avec les 17 patients d'un des établissements. Sophie Djetcha a mis en avant une vulnérabilité non pas féminine mais masculine se traduisant par des écarts significatifs d'observance au bout d'un an d'inclusion. Le désir d'enfant des femmes et l'existence de projets de PTME favoriseraient leur investissement dans le secteur associatif ainsi que leur meilleure observance. Les hommes eux verraient avec l'amélioration de leur état de santé une pression sociale accrue pour qu'ils fondent un foyer sans qu'ils puissent réaliser ce projet et même envisager de devenir « pères ». Sophie Djetcha suggère à la vue de ces résultats d'impliquer davantage les hommes dans les PTME. Latifa Imane, auditrice, souligne que des observations contraires avaient été faites au Mali : le projet de maternité est contrecarré par la peur de la toxicité du médicament. Au-delà de l'importance réaffirmée de réaliser des recherches dans des contextes spécifiques, elle propose d'aborder ces questions en cherchant à comprendre comment les associations de PvVIH peuvent constituer des lieux de changement des rapports de pouvoir entre hommes et femmes.

À l'issue de l'atelier, un réseau de recherche a été mis en place sous le nom de NAARPS (Network for the Anthropology of ART in Ressources Poor Settings). Un séminaire a également été programmé pour l'automne 2005 à Amsterdam sur les méthodes et outils de l'étude anthropologique de l'accès aux ARV au Sud.

Contacts NAARPS :

Alice Desclaux, CReCSS
adesclaux@free.fr

Anita Hardon, ASSSR
ahardon@xS4all.nl

Liste des participants :

ALFIERI Chiara, CReCSS
AMIEL Céline, CReCSS
BAZIN Brigitte, ANRS
BARBOSA Rico, ASSSR
BILA-OUEDRAOGO Blandine, CReCSS (excusée)
BOURDIER Frédéric, IRD (excusé)
CORNU Christophe, Alliance International (excusé)
De CARLI Paola, Sidaction (excusée)
DESCLAUX Alice, CReCSS
DJETCHA Sophie, CReCSS
DORE Véronique, ANRS (excusée)
EGROT Marc, CReCSS (excusé)
FERRARA Ann, ASSSR
HANCART Pascale, CReCSS (excusée)
HARDON Anita, ASSSR
IMANE Latefa, Initiative Développement

KYAKUWA Margaret, ASSR
LAURENT Christian, IRD
LEUSEKAMP Sander, ASSSR
MICOLLIER Evelyne, IRD (excusée)
MOATTI Jean-Paul, IFR SHESSAM
MOYER Eilleen, ASSSR
MSELLAT Philippe, IRD (excusé)
MUSSO Sandrine, CEA (excusée)
OBERMEYER Carla, OMS
OUVRIER Ashley, CReCSS (excusée)
PERROT Sylvain, CReCSS
PRIDE Linda, ASSSR
QUERRE Madina, CReCSS (excusée)
RADYO WIJATI Aryanti, ASSSR
ROGER Anne, CReCSS
SANON Anselme, Centre Muraz
SAMUELS Fiona, Alliance International (excusée)
SIMON Emmanuelle, CReCSS
SOW Khoudia, Ministère de la Santé du Sénégal (excusée)
SPIRE Bruno, INSERM (excusé)
SSESEYWA Achilles, ASSSR
TAVERNE Bernard, IRD (excusé)
THIERY-MIEG Marion, CReCSS
TIENDREBEOGO George, ASSSR
TIJOU-TRAORE Annick, Ditrane Plus 3 (excusée)
WALENTOWITZ Saskia, CReCSS (excusée)