

LASDEL

**Laboratoire d'études et recherches sur
les dynamiques sociales et le développement local**

BP 12901, Niamey, Niger – tél. (227) 72 37 80

BP 1383, Parakou, Bénin – tél. (229) 61 16 58

La prise en charge des P_vVIH et l'observance des ARV à Niamey (approche socio- anthropologique)

JP. Olivier de Sardan, A. Diarra, A. Moumouni

Assistants de recherche: Dr Moha M., Issaka, O.

Etudes et Travaux n° 45

Février 06

Financement : SOLTHIS

Table des matières

LISTE DES SIGLES.....	3
1. LE DISPOSITIF DE PRISE EN CHARGE.....	6
1.1. LES CENTRES ET SERVICES PRESCRIPTEURS	6
1.2. LES STRUCTURES D'APPUI ET DE COORDINATION AU NIVEAU NATIONAL.....	8
1.3. LES ACTEURS DE LA PRISE EN CHARGE.....	12
2. DU COTE DES PVIH	22
2.1. TRAJECTOIRES DE SERO-POSITIFS	22
2.2. ESQUISSE DE TYPOLOGIE DES PVIH.....	25
2.3. LES PVIH ET LES AUTRES USAGERS DES SERVICES DE SANTE : TRAITEMENT A PART OU NORMALISATION ?.....	29
3. AUTOUR DE L'OBSERVANCE	33
3.1. LA MISE SOUS TRAITEMENT	33
3.2. LA QUESTION DE LA PRISE	34
3.3. LE RENOUVELLEMENT	35
3.4. EFFETS POSITIFS ET EFFETS NEGATIFS DU TRAITEMENT	35
3.5 CONFIDENTIALITE ET STIGMATISATION	36
3.6. MARABOUTS ET GUERISSEURS	38
3.7. LASSITUDE ET FATALISME	39
3.8. LE CONTROLE DE L'OBSERVANCE	39
3.9. LE SUIVI A DOMICILE ET LES PERDUS DE VUE.....	40
4. CONCLUSION. LA COLLABORATION AVEC SOLTHIS.....	41

Liste des sigles

- AFD : Agence française de développement
AMM : Autorisation de mise sur le marché
ANP + : Association nigérienne des personnes vivants avec le VIH et le Sida
ANRS : Agence nationale de recherche sur le Sida
ARV : Anti-rétro-viraux
CD4 : Lymphocytes T4
CEDAV : Centre de dépistage anonyme et volontaire
CESIC : Cellule d'écoute, de soutien, d'information et de conseil
CISLS : Coordination intersectorielle de lutte contre les IST/VIH/SIDA
CTA : Centre de traitement ambulatoire
FNIS : Forces nationales d'intervention et de sécurité
HNN : Hôpital national de Niamey
INAARV : Initiative nigérienne d'accès aux anti-rétroviraux
IST : Infections sexuellement transmissibles
I.O. : Infections opportunistes
LASDEL : Laboratoire d'études et recherches sur les dynamiques sociales et le développement local
MVS : Mieux vivre avec le Sida
ONPPC : Office national des produits pharmaceutiques et chimiques
PAP + : Priorité action positive
PTME : Prévention de la transmission mère-enfant
PvVIH : Personnes vivant avec le VIH
RAILS : Réseau des acteurs intervenant dans la lutte contre le Sida et les IST
RNP : Réseau nigérien des personnes vivants avec le VIH
SIDA : Syndrome immuno-déficient acquis
SOLTHIS : Solidarité thérapeutique et initiatives contre le Sida
VIH : Virus de l'immuno-déficiência humaine

Ce rapport s'appuie sur les enquêtes menées par le LASDEL entre septembre et décembre 05 à Niamey, sur la base d'un financement de l'ONG SOLTHIS. Une première phase d'enquête collective (procédure ECRIS)¹ a précédé une phase d'enquêtes individuelles. Un rapport provisoire a été discuté lors de deux séances de restitution à l'Hôpital national de Niamey et au CTA², et nous avons tenu compte des remarques faites à cette occasion. Nous remercions l'ensemble des personnes interrogées, personnels de santé, personnes vivant avec le VIH (PvVIH), responsables d'associations ou d'institutions concernées par le VIH, qui ont accepté de nous consacrer du temps.

Il faut préciser que l'approche socio-anthropologique retenue ne correspond pas aux critères habituels des études de santé publique ou d'épidémiologie. On ne trouvera ici ni chiffres, ni courbes, ni pourcentages. Nous nous sommes en priorité intéressés aux discours de l'ensemble des acteurs concernés à Niamey par la prise en charge des PvVIH, aux difficultés qu'ils énoncent et aux problèmes qu'ils décrivent, en tentant de confronter et d'analyser ces discours. Nous avons procédé aussi à diverses observations (consultations, réunions).

Pour les personnels de santé, il ne faut pas s'attendre ici à des révélations fracassantes. Cet univers quotidien que nous décrivons ici est le leur. Mais notre statut d'observateurs extérieurs et notre métier de socio-anthropologues nous permettent par contre de mettre en évidence une série de problèmes, de détails, de faits quotidiens et de représentations, qui, bien que connus par les intéressés, au moins de façon latente, et parfois discutés en privé, ne sont pas pris en compte dans les rapports et textes officiels, dans les déclarations publiques, et dans les politiques de prise en charge.

« Ce qu'on se dit tout bas, et ce qu'on n'ose pas se dire, le rapport du LASDEL le dit tout haut » (un médecin lors de la restitution)³.

Nous pensons que cette description au plus près du réel peut contribuer à améliorer le dispositif actuel. Mais nous ne ferons pas pour autant de « recommandations ». Nous n'avons pas la prétention de proposer des solutions aux personnels de santé, et n'avons aucune compétence pour le faire. Seuls les acteurs de la prise en charge eux-mêmes peuvent imaginer des réajustements ou des réformes, s'ils le jugent nécessaire, seuls ils peuvent les mettre en oeuvre.

Nous examinerons successivement :

- le dispositif de prise en charge

¹ Outre l'équipe à l'origine du présent rapport (Aïssa Diarra, Adamou Moumouni et JP. Olivier de Sardan sont chercheurs au LASDEL), l'enquête collective a associé Abdoua Elhadji Dagobi (chercheur au LASDEL), Mariatou Koné (chercheur en accueil au LASDEL), Elise Guillermet (chercheur en accueil au LASDEL, qui a aussi fait quelques enquêtes individuelles), ainsi que Aminata Kaboré et Rachel Medah (stagiaires venues du Burkina Faso). Nous avons également bénéficié des apports, lors des séances de préparation et de bilan de l'enquête collective, de Louis Pizarro, Vanina Pizarro, Kadiatou Gouro, et Hadiza Bawa.

² Avec respectivement la participation de 28 personnes (dont 16 médecins, 2 assistantes sociales, 2 infirmiers, 1 psychologue, 1 préparateur en pharmacie, 4 éducateurs thérapeutiques, 1 responsable d'ONG d'appui, 1 responsable d'association de PvVIH) et de 15 personnes (dont 5 médecins, 4 infirmiers, 2 psychologues, une assistante sociale, une secrétaire et 2 responsables d'associations de PvVIH).

³ Contrairement à notre habitude, nous n'avons pas enregistré une partie des entretiens, compte-tenu du sujet et des contraintes de confidentialité ; aussi un certain nombre de citations proviennent des notes prises pendant les entretiens et ne sont donc pas *verbatim*, mais nous garantissons leur fidélité aux propos de nos interlocuteurs.

- la situation des PvVIH
- les problèmes spécifiques liés à l'observance

1. Le dispositif de prise en charge

Ce dispositif comprend deux cercles. Au cœur de ce dispositif il y a évidemment les centres prescripteurs, qui constituent la « ligne de front » de la prise en charge. Autour, ou au-dessus, on trouve les structures d'appui, publiques ou privées. Enfin, de façon transversale, sécante à ces deux cercles, nous nous intéresserons aux principales catégories d'acteurs intervenant dans la prise en charge.

Les centres et services prescripteurs

Sur Niamey ⁴ les centres prescripteurs sont actuellement au nombre de cinq ⁵, mais ce chiffre officiel ne signifie pas grand chose. L'Hôpital national de Niamey (HNN) est présenté comme un seul centre prescripteur, alors qu'il recouvre des services variés intervenant de façon très différentes dans la prise en charge (il en est de même de l'Hôpital national de Lamordé). Le service de santé des armées comprend en fait trois centres, dont l'un ne prescrit pas (gendarmerie) et l'autre peu (FNIS). L'Hôpital régional de la Poudrière a commencé depuis peu la prise en charge ⁶. L'unité de base réelle n'est pas en fait le centre prescripteur officiel (l'institution prescriptrice reconnue, en quelque sorte), mais c'est soit le *médecin prescripteur* (c'est sur la base de la formation par SOLTHIS de « médecins prescripteurs » que le dispositif actuel s'est constitué), soit, surtout, le *service prescripteur* (dans la mesure où dans certains services, spécialisés Sida ou non, un minimum de travail d'équipe autour du médecin prescripteur s'est mis en place, avec psychologue, assistants sociaux, éducateurs thérapeutiques, etc.).

C'est cette dernière entité du *service prescripteur* que nous prendrons ici en compte. En effet, si un certain nombre de médecins prescripteurs (autrement dit formés à la prescription) ne prescrivent pas ou presque pas, par contre les médecins qui prescrivent de façon significative le font tous dans le cadre de services où une collaboration s'est instaurée avec d'autres acteurs autour de la prise en charge des PvVIH.

Ce qui frappe, dès le premier abord, lorsqu'on considère les services prescripteurs, ce sont deux caractéristiques : une très grande différence entre ces services, et une très faible coordination.

1.1.1. Des services prescripteurs très différents

D'un côté, il y a deux services « spécialisés », aujourd'hui d'importance inégale, qui sont en quelque sorte des « centres professionnalisés VIH », la CESIC (Cellule d'écoute, de soutien, d'information et de conseil) de l'Hôpital national de Niamey (deux médecins, dont un spécialisé), et le CTA, Centre de traitement ambulatoire (trois médecins spécialisés). Le premier, situé à l'entrée (tri) de l'Hôpital national de Niamey (box 5), a été la première structure spécialisée, créé en 1998 à l'initiative de la première ONG médicale nigérienne de lutte contre le Sida (MVS, Mieux vivre avec le Sida) ⁷. Le CTA, créé plus récemment (2003) à l'initiative de la Croix-Rouge française sur site propre, et doté de moyens importants (en particulier un hôpital de jour), a diffusé des ARV à partir de janvier 04 et est devenu le

⁴ A l'intérieur du pays, l'hôpital confessionnel (SIM) de Galmi a longtemps été le seul centre prescripteur. Désormais il y en a un à Zinder (où s'est ouverte une antenne de SOLTHIS) puis bientôt à Tahoua.

⁵ Hôpital national, Hôpital Lamordé (ex-CHU), Centre de traitement ambulatoire (CTA), Service de santé des armées, Hôpital régional de la Poudrière.

⁶ En ce qui concerne la PTME (prévention de la transmission mère-enfant), non encore opérationnelle au Niger, et non prise en compte dans ce rapport, une autre structure, la maternité centrale Gazobi, sera également concernée.

⁷ Toujours à l'initiative de MVS, il existe en ville un centre de dépistage (et counselling) associatif, le CEDAV

principal centre de référence Sida, qui traite aujourd'hui de loin le plus grand nombre de PvVIH.

D'un autre côté, on a une panoplie de services prescripteurs, non spécialisés Sida, mais intégrant dans leurs activités la prise en charge d'un nombre très variable de PvVIH. Ces services sont regroupés dans trois institutions :

- l'Hôpital national de Niamey : d'abord et surtout le pavillon MADRAS (maladies infectieuses), qui est de loin le « poids lourd » de cette seconde catégorie (c'est là qu'il y a le plus grand nombre de malades du Sida hospitalisés à Niamey) ; quant à la médecine B3 et aux pédiatries A et B, ces services suivent relativement peu de cas
- du côté du service de santé des armées, l'Hôpital militaire de Gamkallé intègre de façon régulière la prise en charge de PvVIH dans ses activités thérapeutiques ; par contre le service de santé de la gendarmerie réfère au CTA, et le service de santé des FNIS suit quelques cas
- A l'Hôpital Lamordé, seul le service de médecine-cardiologie suit un nombre important de patients (mais par le biais d'un médecin non thésé), alors que dans deux autres services, néphrologie et pédiatrie, les médecins formés comme prescripteurs ne prescrivent pas ou presque pas

Notre enquête nous a par ailleurs amené à nous intéresser au centre de soins Béthanie de Saga (géré par des religieuses thérésiennes), qui n'est pas un centre prescripteur, mais qui accueille et gère en hospitalisation les soins de nombreux malades du Sida (110 ont été hospitalisés à Saga entre juillet 04 et septembre 05). Ceux-ci, souvent venant de l'intérieur du pays, sont référés par les sœurs pour les tests au CEDAV et pour le traitement au CTA.

Autrement dit, le *dispositif réel de prise en charge* à Niamey aujourd'hui (différent de l'organigramme officiel) est constitué de *deux services prescripteurs spécialisés* (CTA et CESIC), dont l'un tient lieu de structure de référence (CTA), et de *trois services prescripteurs réguliers dans un cadre non spécialisé* (Hôpital militaire, pavillon MADRAS, médecine générale à l'Hôpital Lamordé), plus quelques médecins prescripteurs plus épisodiques dispersés dans d'autres services, ainsi que du centre privé non prescripteur de Saga (totalement absent quant à lui de l'organigramme officiel).

Quant à *l'hospitalisation* des PvVIH, soit avant la mise sous traitement, soit pour une phase transitoire de mise sous traitement, soit pour des infections opportunistes ou des rechutes, elle est pour l'essentiel assurée par l'Hôpital militaire, le pavillon MADRAS et le centre de Saga (ainsi que, sous la forme d'un hôpital de jour, par le CTA).

1.1.2. Une coordination défectueuse

« Pour des raisons que j'ignore ou que je n'ignore pas, le cadre de concertation n'est pas bien établi entre les ONG de prise en charge. En ce qui concerne la collaboration avec les structures gouvernementales, elle est très difficile, voire nulle. Ce sont des questions de personne, des questions d'attribution. Nous avons des compétence, de l'argent, mais il n'y a pas de collaboration et coordination des actions » (un médecin responsable associatif).

Manifestement, il y a peu ou pas de coordination spontanée entre ces divers services, et leurs médecins prescripteurs, dont les rapports mutuels oscillent souvent entre l'indifférence et la compétition larvée. Mais cet isolement des services et cet individualisme des médecins sont des caractéristiques récurrentes du monde médical en général au Niger et ne sont pas spécifique à la prise en charge des PvVIH.

Pourtant des passerelles fonctionnelles régulières devraient s'imposer à divers niveaux, alors qu'elles n'existaient quasiment pas au début de notre enquête.

Le CTA envoie les malades à hospitaliser à MADRAS, mais sans réelle communication entre les deux services. De façon générale, il y a un certain fossé (et parfois une rivalité ?) entre d'un côté le CTA, structure spécialisée et centre de référence, dernier venu mais bien équipé, directement aidé par la Croix Rouge française, avec des médecins à plein temps dont un infectiologue qui est directeur, et de l'autre côté les autres services prescripteurs. Les relations entre le CTA et la CESIC (qui avait été le service pionnier, mais qui se sent aujourd'hui marginalisé) ne sont pas toujours harmonieuses, de même que celles entre le CTA et SOLTHIS, ou entre le CTA et la Coordination intersectorielle.

La CESIC, pourtant installée à l'entrée de l'Hôpital national et dans son enceinte, n'a pas de liens avec les autres services prescripteurs de ce même hôpital (MADRAS, médecine B3, pédiatrie), eux-mêmes peu coordonnés⁸.

A l'intérieur même du Service de santé des armées, le centre de soin des FNIS se tient à l'écart de toute coordination, et son médecin semble faire bande à part.

Le centre de Saga qui réfère ses malades hospitalisés au CTA (ou à l'Hôpital militaire pour des bilans) n'a pourtant pas de relations structurées avec ces services (cependant l'assistante sociale du CTA envoie à Saga des malades cas sociaux). Le système des éducateurs thérapeutiques ne s'est pas intéressé à ce centre, qui agit par ailleurs quelque peu en « franc tireur », dans la mesure où il est « branché » sur des réseaux confessionnels et caritatifs et pas sur le dispositif officiel de l'INAARV.

« Entre médecins, on ne se parle pas » (un médecin).

Enfin, les assistantes sociales présentes dans les différentes structures de soins et censées suivre les malades à domicile ou assister les indigents sont de fait à l'écart du dispositif.

Aucune assistante sociale ne figure parmi les éducateurs thérapeutiques. A l'Hôpital national de Niamey, les assistantes sociales ne sont pas affectées dans les services (à l'exception de la psychiatrie où un sociologue fait fonction d'assistant social), mais sont regroupées dans un service social central dépourvu de moyens. Seuls les deux services spécialisés du CTA et de la CESIC disposent d'assistantes sociales spécifiques qui sont acteurs de la prise en charge.

Il est vrai, cependant, qu'une certaine coordination minimale est assurée de façon volontariste par SOLTHIS, non sans difficultés parfois, et à trois niveaux : d'une part avec une coordination technique entre médecins prescripteurs (réunions bi-mensuelles animées par un médecin expatrié)⁹, d'autre part par un suivi régulier de chaque centre prescripteur (par ce même médecin), et enfin au niveau des « éducateurs thérapeutiques », qui ont été mis en place par l'ONG SOLTHIS (réunions hebdomadaires animées par la coordinatrice nigérienne).

Nous reviendrons sur SOLTHIS et sur l'éducation thérapeutique.

Les structures d'appui et de coordination au niveau national

On ne s'étonnera pas de retrouver à propos du Sida les mêmes problèmes que ceux qui se posent dans l'aide au développement de façon générale. En particulier, on constate dans ce domaine aussi la présence de cette contradiction permanente entre les logiques des intervenants extérieurs et les logiques des acteurs nationaux. Les acteurs nationaux souhaitent que les intervenants extérieurs distribuent le maximum d'aide financière et matérielle avec le

⁸ Depuis le début de notre enquête (septembre 05), une nette amélioration est à noter au niveau de l'Hôpital national, où des réunions entre médecins prescripteurs des différents services (y compris CESIC) se tiennent désormais régulièrement. Elles ont permis de trouver des solutions concrètes à des problèmes qui impliquaient d'autres services (phtysio, labo...).

⁹ Le directeur du CTA vient d'être nommé coordinateur de l'INAARV, fonction exercée jusque là de fait par ce médecin de SOLTHIS

minimum de conditionnalités, alors que les intervenants extérieurs ne veulent pas être réduit au seul rôle de « bailleurs de fonds » et veulent introduire de l'extérieur des innovations ou des réformes au niveau technique et gestionnaire .

Enfin, les institutions de développement sont largement perçues par les acteurs locaux comme donnant accès à des rentes externes (l'aide au développement), qu'il convient de drainer et de distribuer (selon des canaux généralement structurés sur un modèle clientéliste). Le Sida échappe d'autant moins à cette règle que le Fonds mondial et la Banque mondiale distribuent des ressources considérables, avec peu de critères d'efficience quant à leur impact. On retrouve également dans le domaine de la lutte contre le Sida un des problèmes centraux de l'aide publique au développement : les difficultés d'« absorption » de l'aide par les structures du pays récipiendaire.

C'est donc une manne qui attire beaucoup de convoitises, et autant de soupçons.

« Malheureusement le Sida c'est une grosse source de revenus pour plusieurs personnes... Les malades que nous sommes avons seulement la chance que tous les médicaments soient gratuits » (un responsable associatif PvVIH).

De plus le Niger n'a guère d'autre politique de santé que celle qui lui est conseillée par les coopérations extérieures.

1.2.1. La politique de lutte contre le Sida au Niger : le grand désordre

Au niveau international, d'où viennent les fonds, et donc en grande partie les politiques, deux grandes institutions pilotent la lutte contre le Sida au Niger comme dans les autres pays africains (dans les deux grands secteurs de la prévention d'une part, et de la prise en charge d'autre part) : le Fonds mondial ONU-SIDA et la Banque mondiale (Multisectorial Aids Program), le tout dans une certaine confusion. Il faut y ajouter les interventions spécifiques et régulières dans le domaine du Sida de certaines institutions de coopération (DED, Lux-développement, Croix Rouge), souvent sous forme de dépannages ou de compléments, sans compter les multiples interventions bilatérales ou multilatérales dans le domaine plus général de la santé qui concernent occasionnellement ou collatéralement le Sida. Ainsi, au Niger, la coopération belge est le chef de file des partenaires en matière de santé, la coopération française (partagée entre AFD et Ministère des affaires étrangères) est avec la Banque mondiale et l'Union européenne un des principaux financeurs du Plan national de développement sanitaire (PNDS), l'UNICEF et le FNUAP (dont la responsable Sida est la pionnière nigérienne des ARV) interviennent de façon importante, et une série d'ONG du Nord appuient en outre les ONG nigériennes dans le domaine du Sida ¹⁰.

Enfin, l'ONG SOLTHIS a joué un rôle central dans la définition technique de l'INAARV et de la politique nationale de prise en charge des PvVIH.

Au niveau national, pas moins de trois centres de décision interviennent au sommet sur la politique Sida: la Présidence, la Primature et le Ministère de la santé publique. Le Ministère de la santé publique, qui est pourtant censé mettre en œuvre la politique de santé du Niger (à travers le plan de développement sanitaire, PDS), et gère les personnels et les structures de santé du pays, est marginalisé sur la question du Sida. C'est la Coordination intersectorielle de lutte contre les IST/VIH/SIDA (CISLS), rattachée à la primature, qui gère l'essentiel des moyens financiers (venant de la Banque mondiale comme du Fonds mondial¹¹),

¹⁰ Des ONG étrangères (CCISD, Care, AFVP) jouent par ailleurs le rôle d'agences d'encadrement pour les financements « prévention » destinés à des ONG nationales.

¹¹ La coordination intersectorielle est bénéficiaire principale à la fois du projet du Fonds mondial et du projet MAP de la Banque mondiale. Le Ministère de la santé publique n'est que sous-bénéficiaire du Fonds mondial (à travers une Unité de lutte sectorielle au rôle peu clair), et au même titre que diverses ONG.

mais sans disposer des ressources humaines nécessaires ¹². Un conflit larvé oppose par ailleurs, sur la politique de lutte contre le Sida, la Présidence et la Primature, redoublé par divers conflits de personnes entre les principaux acteurs officiels ou officieux du dispositif nigérien anti-Sida.

Enfin, divers comités, parfois actifs, parfois en sommeil, ont leur mot à dire.

Le conseil national de lutte contre les IST/VIH/SIDA, présidé par le Président de la République et animé par son conseiller Sida, regroupe tous les Ministères, le Premier Ministre, le Président de l'Assemblée nationale, des représentants de la société civile. Il est censé être un organe de décision et d'orientation politique, qui discute avec les partenaires pour assurer la mobilisation des ressources, mais n'a guère d'existence.

Le comité mixte de suivi, sous la tutelle de la Présidence de la République, est un organe consultatif, présidé par le conseiller du Président, qui regroupe 56 membres représentants de ministères, d'institutions nationales, de la société civile, de partenaires multi et bilatéraux, d'ONG internationales. Il est contesté : « il ne joue pas son rôle » (Kérouédan, rapport cité) ; il aurait été plus soucieux lors de ses premières réunions des avantages dont ses membres devaient bénéficier que des intérêts des PvVIH (un militant associatif PvVIH).

Un comité médical technique (présidé par le professeur Touré) et un comité de gestion des médicaments complètent le dispositif et se réunissent assez régulièrement. Le premier semble avoir trouvé récemment un certain dynamisme.

On peut voir les conséquences négatives de ce grand désordre sur divers points :

- La difficulté à assurer l'approvisionnement régulier du pays en produits (réactifs et ARV), alors qu'il n'y a pas de problème de financement.

Il y eu des ruptures de stock en réactifs de dépistage, en raison en particulier de gâchis, et aussi détournements massifs (les tests ont été revendus au Nigéria).

« Les réactifs, c'est un véritable scandale. Nous avons demandé 105.000 tests. Mais les rapports que nous recevons font ressortir 25.000 tests. On ne sait pas où les autres tests sont partis » (un médecin).

En avril 2005 une rupture de stock d'ARV (du fait d'un changement de protocole et d'une mauvaise communication entre la Coordination et le CTA) a été évitée de justesse, avec l'emprunt au Tchad de médicaments proches de la péremption ; un dépannage d'urgence par le Fonds mondial a permis en août de remplacer ces derniers venus à expiration.

La gestion des commandes et des stocks a posé d'innombrables problèmes, entre autres du fait de la déficience avérée de l'ONPPC (centrale d'achats de réactifs et médicaments), qui ont abouti à un circuit complexe, où les commandes, qui viennent du Ministère de la santé, sont passées par la Centrale d'achat de l'UNICEF, pour être stockées par l'ONPPC.

« Le gouvernement fait l'approvisionnement des ARV lui-même. Et qui dit approvisionnement des ARV dit difficultés. Nous avons connu des risques de ruptures provoquées par une mauvaise planification et une mauvaise quantification des malades » (un responsable national).

- L'absence de lien entre la politique de lutte contre le Sida et les autres politiques nationales, comme la décentralisation, d'un côté, et le plan de développement sanitaire de l'autre

Le passage d'une diffusion des ARV presque exclusivement à Niamey à une diffusion dans certaines villes à l'intérieur du pays semble se préparer sans lien ni avec le PDS, ni avec la mise en place des communes.

¹² Insuffisance de personnel et mauvaise répartition des tâches sont soulignées dans le rapport de D. Kérouédan « Rapport de mission d'identification d'une expertise technique en appui à la mise en œuvre de la composante VIH/Sida par le Bénéficiaire principal du projet financé par le Fonds mondial à Niamey-Niger », septembre 2005.

- D'importantes difficultés de décaissement par la Coordination, qui, pour des raisons multiples, qui ne tiennent pas qu'à elle (par exemple lourdeur des procédures qui lui sont imposées, ou faibles capacités des ONG nationales), n'arrive pas à « absorber » et « consommer » les fonds très importants mis à sa disposition.
- La diffusion au Niger de produits « médicaux » soi-disant « anti-Sida » non reconnus par l'OMS.

Un produit non seulement totalement inefficace, mais aussi contre-indiqué (il est à base d'alcool, qui diminue les résistances et augmente la toxicité pour les malades sous ARV), le Phytex, diffusé par des escrocs internationaux d'origine belge (déjà condamnés), a ainsi bénéficié curieusement d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) au Niger, malgré l'opposition des médecins spécialistes. Acheté en importante quantité, il a été parfois prescrit à des PvVIH (le traitement vaut 12.000 FCFA par mois en pharmacie...) ou distribué gratuitement par la fondation Magama.

Un autre produit ZZ inventé localement (par un médecin expatrié ?) continuait il y a peu à être injecté dans un service prescripteur en appoint à certains PvVIH en tant qu'immuno-stimulant (ce produit a été refusé par l'ANRS en France, et par le comité d'éthique au Niger, mais a reçu lui aussi une AMM !!!)

La particularité de ces deux produits est d'avoir été (et d'être encore ?) diffusés par des médecins (certes peu nombreux, mais qui ont été formés comme médecins prescripteurs !), contre l'avis catégorique des médecins spécialisés dans la lutte contre le VIH. On sait par ailleurs qu'au Niger deux autres types de produits circulent massivement sans être l'objet de répression : d'un côté les produits médicamenteux de contrebande diffusés par les pharmacies par terre, de l'autre les plantes et herbes dites « traditionnelles » (bien que parfois d'introduction récente). Dans cette dernière filière, nombreux sont les produits qui revendiquent un « rôle » contre le Sida.¹³

1.2.2. SOLTHIS : succès et difficultés

Dans ce contexte, et sans doute à cause de ce contexte, une jeune ONG médicale française comme SOLTHIS (créée en 2003) est très vite devenue un acteur central et incontournable de la politique nigérienne de diffusion des anti-rétroviraux, malgré la légèreté de sa structure (trois expatriés).

SOLTHIS a joué un rôle central dans la mise en place du dispositif actuel de prise en charge des PvVIH : formation des médecins prescripteurs, appui aux services prescripteurs, création de dossiers INAARV et d'un système informatique, choix du protocole de traitement¹⁴, formation et encadrement d'éducateurs thérapeutiques dans les centres prescripteurs, mise en place des pharmacies distribuant les ARV, appui à la Coordination inter-sectorielle, appui à l'ouverture en cours de services prescripteurs à l'intérieur du pays, etc... SOLTHIS a aussi joué un rôle important dans le choix actuel de la gratuité totale des ARV (depuis le 1^{er} janvier 2005), contrairement aux premières décisions gouvernementales prévoyant la perception d'un forfait pour la délivrance des ARV.

L'« Initiative nigérienne d'accès aux ARV » (INAARV), validée en conseil des Ministres et commencée en octobre 2004, est largement associée à SOLTHIS qui en a assuré pour une bonne part la mise en place fonctionnelle.

¹³ Par exemple l'association *Baani turi*, reconnue par le Ministère de la santé publique en tant qu'herboriste, commercialise des produits végétaux contre le Sida (ou le cancer...) de façon très ambiguë : tantôt ses animateurs proclament qu'« ils ne guérissent pas mais ils donnent plus de vie au malade, ils renforcent l'organisme », tantôt ils écrivent dans un document d'« information » à caractère publicitaire invoquant des publications « scientifiques » : « *la spiruline* (NB : une algue qui est un complément protéinique) *a une activité anti-virale puissante (...), elle inhibe la replication du VIH 1* »...

¹⁴ Nous avons relevé quelques désaccords d'experts, à Niamey, autour d'aspects secondaires des protocoles de traitement recommandés par l'OMS.

Pour beaucoup d'acteurs de la prise en charge, « c'est SOLTHIS qui a amené les ARV au Niger » : en effet, SOLTHIS a fourni le premier stock d'ARV, et défini techniquement la commande nigérienne auprès du Fonds mondial.

Ce succès est à certains égards étonnant. Certes, les compétences de cette ONG sont internationalement reconnues, et elle a des liens non négligeables avec les bailleurs de fonds et les réseaux anti-Sida en Europe, mais en même temps SOLTHIS a choisi (selon nous avec raison) une stratégie d'intervention au Niger qui est à contre-courant des tendances actuelles « assistanciales » (considérablement amplifiées par la récente crise alimentaire), en ce qu'elle est basée sur l'appui technique sans injection de fonds, choix qui aurait pu rendre l'ONG impopulaire dans les milieux nigériens spécialisés. Le timing de son intervention (liée à l'arrivée des ARV), le désordre ambiant, l'existence par ailleurs de flux financiers importants pour la lutte contre le Sida, et la qualité de ses assistants techniques expliquent évidemment pour une grande part ce succès.

Mais ce succès comporte des risques : la définition par de jeunes médecins expatriés de la politique nationale « réelle » de prise en charge (certes à un niveau qui se veut principalement technique mais qui de fait ne l'est pas seulement) pose un problème de légitimité, en particulier face à des médecins nationaux, pour certains déjà expérimentés dans ce domaine, ou en charge de la politique officielle. *La légitimité internationale incontestée de SOLTHIS comme la légitimité professionnelle incontestée de ses personnels expatriés ne donnent pas automatiquement à ces derniers une légitimité « politique » naturelle, et peut rendre fragiles (et contestées) leurs initiatives dès lors qu'elles ne s'appuient pas sur un consensus « réel » de leurs collègues nigériens (l'approbation passive ne valant pas consensus).*

Plus loin dans ce rapport, nous verrons en particulier le cas de deux initiatives de SOLTHIS au Niger qui nous semblent être contestées par certains responsables locaux et donc susceptibles de pouvoir rebondir ultérieurement comme autant de problèmes non réglés : la mise en place des éducateurs thérapeutiques, d'une part (cf. 1.3.2.) ; la question de la gratuité, d'autre part (cf. 2.3.).

1.3. Les acteurs de la prise en charge

Nous examinerons successivement les médecins, les personnels auxiliaires et éducateurs thérapeutiques, et les ONG, pour déboucher sur une tentative de typologie de ces acteurs par rapport à la prise en charge des PvVIH.

1.3.1. Les médecins

Le système des médecins prescripteurs est fondé sur le principe suivant : les médecins qui dans leurs services peuvent être en contact régulier avec des PvVIH doivent être formés à la prescription des ARV et au suivi des malades ; ayant été formés, ils pourront prescrire « officiellement », et à ce titre leurs patients pourront bénéficier des ARV gratuits. SOLTHIS a donc organisé la formation initiale de ces médecins prescripteurs, puis a organisé des réunions régulières de suivi.

En fait ce système apparemment simple a débouché paradoxalement sur une situation assez confuse. Dès le départ, le recrutement des médecins devant suivre la formation s'est fait selon des critères peu clairs, et a donc inclus des médecins qui avaient fort peu de chances de devenir réellement prescripteurs (médecins-chefs de région par exemple). Malgré un nouveau séminaire de formation, le décalage entre prescripteurs officiels et prescripteurs réels s'est accru.

Une première liste d'une vingtaine de médecins prescripteurs, à la suite d'une grande formation de personnels de santé à la délivrance des ARV organisée par SOLTHIS en octobre 04 (80 personnes) a été établie par le Ministère de la santé. Il s'y est ajouté une trentaine de médecins collaborateurs. Un arrêté du Ministère a établi la liste officielle des médecins prescripteurs. D'autres médecins hospitaliers non intégrés dans ces listes mais intervenant de fait dans les traitements ont été ensuite formés sur le terrain par SOLTHIS, puis intégrés dans une liste additive, après une formation réservée à des médecins en juin 05.

Le décalage entre prescripteurs officiels et prescripteurs réels s'est également renforcé dans la mesure où plusieurs médecins formés dans le cadre de leur appartenance à un service prescripteur ont depuis quitté ce service et le « front de la prise en charge », pour d'autres affectations, ou pour de nouvelles formations. Ce phénomène est récurrent dans la fonction publique nigérienne en général et dans le secteur de la santé en particulier : *la valse des changements de postes et des départs en stage ne permet pas de garantir qu'un médecin formé pour prescrire les ARV sera six mois plus tard encore en fonction dans un service prescripteur : c'est même le contraire qui est le plus probable.*

Par exemple, un médecin formé sur le SIDA à Ouaga pendant un mois s'est retrouvé ensuite affecté à l'intérieur du pays loin de tout ARV, puis est parti faire une formation de chirurgien...

L'absence de politique des ressources humaines au Ministère de la santé (lui-même marginalisé dans le cadre de la lutte contre le Sida) et les effets pervers de la fascination pour les formations en santé publique (qui éloignent les meilleurs médecins de la clinique), encouragées par certaines coopérations, se conjuguent pour renforcer l'absence de continuité et de cohérence entre une formation reçue et sa mise en pratique sur le moyen terme.

Nous avons donc aujourd'hui de nombreux médecins prescripteurs formés qui ne prescrivent pas, et quelques médecins non formés qui prescrivent. Certains médecins (formés ou non) qui prescrivent ne sont pas intégrés dans le dispositif de prise en charge ¹⁵.

Parmi les « médecins prescripteurs qui prescrivent » (dans des services prescripteurs), on peut sans doute distinguer utilement entre les « *médecins prescripteurs spécialisés* » (autrement dit plein temps Sida), qui sont les 3 médecins du CTA et un médecin de la CESIC, et les « *médecins prescripteurs non spécialisés* » (autrement dit Sida à temps partiel), qui sont les médecins des autres services prescripteurs, ayant beaucoup d'autres activités thérapeutiques.

Les fiches INAARV sont remplies par tous les médecins prescripteurs, et conditionnent l'accès aux ARV. Il s'agit d'un dossier par patient, assez long à remplir initialement, plus une fiche par consultation. Ces formulaires ont été conçus par SOLTHIS, mais n'ont pas été initialement élaborés en commun avec les médecins spécialisés nigériens (CTA en particulier) ¹⁶. Ils sont parfois vécus par les médecins comme une contrainte bureaucratique pénible. Pour eux, ils sont certes utiles au niveau épidémiologique (ils sont saisis informatiquement – système Fuchia - par la Coordination), mais n'ont pas nécessairement d'utilité clinique (et peuvent même être perçus par certains médecins comme un outil de « contrôle » de leur pratique).

Un certain nombre de médecins prescripteurs n'échappent pas, semble-t-il (mais il y a diverses exceptions), à des problèmes généraux communs à une grande partie de la profession au Niger et liés à la formation initiale ou au contexte professionnel: un certain manque de rigueur et d'organisation, peu de pratique de l'examen clinique et de l'interrogatoire (on

¹⁵ Nous n'avons pas mené d'enquête sur les médecins qui prescrivent à titre privé.

¹⁶ Depuis notre enquête en septembre, le formulaire a été revu en collaboration avec les médecins prescripteurs.

privilégie les analyses biologiques), délivrance d'ordonnances trop sophistiquées, plus d'attention prêtée au statut qu'à la compétence...

Mais la prescription « médicale » des ARV n'est pas la seule responsabilité des médecins. L'information relative aux ARV, à leurs effets, à leur observance est aussi théoriquement à leur charge. Sur ce plan là SOLTHIS a mis en place un système spécifique d'« éducateurs thérapeutiques » qu'il convient d'analyser, car il a introduit de nouveaux acteurs de la prise en charge.

1.3.2. Education thérapeutique ou éducateurs thérapeutiques...

Le problème général : counselling et éducation thérapeutique

On sait depuis longtemps que la prise en charge médicale des PvVIH comporte divers aspects médicaux proprement dit (tests et contrôles, mise sous ARV, prévention et traitement des I.O., etc...) et d'autres non-médicaux au sens strict, qui sont réductibles, pour faire simple, à deux grandes dimensions : l'annonce de la séro-positivité d'un côté, et l'information concernant la prise des ARV et les problèmes liés à l'observance de l'autre.

Un certain nombre de médecins assurent spontanément, et souvent fort bien, ces deux fonctions (« annonce séro-positivité » et « information-observance ») avec les PvVIH, comme ils le faisaient ou le feraient sans doute avec d'autres malades. Mais, du fait des spécificités du Sida (difficultés particulières de l'annonce comme difficultés particulières de l'observance), et, sans doute aussi, du fait des difficultés générales que rencontre le « dialogue sanitaire » en Afrique¹⁷, des « technologies communicationnelles » mises au point dans les pays du Nord ont été développées et diffusées massivement dans les pays africains auprès des personnels de santé pour mieux remplir ces deux fonctions. Le *counselling* pour l'« annonce-séro-positivité » (pré-test et post-test) et *l'éducation thérapeutique*, pour l'« information-observance » sont les deux principales technologies communicationnelles sur le marché, qui animent d'innombrables séminaires et formations à travers le continent.

Le lieu n'est pas ici de débattre de leur bien-fondé, leurs techniques, leurs présupposés ou leur validité. Même si certains personnels de santé n'ont manifestement pas besoin de ces « technologies », et ont une pratique éthique de leur « art » qui inclut spontanément la compassion, le dialogue, l'écoute et la pédagogie, on peut reconnaître bien volontiers que le counselling comme l'éducation thérapeutique appellent à une meilleure (et nécessaire) prise en compte des malades par les personnels de santé et proposent des outils pour ce faire. Le problème principal est plutôt en aval, du côté des formations dispensées, et du système sur lesquelles elles débouchent. Il peut être exprimé par une double question.

Ces formations sont-elles un complément pour les personnels en poste sur la ligne de front, ou introduisent-elles de nouveaux acteurs, voire de nouveaux métiers ? Ces formations débouchent-elles sur une modification efficace des comportements in-situ (dans les services, sur la « ligne de front » clinique) ?

Les éducateurs thérapeutiques comme nouveaux acteurs

Le choix fait par SOLTHIS au Niger a été plutôt de mettre en place de nouveaux acteurs, tout en restant à mi-chemin d'une véritable professionnalisation de ces acteurs. Onze éducateurs thérapeutiques ont été « installés » après une formation en avril 2005 (session de 5

¹⁷ Les personnels de santé (du moins une fraction importante d'entre eux), selon différentes observations et enquêtes, portent peu d'attention aux malades, qu'ils ignorent, rudoient et humilient souvent, et informent peu et mal. Cf. « Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés en Afrique de l'Ouest », 2003, Karthala (Jaffré & Olivier de Sardan, eds).

jours dirigée par une association française Formatsanté), et se retrouvent aujourd'hui dans les différents services prescripteurs.

Ces éducateurs ont été recrutés en fait sur deux bases : d'un côté 5 sont issus des professions para-médicales (2 psychologues, 3 infirmiers) et exerçaient déjà dans certains services prescripteurs (CTA, Madras, Hôpital militaire, Hôpital Lamordé, FNIS) ; de l'autre côté 6 ont été désignés par les associations de prise en charge, afin d'intervenir eux-aussi dans les services, que les associations se sont réparties (MVS en médecine B3, UFED en pédiatrie A et B, Bafouney à la CESIC, Espoir Niger et PAP + au Hôpital Lamordé, ANP + à Madras).

Chaque service prescripteur a donc aujourd'hui son (ou ses) éducateur(s) thérapeutique(s), qui doit prendre en charge, en collaboration avec le médecin et les autres personnels de santé, l'éducation thérapeutique du malade (autrement dit l'information qui doit lui être donnée initialement et de façon renouvelée concernant sa maladie et son traitement). La théorie est qu'il ne s'agit pas de décharger le médecin de sa fonction d'éducation thérapeutique (lui-même doit être d'une certaine façon aussi un éducateur thérapeutique), mais de lui procurer un auxiliaire nécessaire en raison du temps considérable qui doit être consacré à cette fonction, en particulier vu les questions d'« information-observance ». Et il est vrai que la consultation « complète » d'un PvVIH par un médecin peut prendre plus d'une heure, ce qui, dans certains services, pose un vrai problème de surcharge et de file d'attente.

« Nous faisons de l'éducation thérapeutique au quotidien, mais c'est un plus s'il y a quelqu'un qui s'en occupe » (un médecin prescripteur).

Mais il en résulte une profonde ambiguïté. L'éducation thérapeutique reste théoriquement une responsabilité du médecin (et des autres personnels de santé), mais on crée un poste d'éducateur thérapeutique sur lequel le médecin va inévitablement peu à peu se décharger de cette responsabilité, et qui tendra inévitablement à s'autonomiser.

« Au début du traitement, le médecin m'appelle pour conduire les gens dans mon bureau ; il n'a pas le temps pour faire l'éducation thérapeutique » (une éducatrice thérapeutique).

Face au choix à faire entre, d'une part, considérer l'éducation thérapeutique comme une simple compétence additionnelle pour les personnels de santé et, d'autre part, créer une nouvelle fonction spécialisée, c'est la deuxième option qui a de fait été choisie... tout en affirmant la validité de la première !

En même temps, alors que la création d'une nouvelle fonction spécialisée implique à terme une « professionnalisation », et suscite des attentes en ce sens, le système actuel reste à mi-chemin puisqu'il a été fondé sur une base de « bénévolat », qui n'a pas été vraiment acceptée par certains des éducateurs thérapeutiques actuels (non personnels de santé)¹⁸, et engendre doutes, aigreurs et revendications.

Nous, les éducateurs thérapeutiques PvVIH, « nous travaillons sans rien gagner, même notre déplacement c'est de notre poche, nous travaillons gratuitement, cela fait six mois que nous travaillons sans salaire, SOLTHIS nous a refusé ; nous avons soumis un projet à la Coordination » (un éducateur thérapeutique).

« L'observance (c'est-à-dire l'éducation thérapeutique) est un concept qui est lié à SOLTHIS, mais je n'ai pas l'impression que cela marche. Ici (CTA) on le fait bien parce qu'on a la possibilité, mais je crois que dans les autres centres les gens le font avec beaucoup de difficultés. Il

¹⁸ Il faut savoir que le fait de travailler bénévolement dans un centre de santé n'est pas nécessairement l'expression d'un militantisme humanitaire ou associatif, mais fait partie de la recherche courante d'emplois au Niger, en particulier dans le secteur de la santé : toute une palette d'acteurs auxiliaires, comme secouristes, matrones, manœuvres et « stagiaires », peuplent les formations sanitaires, où ils rendent service (et parfois font les soins...), sans être salariés, mais en espérant pouvoir un jour être embauchés.

faut que cette activité soit financée. Si c'est pas financé c'est très difficile » (un éducateur thérapeutique).

Un pas vers la professionnalisation est en cours, puisque les éducateurs devraient être payés dans le futur par l'intermédiaire des diverses associations, qui doivent déposer à cet effet des dossiers auprès de la Coordination intersectorielle ¹⁹ afin d'obtenir les subventions nécessaires (sur financement de la Banque mondiale).

Le système en place ne fait en tout cas pas l'unanimité, et, de ce point de vue, l'opération « éducateurs thérapeutiques » n'a peut-être pas été suffisamment discutée et négociée avec les principaux services prescripteurs, en particulier le CTA, qui est aujourd'hui le service de référence Sida. Peut-être faut-il ici réintroduire la distinction faite ci-dessus entre médecins et services spécialisés Sida et les autres : la situation de l'éducation thérapeutique Sida est-elle à poser de la même manière dans un service spécialisé Sida et dans un service non spécialisé ? Faut-il un système unique ? N'est-ce pas aux services prescripteurs de choisir leur formule ?

« Nous avons été trop rapide dans la mise en place des éducateurs thérapeutiques au Niger » (un responsable de SOLTHIS).

« Nous avons très mal préparé le terrain ; les médecins n'ont pas été sensibilisés, ils ont été mis devant le fait accompli, mais certains ont bien adhéré, d'autres ont été hostiles » (un autre responsable de SOLTHIS).

« Nous n'avons pas été associés pour le recrutement des éducateurs thérapeutiques, ils ne sont là que pour l'argent, ils ne viennent que deux fois par semaine » (un médecin).

Une autre ambiguïté est liée aux deux origines de recrutement très différentes des actuels éducateurs thérapeutiques, qui crée une certaine confusion au sein des personnels de santé para-médicaux et auxiliaires.

On constate aujourd'hui trois types de situations au sein des services prescripteurs : des personnels de santé éducateurs thérapeutiques, des personnels de santé non éducateurs thérapeutiques, des non personnels de santé éducateurs thérapeutiques...

Le recrutement de PvVIH au sein du secteur associatif comme éducateurs thérapeutiques leur permet jouer un rôle spécifique de persuasion auprès des malades.

« Je me présente toujours comme une personne infectée. Quand le malade voit une personne qui est dans la même situation que lui, il l'écoute plus » (une éducatrice thérapeutique PvVIH).

Cette fonction constitue pour ces PvVIH une forme de reconnaissance, et d'insertion (ou promotion) professionnelle éventuelle, mais par contre ils ne bénéficient pas, face aux personnels de santé, d'une légitimité technique, et certains sont contestés.

Quant aux personnels de santé devenus éducateurs thérapeutiques, ils accomplissent tantôt une tâche nouvelle (pour les infirmières), tantôt il s'agit d'un approfondissement de leur fonction normale (psychologues). Tous sont confrontés à leurs collègues non éducateurs thérapeutiques. Ces situations variées sont porteuses de revendications ou conflits professionnels catégoriels.

L'impact de la formation des actuels éducateurs thérapeutiques

¹⁹ Mais seul le dossier présenté par Lafia Matassa a été à ce jour jugé recevable. Les autres associations censées être les employeurs potentiels n'ont pas encore été à même de produire des demandes satisfaisantes. Par ailleurs, si une partie des éducateurs thérapeutiques est déjà issue des associations, les autres, qui sont des personnels de santé, doivent pour l'occasion se « rattacher » à une association (essentiellement MVS et Lafia Matassa, qui sont des ONG médicales) afin d'être eux aussi payés (ce qui serait alors pour eux un complément de salaire). Les indemnités prévues seraient de 3.000 FCFA par demi-journée d'intervention, pour 4 demi-journées par semaine

L'exercice de leur fonction sur le terrain par les éducateurs thérapeutiques formés par Formatsanté en avril 05 nous a semblé poser divers problèmes qui renvoient tous de près ou de loin à une vision très bureaucratique et verticale de l'exercice de l'éducation thérapeutique : l'essentiel semble être le dossier et les fiches à remplir d'un côté, les instructions à donner au malade de l'autre.

Les éducateurs thérapeutiques semblent donc être prisonniers de l'outil mis à leur disposition, la fiche de suivi, particulièrement lourde (le but devient de cocher des cases dans des colonnes, où figure la longue liste de thèmes que l'éducateur thérapeutique doit aborder avec le malade), aux dépens du dialogue ouvert avec le malade. Or, le malade passe par des phases variables de disponibilité quant à l'écoute et à la compréhension d'informations sur sa maladie : une information donnée peu après l'annonce de la séro-positivité sera ainsi non digérée, alors qu'un ou deux mois après elle deviendra pertinente pour le malade. De même, une information donnée en réponse à une question du malade a beaucoup plus d'impact que la même information donnée unilatéralement comme une instruction.

« Le problème principal des éducateurs est de choisir avant chaque séance parmi la liste de thèmes à traiter qui figure sur leur fiche, puisqu'ils ne peuvent tout traiter en une séance » (la responsable des éducateurs thérapeutiques).

Diverses observations nous ont révélé que plusieurs éducateurs thérapeutiques déversaient en général un flot de paroles (qui sont autant de « messages ») et dominaient les entretiens, sans laisser beaucoup de place aux paroles du malade. Certains, selon les dires d'un responsable, ne sont en outre pas motivés et posent problème.

Partir des questions du malade, aider le malade à formuler ses inquiétudes ou ses doutes, cela n'est pas pour eux au centre de leur démarche, ils se considèrent comme des « éducateurs » devant faire passer des messages à des ignorants²⁰.

Plusieurs malades, après les entretiens avec notre équipe, nous ont dit avoir repris espoir parce qu'enfin ils avaient été écoutés, enfin ils avaient pu parler, ce qui n'était pas le cas avec certains éducateurs thérapeutiques ou certains personnels de santé. Ils insistaient sur le fait qu'on ne devait pas seulement se soucier de leur état de santé mais aussi de leur « état moral » .

De plus, les principaux obstacles concrets à l'observance ne sont pas vraiment maîtrisés par les éducateurs thérapeutiques, sans doute parce que cela ne prend pas place dans leurs fiches. Curieusement, chez beaucoup de personnels de santé (et pas seulement chez les éducateurs thérapeutiques), nous avons constaté de nombreux flottements quant aux conduites à suivre et aux consignes à donner au PvVIH en matière d'observance. *L'éducation thérapeutique ne devrait-elle pas s'adresser d'abord plus à l'ensemble des personnels de santé des centres prescripteurs, avant de vouloir s'adresser directement aux malades ?*

On y reviendra plus loin, ainsi que sur les rapports entre observance et éducation thérapeutique.

Cette difficulté à utiliser sur le terrain des connaissances acquises lors de la formation à l'éducation thérapeutique n'est pas spécifique au Sida et aux éducateurs thérapeutiques : c'est une constante que nous avons relevée dans d'autres enquêtes au niveau du système de santé dans son ensemble. La multiplication des séminaires de formation en tous genres, sur tous les sujets, à propos de toutes les pathologies, débouche sur une faible modification des comportements une fois l'agent revenu dans son service. Une formation in situ, moins

²⁰ La question pourtant centrale de la langue n'a pas été prise en compte dans le dispositif des éducateurs thérapeutiques, ce qui dénote une certaine sous-estimation de la dimension « dialogue » : un des chercheurs a ainsi été obligé de faire l'interprète dans une des deux principales langues du pays pour un éducateur thérapeutique d'une structure spécialisée.

bureaucratique, au cœur des pratiques quotidiennes, au sein du service, destinée à tous les acteurs concernés, ne serait-elle pas préférable ?

Le marrainage/parrainage

Nous voudrions conclure ici par une réflexion sur cette notion de marrainage que N. Bako Arifari avait employée à propos de la relation sage-femme/parturiente au Bénin ²¹ : dans un univers des maternités perçu comme hostile et dangereux, les femmes enceintes cherchent à nouer sur la durée une relation personnelle avec une sage-femme qui deviendra « leur » sage-femme, et les guidera dans ce parcours d'obstacles semé d'embûches et de rackets qu'est la fin de la grossesse et l'accouchement dans une structure publique. Ceci arrange aussi les sages-femmes qui ont ainsi leur cliente attirée, leur « protégée », source de revenus annexes.

La relation de marrainage (ou de parrainage) n'est évidemment pas la même dans le monde du Sida, et prend des formes ou des motivations différentes. Mais face à l'incertitude, à l'angoisse, au danger de mort, à l'effroi qu'inspire aussi le monde médical, les PvVIH cherchent eux aussi très naturellement à nouer une relation privilégiée avec un soignant, qui leur assurera un minimum d'écoute, de dialogue, de sécurisation. *Au-delà d'un nécessaire travail d'équipe, au-delà d'une division fonctionnelle des tâches dans un service, le personnel de santé doit être disponible pour des relations de confiance personnelle.*

Parfois l'interlocuteur privilégié sera le médecin, parfois le psychologue, parfois l'éducateur thérapeutique, parfois l'assistante sociale, parfois même le laborantin ou la pharmacienne ²². Cela dépend de facteurs sociaux (les fonctionnaires et les « intellectuels » choisiront un médecin, les classes aisées feront de même mais le choisiront de préférence dans une structure non spécialisée), mais aussi de facteurs personnels, voire de hasards.

« Les malades viennent chez moi à la maison ou au bureau pour dire qu'ils veulent voir la pharmacienne. C'est une question de confiance. Même si tu leur dis de partir voir l'assistante sociale ou le psychologue, ils ne vont pas, ils préfèrent venir chez moi » (une infirmière pharmacienne).

« Les patients PvVIH, vous avez un certain attachement à eux. Eux-mêmes, ils sont très attachés. Quand je ne suis pas là, quand ils arrivent, même si je laisse des consignes pour dire « voyez tel médecin », ils préfèrent que ça soit moi, ils ont plus confiance car ils se sont ouverts à moi, c'est plus profond que par rapport aux autres malades, ça dépasse le cadre de la médecine, ils m'appellent même à la maison » (médecin).

« Avec les malades, il y a de la confiance et c'est cela qui me reconforte moralement » (une assistante sociale).

C'est la « marraine » ou le « parrain » informels qui semblent les mieux placés pour assurer l'« information-observance ». Concentrer cette dernière sur le seul éducateur thérapeutique formel peut empêcher qu'elle passe par un autre agent, parfois plus à même de l'assurer avec tel ou tel malade.

« Pour ce qui concerne les malades, moi j'ai l'impression qu'ils perçoivent l'éducateur thérapeutique comme une sorte d'obstacle supplémentaire entre eux et le médecin. Donc une sorte de distance entre eux et le médicament » (un psychologue).

La façon de faire l'éducation thérapeutique dépend de chaque malade, et aussi de l'équipe soignante. Il faut que le médecin négocie avec le malade la présence d'un éducateur thérapeutique, car ce n'est pas évident de lui faire accepter que quelqu'un d'autre intervienne. L'idéal serait que

²¹ Cf. Bako Arifari, 2006, « La corruption quotidienne au Bénin », Niamey : *Etudes et Travaux du LASDEL*, 43. Mais ceci est valable dans d'autres pays (cf. *Une médecine inhospitalière*, op. cit.).

²² Comme les assistantes sociales, les pharmaciens sont en dehors du dispositif formel des éducateurs thérapeutiques alors qu'ils peuvent jouer un rôle central dans l'éducation thérapeutique réelle (ils ont d'ailleurs été formés sur le terrain par SOLTHIS).

le médecin soit son propre éducateur thérapeutique, mais il y a un problème de temps (propos de médecins lors de la restitution)

Tout dispositif d'appui à l'observance ne devrait-il pas tirer parti de (et favoriser) cette réalité qu'est la construction dans le temps d'une relation privilégiée entre un PvVIH et un soignant qui se « choisissent » mutuellement ? Peu importe qui remplit ce rôle : l'essentiel est qu'il puisse être rempli, et donc que le service prescripteur dispose de suffisamment d'agents aptes à le remplir et disponibles pour le faire.

Il faudrait diversifier l'éducation thérapeutique, selon les centres, selon les malades (un médecin lors de la restitution).

1.3.3. ONG et milieu associatif

Deux grands types de fonctions associatives structurent en quelque sorte le « marché nigérien du Sida »²³ d'une part la prévention, d'autre part la prise en charge. La plupart des associations présentes au Niger (nationales ou internationales) travaillent dans le secteur de la prévention (plus d'une cinquantaine), qui est celui qui est le plus « ouvert », le moins professionnalisé, le plus dépourvu de normes et règles du jeu, et où les fonds sont les plus abondants.

Les associations qui sont actives dans le secteur de la prise en charge sont par contre peu nombreuses (elles travaillent en général aussi dans le secteur de la prévention). Elles sont de trois types :

- les associations « médicales » (regroupant des personnels de santé): il y en a deux, toutes deux fondées par des médecins nigériens, d'un côté MVS²⁴ (la plus ancienne, constituée en 1994 autour de deux médecins pionniers de la lutte contre le Sida), de l'autre côté Lafia Matassa (créé en 1999 par des étudiants en médecine autour de la santé de la reproduction des jeunes, et qui joue également un rôle important dans la prévention, entre autres comme co-agence d'encadrement)
- les associations de PvVIH : ANP+ (la plus ancienne) et PAP+ (qui s'en est détaché, et comprend également des parents de PvVIH ou « personnes affectées »), ainsi que le groupement féminin Bafounéy, qui est une émanation de ANP +. Ces trois structures sont regroupées dans le RNP+ et partagent un local commun
- les associations d'appui : Espoir-Niger, la plus importante²⁵, est pour une part indissociable de la personnalité controversée et de l'activité médiatique de son fondateur; quant à UFED et ANTD, elles sont peu actives dans le domaine de la prise en charge.

Lafia Matassa, MVS, Espoir Niger et les associations de PvVIH ont fourni une partie des « éducateurs thérapeutiques » formés par SOLTHIS, aujourd'hui présents dans les services prescripteurs, et doivent assurer des visites à domicile (financement Fonds mondial).

Nous analyserons dans la partie suivante les associations de PvVIH.

²³ Les associations et ONG dans le domaine de la santé au Niger, quelle que soit leur fonction, sont regroupées dans deux réseaux: RAILS (réseau des acteurs intervenant dans la lutte contre le SIDA) et ROASSAN (réseau des organisations et associations du secteur de la santé au Niger).

²⁴ Outre la CESIC pour la prise en charge, MVS a fondé un centre de dépistage autonome, le CEDAV.

²⁵ Mais « des malversations financières ont considérablement terni son image » (C. Denner, « Proposition pour la mise en œuvre du suivi psychosocial et en observance auprès des patients sous traitement ARV : un volet supplémentaire SOLTHIS », rapport, novembre 2004).

1.3.4. Petit essai de typologie des personnels de santé face au Sida

En conclusion, nous pouvons tenter de distinguer à l'étape actuelle les catégories suivantes (chacun pourra s'amuser à y mettre les noms de son choix) :

Les professionnels spécialisés

Ce sont des personnels de santé qui *construisent, au moins pour un temps, leur identité professionnelle ou leur carrière autour de la lutte contre le Sida*. Ils peuvent être « venus au Sida » par militantisme associatif ou par spécialisation professionnelle (immunologie), ils peuvent exercer une fonction clinique (CTA), administrative et de santé publique (Coordination, FNUAP) ou communicationnelle (counselling, éducation thérapeutique), ils peuvent être médecins ou para-médicaux, mais, dans tous les cas, le Sida est au centre d'un fort investissement professionnel sur la durée, et sans doute aussi de leurs ambitions présentes ; de ce fait, ils ont en général de nombreux contacts internationaux liés au Sida.

Les occasionnels

Ils soignent les PvVIH à temps partiel, et ne sont sans doute actifs dans la lutte contre le Sida que *de façon transitoire, et à temps partiel, bien que leur investissement personnel et professionnel soit en général bien réel*. Le plus grand nombre des personnels de santé des services prescripteurs est dans ce cas. Certains toutefois peuvent « basculer » vers les professionnels spécialisés.

Les dilettantes

Ils touchent un peu au Sida, peuvent parfois figurer dans les comités, avoir leur mot à dire ou apparaître comme des personnes d'influence, mais n'ont pas de compétence forte et encore moins de pratique réelle.

Les bénéficiaires²⁶

Comme dans tout domaine où une « rente de développement » ou une « rente humanitaire » est distribuée largement, ils sont présents dans le « Sida business », qui connaît ses escrocs, ses détournements, ses trafics (et aussi ses soupçons et accusations, justifiées ou non).

« Au centre de (Z), le médecin a le monopole, il n'est pas rémunéré spécialement pour cela, mais ce sont les « barons » qui vont se faire traiter là bas. Le médecin qui est là bas, il cible ses patients. Ceux qui n'ont pas les moyens, il les envoie au CTA, ceux qui ont des ressources, il les garde et les soigne correctement ; avec visites à domicile, etc... » (un PvVIH militant associatif).

« A., le responsable de l'association W., il a la bouche, c'est un rassembleur, mais c'est un escroc, il rassemble les malades pour vivre sur leur dos (...), c'est un escroc, il a eu avec nous onze millions, il nous a donné deux cent mille et il a bouffé le reste. Chaque fois, c'est nous qu'on présente et on nous donne zéro pour cent. Nous avons reçu quatre vingt seize sacs de blé, il nous a donné dix sept seulement et il a gardé le reste. Il gagne beaucoup sur le dos des malades » (un responsable d'association de PvVIH).

Un responsable d'une association de PvVIH dénonce devant nous les détournements opérés par ses camarades du bureau. Ceux-ci, dans un autre entretien, dénoncent en retour le dénonciateur... Les deux parties s'accusent mutuellement de « bouffer » l'argent versé à l'association pour tel ou tel objet...

Les escrocs assurant la promotion du Phytex auraient proposé de l'argent aux médecins prescripteurs pour prescrire leur produit. Deux d'entre eux ont prescrit (et prescrivent encore ?) le

²⁶ A. Moumouni propose l'expression les « balseurs » du Sida, néologisme issu du zarma (*balsa* : profiter).

Phytex (mais en l'associant désormais aux ARV...). L'un d'entre eux prescrivait aussi (prescrit encore ?) des injections du produit ZZ, non homologué, pour lequel on fait acheter au malade gants et seringues (une éducatrice thérapeutique).

2. Du côté des PvVIH

Nous envisagerons successivement quelques « trajectoires » de séro-positifs, avant de proposer une typologie des PvVIH, et d'analyser les rapports entre PvVIH et autres malades au Niger.

2.1. Trajectoires de séro-positifs

Le terme de « trajectoire de malade » a été proposé par A. Strauss²⁷. La prise en compte de ces trajectoires offre l'avantage de mettre les problèmes de l'observance en contexte, dans le cadre de séquences biographiques réelles, qui permettent de mieux comprendre les difficultés des PvVIH.

Cas n° 1

« J'avais fait onze ans à D., comme responsable d'une agence de voyage. Je viens à Niamey je me traite, si ça va, je retourne, après je reviens.

Au début, j'ai suivi un traitement avec un infirmier de mon quartier, un ami d'enfance. Mais cet infirmier m'a escroqué et m'a maltraité. Je suis rentré en contact avec cet infirmier parce que je souffrais d'une maladie et je ne savais pas de quoi je souffre. J'ai fait les hôpitaux de l'intérieur et je suis fatigué. J'ai fait appeler l'infirmier qui vit dans le même quartier que moi, je lui ai expliqué ma maladie. Il m'a dit : "je ne peux pas te traiter comme ça sans faire des examens." Je lui ai répondu "OK". C'est ainsi que, le lendemain matin, il a pris le sang, il a fait ce qu'il devait faire et il est revenu. Il a dit : "Vous souffrez d'une infection sévère". Je lui ai demandé ce que je dois lui donner pour qu'il me traite. Je lui ai dit « je vais te donner 150.000 FCFA. Il a répondu "il n'y a pas de problème". Toute ma famille n'était pas contente. Moi j'avais l'argent et c'est ma santé qui comptait pour moi. J'ai vu mon frère avec lequel j'avais mon argent pour lui dire de donner une avance de 75.000 FCFA. Le lendemain il est venu avec trois flacons de sérums. En tout et pour tout il m'a fait huit sérums. Donc, dès ce moment il a eu à me dépister à mon insu, il ne me l'a pas dit. Ensuite, il m'a dit que le sang me manque. Je lui est demandé : « où on va trouver le sang ? ». Il a demandé à ma famille de venir donner du sang. Lorsque mes parents se sont rendus à l'hôpital il les a driblés. Il a dit qu'il a trouvé du sang avec un laborantin et que ça coûte 10.000 FCFA. C'est après la transfusion que j'ai commencé à développer une réaction: des boutons sur le corps. On m'a dit que c'est une dermatose. En ce moment, certains membres de ma famille ont condamné le sang. Mais moi je sais que j'étais malade.

Quand tout ne marchait pas, j'avais un oncle qui était en Côte d'Ivoire: un cousin à ma mère. Ils sont venus me voir, et ils se sont entendu avec ma maman, d'aller si je veux chez lui en Côte d'Ivoire. Ma maman a téléphoné à mon oncle pour que je le trouve à Abidjan et voir de quoi je souffre. Mon oncle a accepté, il a dit de venir. Arrivé à Abidjan, je lui ai téléphoné et il est venu le lendemain matin me chercher à la compagnie avec laquelle j'ai voyagé. Il nous a pris une chambre à côté de chez lui. Il travaille à l'hôpital de Port Boué, c'est un gastro-entérologue. Le lendemain matin il m'a pris dans sa voiture pour m'amener à l'hôpital. Arrivé là-bas, il m'a fait un bilan, et on lui a amené le résultat. Je suis resté avec lui, il ne m'a rien dit. Le lendemain il m'a pris pour m'amener au CHU de Trechville, on m'a fait là-bas un autre bilan, et on lui a donné le résultat. Le lendemain encore, il m'a amené à Yopougon chez le Pr Touré, on lui a donné le résultat. Après tout ça, il me prend dans sa voiture pour me promener avec lui dans la ville d'Abidjan. On mange bien, tout ce qu'on me donne c'est des vitamines. Sa femme et lui m'achètent tout ce qui est bon pour moi. Il y a eu un changement dans mon corps. Eux, ils ont compris de quoi il s'agit, mais moi je n'ai rien compris. Le lendemain, ma maman a téléphoné pour savoir les nouvelles, et puis pour m'annoncer le décès de mon enfant. C'est d'ailleurs suite à ça que j'ai bousculé mon oncle pour qu'il me dise de quoi je souffre. Je lui ai dit: "même si c'est le Sida, il faut me dire." Et il m'a dit : « c'est le Sida, mais on peut vivre avec trente ans ».

Je lui ai demandé de me donner mon dossier, je vais rentrer au pays. Je ne veux pas en rentrant au Niger qu'on va encore me demander de payer pour refaire les examens. Je leur ai demandé de me faire un certificat médical. Ils me l'ont fait. Mon oncle m'a pris encore pour

²⁷Strauss, A., 1993, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan

m'amener à l'hôpital pour que je vois comment les malades vivent avec le VIH. Je suis rentré au Niger. En ce temps il y avait beaucoup de tracasseries en cours de route. Dès qu'on me dérange, je leur (les gendarmes) montre mon certificat médical et dès qu'ils voient le mot " Sida ", ils me laissent passer.

A mon retour à la maison, j'ai appelé mon infirmier qui a mangé mon argent et qui sait de quoi je souffre. Je lui ai dit; " Quand j'étais en Côte d'Ivoire, les médecins m'ont dit que c'est du Sida que je souffre ». Il a secoué la tête et il s'est tu. En ce temps tu ne sais pas où attraper, tu ne peux que passer par les infirmiers. Cet infirmier a eu le courage de me mettre sous ARV. Il m'a fait acheter le Phytex. Il m'a pris, on est parti à la Central Pharm. Il s'est présenté comme docteur. Le médecin a hésité au début mais il a vendu le produit à la fin. J'ai payé la boîte de Phytex à 20.000 FCFA. Après il me taxe 5.000 à 10.000 FCFA et ça à n'importe quel moment, il sait que j'avais de l'argent, en réalité à ce moment j'en avais. Ensuite chaque fois que le monsieur vient chez moi, il sort avec au moins 10.000 FCFA. Jusqu'au jour où le boutiquier qui est à côté de chez moi a remarqué que quant le gars quitte chez moi chaque fois il vient lui demander la monnaie de dix mille. Et le boutiquier avec lequel je n'avais aucune relation est venu me dire ; « Pourquoi il ne t'amène pas à l'hôpital ? » Cela a attiré mon attention immédiatement. Le lendemain, il est venu, je lui ai dit: "demain je veux que tu m'amènes là où on traite les malades de SIDA." Il m'a dit : « il y a un lieu qu'on appelle MVS ». Il m'a pris et m'a amené au bureau de MVS. Là bas N. lui a dit: " c'est pas là qu'il doit l'amener, c'est à la CESIC que les malades sont pris en charge." Il sait bien, mais il ne veut pas aller là-bas, pourquoi je n'en sais rien. Arrivé à l'hôpital, devant la porte, nous avons rencontré une infirmière séropositive, une certaine R. qui rentrait dans l'hôpital. Dès qu'il l'a vue il s'est éclipsé et l'infirmière R. m'a conduit au box n°5. A notre arrivée au box n°5, j'ai trouvé Mme B., c'est d'ailleurs elle qui m'a demandé les produits que je prends, elles étaient trois dans le bureau. Lorsque j'ai répondu « Phytex », elles ont toutes criées "Oh, oh, oh !!" Elles m'ont dit d'attendre l'arrivée du Dr S.. Lorsqu'elle est arrivée, elles m'ont dit de répéter ce que j'ai dit. J'ai redit que j'étais sous Phytex. Elle aussi a crié et m'a ensuite demandé : « Qui t'a prescrit ce produit, quel infirmier ? ». J'ai un peu hésité, je me suis tu. Elle m'a ensuite dit: « Si tu ne dis pas qui t'a prescrit le Phytex, je ne vais pas te traiter ». C'est ainsi que je lui répondis : « Toi, là (l'infirmière R.) tu le connais, c'est celui que tu m'as vu avec lui à l'entrée de l'hôpital ». Dr S. envoya R. chercher l'infirmier. Avant son retour, Dr S. a téléphoné au directeur, et au surveillant, et au major général de l'Hôpital. Lorsqu'ils sont tous arrivés dans son bureau, elle m'a encore demandé de reprendre ce que j'ai dit. J'ai repris tout ce que j'ai dit. Il a reconnu, et le surveillant a dit aux gendarmes de l'amener avec eux à la gendarmerie pour s'instruire de l'affaire. Ils l'ont amené et il a fait une semaine à la gendarmerie. Il y a un ami, le député de B., et le surveillant de l'hôpital, ce dernier était à D. avec moi, c'est mon ami, on buvait ensemble, ce sont eux qui ont voulu aggraver l'affaire quant ils ont vu mon état de santé. Quant à l'infirmier, c'est un ami d'enfance, nous avons grandi dans le même quartier, ici à Niamey. Ses parents sont venus me voir pour que je retire la plainte. Je leur ai répondu que ce n'est pas moi qui ai porté plainte contre lui. Ce sont les gens de l'hôpital qui l'ont envoyé à la gendarmerie. Mais Dr S. a fait comprendre que c'est moi qui ai porté plainte. C'est ainsi que je suis parti à la gendarmerie voir mon infirmier et lui ai dit: "Ce que tu m'as fait, je te laisse avec Allah. Mais l'argent que tu a pris avec moi, il faudra que tu le rembourses." Il a accepté. Quand le surveillant qui est un ami m'a vu il a dit aux gendarmes de le chauffer pour qu'il rembourse les 150.000 FCFA, et il a très vite fait. Je ne voulais pas que l'affaire parte en justice parce que si l'affaire part en justice il va faire la prison et il va perdre son travail. Et que vont devenir ses enfants ?

Ce n'est pas la seule escroquerie dont j'ai été victime. Les marabouts m'ont beaucoup escroqué, ils m'ont fait égorger des moutons, des boucs, des chèvres, à Niamey comme à l'intérieur. On m'a fait même égorger un chameau. On m'a fait comprendre que ce sont mes camarades de travail qui m'ont jeté ce sort. En réalité, à ce temps, mes affaires marchaient très bien.

MVS s'occupait de la prise en charge médicale. C'était la seule cellule de prise en charge à l'Hôpital National de Niamey, la CESIC. Avant la création du CTA, ma femme travaillait là-bas. Mais le problème c'est que eux même ils n'avaient pas d'argent. Ils demandaient aux malades qui avaient des moyens et qui voulaient commander les produits qu'ils nous revendaient au même prix. Moi je payais 50.000 FCFA /mois pendant plus de deux ans avant l'ouverture du CTA. D'autres à 80.000 FCFA. Dans les centres spécialisés il y a une disposition sociale: il y avait un temps avant la création du CTA, je n'avais pas pu payer le traitement pendant quatre mois. Dr S. a payé pour moi 50.000 x 4= 200.000 FCFA. Et puis le marketing social m'a donné un chèque de 100.000 FCFA pour payer les produits.

Même au CTA, au début, quand c'était payant, si tu n'arrives pas à payer on te diminue jusqu'à 1000 FCFA/ mois. Avec l'ouverture du CTA, on nous a transféré là-bas. Au CTA au début il y avait trois catégories de prix: 15.000 FCFA/mois ; 10.000 FCFA /mois ; 5000 FCFA /mois. Entre temps je n'avais pas les moyens de payer les 15.000, et le médecin a décidé de réduire à 10.000. On nous explique pas les critères. Pour nous, les malades, notre problème c'est retrouver la santé. Tu ne peux pas poser certaines questions au médecin. Je payais 50.000 FCFA à l'hôpital et 15.000 au CTA, je n'ai pas trouvé mieux. Celui qui est malade et qui est venu chez le médecin, il vous dit « Voilà le médicament, vous devez payer telle somme », si avant nous payons 500.000 FCFA /mois et aujourd'hui 15.000 FCFA /mois, on ne peut pas discuter. Maintenant tout est gratuit.

Il y a des gens qui développent les effets secondaires et il y a ceux qui ne développent pas. Ça dépend de l'organisme. J'ai vécu quelques problèmes, c'était juste des nausées pendant quelques temps et puis c'est passé. J'ai eu aussi un problème de vision. Je ne vois pas clair. J'ai vu un spécialiste, il m'a dit qu'il n'a rien vu. D'autres développent des dermatoses, des boutons sur la peau » (un responsable associatif PvVIH).

Cas n° 2

HH, une jeune femme âgée d'environ 25 ans, est hospitalisée au centre Béthanie de Saga. Elle est très faible, incapable de marcher. HH a fréquenté l'école jusqu'à la classe de CM1, elle est mariée (son mari est à Tessaoua) et mère d'un enfant de huit ans qui est avec elle à Béthanie. C'est son deuxième séjour ici. Après avoir été détectée séro-positif, elle a été mise sous ARV puis est rentrée chez elle, à Niamey. On l'a ramenée à nouveau à Béthanie il y a 2 mois dans un état pitoyable, manifestement après une interruption de traitement.

L'entretien porte d'abord sur la première hospitalisation

Q: « Qu'est-ce qu'on vous a dit quant on vous a mis sous traitement? »

R : « Quand on te donne le médicament on te dit de le boire, on dit de ne pas arrêter, si tu n'arrête pas tu va être en bonne santé et si tu arrêtes, tu va tomber malade »

Q: « Pourquoi est tu venu ici? »

R : « Quand, j'étais malade, je suis restée à l'hôpital pendant deux mois, on m'a dit qu'à Saga il y a un hôpital où des sœurs traitent les gens gratuitement, on te donne de la nourriture, des habits et on s'occupe bien des gens. C'est pourquoi je suis venu ici. C'est quelqu'un qui m'a dit : « Ici à Saga si tu es pauvre les sœurs s'occupent de toi ; à l'hôpital c'est l'ordonnance qu'on te donne, même le lit il faut payer chaque jour 2.000 francs ». Quand j'étais à l'hôpital, on a pris mon sang pour faire des visites. Après on m'a dit : « *ni tira mana fata*" (tes papiers ne sont pas sortis). Il faut partir à la maison ». Puis c'est ici que nous sommes venus, ensuite les sœurs nous ont envoyé au CTA. Là-bas on a pris mon sang encore, puis ont m'a dit ma maladie. Ils m'ont dit le nom en hausa, en djerma et en français. Ils m'ont dit qu'on a vu ma maladie : c'est le Sida et il faudra que je vienne avec mon mari pour qu'on lui fasse le test. J'ai écrit une lettre pour lui envoyer. Il vit à Tessaoua à côté de Zinder, je ne sais pas si il a reçu la lettre. Peut être celui à qui j'ai remis la lettre ne la lui a pas donnée ».

Q: « As-tu écrit le nom de la maladie dans la lettre ? »

R : « Oui, je lui ai écrit que les "*lokotorey*" ont dit que c'est du Sida que je souffre, il faudra qu'il vienne. Mais il n'est pas venu ».

Q : « Et en djerma, comment ont-ils appelé la maladie? »

R : « Je ne sais pas comment ils appellent la maladie. Ils m'ont dit : « Il y a le traitement, et si tu arrêtes de prendre tes "*kinin ize*" (comprimés), la maladie va reprendre sa force. » Je ne connais pas les noms des médicaments qu'ils m'ont donnés. Quand j'ai commencé le traitement j'étais hospitalisé ici à l'hôpital des sœurs de Saga. J'ai commencé le traitement il y a quatre mois. Quand on me donne les médicaments je les prends chaque jour. Quand il reste pour deux-trois jours, je repars au CTA pour reprendre. Au retour je remets aux sœurs tous les comprimés, ce sont elles qui nous les donnent tous les jours matin et soir. Lorsque j'ai commencé le traitement, j'ai eu une amélioration: avant je ne pouvais pas me lever, ni m'asseoir, il faudra qu'on me tienne pour m'asseoir. Mais avec le traitement, grâce à Allah, je pouvais m'asseoir ou me lever sans aide.

J'ai fais la radio, c'est la sœur qui a payé, c'est elle qui me donne l'argent de taxi pour aller au CTA. Parfois c'est l'argent de taxi qu'elle donne, parfois c'est la voiture qu'elle donne pour nous amener. C'est chez toujours Dr H. qu'on m'amène. C'est elle qui me suit. »

Q : « Comment les choses se sont passées au CTA quand tu as été pour la première fois ? »

R « D'abord on m'a amené chez un homme qui a pris mon sang. Puis on m'a envoyé quand le résultat est sorti chez un autre homme, un Béri-béri qui s'appelle I., celui-ci a causé avec moi. Après je suis allé chez Mme K. Elle a parlé avec moi de la maladie, puis elle m'a donné une ordonnance, je suis partie à la pharmacie du CTA pour prendre des médicaments. Là-bas j'ai trouvé deux dames. Une a pris mon ordonnance, elle ne m'a rien dit sur la maladie, elle a donné les médicaments. Il y avait deux sortes de médicaments: je prends un le matin et le second le soir. Un médicament c'est pour une semaine, et le second c'est pour un mois. Quand le médicament d'une semaine est fini, elles ne me l'ont pas remplacé. Tout ce parcours s'est passé le même jour. Elle m'a encore dit s'il reste le médicament de deux-trois jours de revenir. De ne pas laisser à ce que le médicament finisse complètement. Après trois mois à Saga j'ai été libérée pour aller continuer mon traitement à la maison. La sœur aussi m'a dit de ne jamais interrompre le traitement. »

Puis le chercheur pose la question sur la raison de son retour à Béthanie :

Q: « As tu interrompu le traitement ? »

R : « Non, le CTA, n'est pas loin de chez moi, je vais toujours prendre les médicaments avant que ça termine ».

Q « Pourquoi on t'a ramenée ici si tu prenais tes médicaments régulièrement ? »

R : « C'est à cause d'un paludisme qu'on m'a ramené ici »

HH nie donc, contre l'évidence, toute interruption de traitement. Nous vérifions auprès de la sœur : oui, elle est revenue ici très malade, en raison d'un traitement interrompu pendant deux mois. Elle était restée à Niamey après son premier séjour, et était suivie en ambulatoire. Un jour elle n'est pas venue. On l'a cherché à son domicile, sans succès. Actuellement elle est sous Cotrim²⁸ au CTA.

Nous décidons de laisser HH tranquille, et de revenir ultérieurement.

Dr Moha retourne comme convenu voir HH. seul quelques jours plus tard. Elle va nettement mieux. On doit la mettre très prochainement sous ARV. Elle reconnaît après quelques hésitations qu'elle a effectivement abandonné le traitement. Ses parents sont venus à Niamey, et l'ont obligée à aller avec eux à Maradi sans prendre sa provision d'ARV, pour suivre le traitement d'un marabout contre les génies (*iskoki*), car ils refusaient d'accepter qu'elle soit malade du SIDA (elle leur avait pourtant dit le résultat des tests). Elle est revenue très malade de Maradi deux mois plus tard. Ses parents la rejettent désormais.

Elle nous avait caché cette rupture du traitement car elle pensait que nous étions une équipe médicale, et qu'on allait refuser de la remettre sous ARV.

Son mari n'a toujours pas répondu et ne donne toujours aucun signe de vie. Elle considère que cela en est fini avec lui. On vient de mettre son fils, également séro-positif, et qui est avec elle à Saga, sous Cotrim.

2.2. Esquisse de typologie des PvVIH

La plupart des études menées sur l'observance en Afrique s'intéressent, dans une perspective épidémiologique, à une cohorte de PvVIH fortement encadrés par un dispositif unique de prise en charge qui est aussi un dispositif de recherche de type quantitatif. Notre étude par contre s'est faite entièrement en « milieu naturel », sur la même base que pour des malades ordinaires, les PvVIH avec lesquels nous avons menés des entretiens étant recrutés sur des bases très variables, parfois dans des services prescripteurs eux-mêmes variés, parfois par l'intermédiaire des associations de malades, parfois par relations ou dans le centre de soin de Saga, largement au hasard des rencontres. Notre typologie ne prétend donc à aucune

²⁸ Cotrimoxazole

représentativité statistique, mais elle met en évidence une gamme de comportements et de pratiques largement répandus.

Face à l'annonce de la séro-positivité et à la nécessité d'un traitement à vie, les personnes réagissent en effet de façon différente, selon leur trajectoire, leur environnement, leur personnalité, leur statut culturel et social. Le Sida oblige chaque PvVIH à renégocier d'une façon ou d'une autre sa vie, ses relations, son identité. Plusieurs options sont possibles. Quatre nous sont apparues comme prédominantes : *la fuite, la clandestinité, la publicité, l'entre-deux.*

2.2.1. Les PvVIH en fuite

Les chiffres officiels sont les suivants d'après les fiches INAARV remplies par les médecins prescripteurs (au 31-12-05) :

- 637 séro-positifs sont actuellement suivis sur Niamey, dont 579 sont sous ARV
- 33 ont été « perdus de vue »

Ce dernier chiffre est faible. Mais il ne doit pas faire illusion. De nombreux séro-positifs dépistés ou au bord du dépistage ne vont pas jusqu'au traitement, et n'entrent pas dans le dispositif INAARV. La catégorie officielle des « perdus de vue » ne prend pas en compte l'existence de nombreux PvVIH qui se sont « enfuis » avant le début de tout traitement. D'autres ont même refusé de faire le test, alors que leur conjoint avait été testé séro-positif. Beaucoup refusent de dire la vérité à leur conjoint. En ce cas, la « fuite » débouche sur un comportement de mise en danger d'autrui.

Les « perdus de vue » (cf. infra) ne sont donc qu'un cas particulier d'un système de « fuite » plus large, en amont, non appréhendé dans les statistiques, et qui pose un problème grave de santé publique, actuellement non traité par le dispositif de prise en charge.

« Je discutais avec une patiente séropositive, son premier mari est décédé, c'est lui qui l'a contaminée. Maintenant c'est son deuxième mariage, et elle n'aimerait pas que son deuxième mari soit informé. Elle refuse de lui annoncer, elle dit que s'il sait il va la divorcer » (un médecin).

Selon une sœur de Saga, la plupart des personnes qu'elles envoient au CEDAV pour le test et qui sont détectées positives ne reviennent pas (elles disparaissent dans la nature), seules les séro-négatives reviennent au centre Béthanie ; pour cette raison, elles les convoient elles-mêmes dans un car désormais...

Trois marabouts hospitalisés à Saga ont été faire le test : tous trois ont appris leur séro-positivité et ont été mis sous traitement, tous trois se sont enfuis sans prendre leurs médicaments...

Une femme vue à Saga : elle nous raconte que les soeurs l'ont amenée au CEDAV pour le test, on n'a rien vu de mal dans son sang là-bas, cela a été la même chose pour son mari qui est allé aussi faire le test ; elle veut rentrer chez elle car cela va mieux ; la religieuse nous dit ensuite en aparté que cette femme et son mari sont séropositifs mais refusent catégoriquement d'accepter le diagnostic.

Environ la moitié des militaires dépistés séro-positifs ne révèlent pas leur statut dans leur famille (et donc ne font pas faire le test à leur épouse), malgré les recommandations des personnels de santé (un médecin).

En fait, on peut esquisser un inventaire des niveaux de fuite, aux différentes étapes, qui sont souvent liés à une dénégation de la maladie.

<i>Niveau de « fuite »</i>	<i>Motifs</i>
Refus du test (en général conjoint)	Refus de savoir la vérité Refus de la maladie
Fuite après test	Refus de la maladie Recherche autres traitements
Perdus de vue avant mise sous ARV	Refus de la maladie Recherche autres traitements
Perdus de vue après mise sous ARV	Refus de la maladie Recherche autres traitements Difficultés d'observance

Les difficultés d'observance (cf. ci-dessous) ne sont donc qu'un facteur de fuite parmi d'autres.

Certains refus d'entrer dans le dispositif ARV peuvent avoir de toutes autres causes, mais sont beaucoup plus rares.

Nous avons ainsi rencontrés un PvVIH qui refusait la mise sous ARV pour ne pas en devenir dépendant car il craignait d'éventuelles ruptures de stock, et un autre qui avait peur, s'il en prenait, d'être repéré sur son lieu de travail.

2.2.2. Les PvVIH « clandestins » : la peur de la stigmatisation

Comme les « fuyards », les clandestins camouflent leur séro-positivité, mais contrairement à eux ils font le pas qui mènent aux ARV et suivent le traitement.

Le premier espace où il convient de cacher son statut, c'est évidemment l'entourage familial, les voisins, et le milieu professionnel : on prend les médicaments en cachette, ou bien on annonce une autre maladie plus présentable, on ne se confie à personne, ou bien seulement à une personne sûre...

Le second espace, c'est l'espace médical, puisqu'il faut s'y rendre régulièrement. Dans ce cas, on a une inégalité sociale manifeste. Les mieux nantis suivent deux filières de soins qui leur garantissent l'anonymat : soit l'Hôpital Lamordé, soit des consultations en privé.

Les autres, qui doivent aller par exemple au CTA, repéré souvent comme l'« hôpital du SIDA », recourent à diverses micro-stratégies (aller à certaines heures, revêtir un foulard ou un turban...)

Un malade passe toujours par la petite porte de derrière pour entrer au CTA. Un autre vient toujours après 16 heures (un médecin lors de la restitution).

On reviendra plus loin sur cette question de stigmatisation (cf. 3.5.)

2.2.3. Les PvVIH « publics » et leurs associations

C'est la stratégie inverse de la précédente. *Le « PvVIH public », au lieu de dissimuler sa séro-positivité, reconstruit son identité autour d'elle, et à certains égards la met en scène publiquement*, non seulement dans son entourage, mais aussi dans des cercles plus larges où il prend la parole « en tant que séro-positif » (exposés dans les écoles, les *fada*, à la radio, à la

télévision, dans les médias, les séminaires...). Depuis l'existence des ARV, qui donnent au Sida un statut de maladie chronique, le « coming out » d'un séro-positif a changé de signification, et peut constituer à terme, au moins dans certains cas, une forme de reconversion sociale et professionnelle, voire de promotion.

Il s'est aussi mis en place une forme de « sociabilité séro-positif » : les associations de PvVIH ont leur local, tenant lieu de permanence et de salle de réunion, mais aussi de lieu de rencontre ; elles y organisent des repas réguliers.

Le groupement féminin Bafouney fait en outre un atelier culinaire mensuel au CEDAV.

Certes le PvVIH public est en général un militant, qui se bat contre le Sida et pour la prévention et la prise en charge. Mais cela n'empêche pas aussi qu'il soit à la recherche des ressources, symboliques et matérielles, auxquelles son statut lui permet d'accéder pour peu qu'il accepte de le rendre public (en particulier à travers sa participation active à une association de malades). Une fois encore on retrouve le parallèle avec le développement : militer pour « la cause » du développement ou « la cause » du Sida n'empêche pas de chercher son propre intérêt et de développer des stratégies de recherche de privilèges ou de captage de rente.

*Les associations de malades connaissent de ce fait les mêmes problèmes que les associations de développement : conflits de personnes et de pouvoir, phénomènes de courtage, ambitions personnelles, soupçons permanents de détournement*²⁹. Les membres d'un bureau s'accusent mutuellement, le bureau d'une association accuse le bureau d'une autre association, les associations accusent les structures d'appui, les structures d'appui accusent les associations...

« Ils font beaucoup de formations, c'est pour justifier les décaissements. La dernière fois, on m'a amené suivre une formation en gestion. Ils nous ont donné 25.000 par personne à raison de 5.000 FCFA par jour, alors que nous savons que c'est 15.000 FCFA par jour. Est-ce que je leur ai dit que j'ai besoin d'une formation ? Les PvVIH, c'est de la nourriture qu'ils ont besoin et non de la formation. Ils ont faim » (un PvVIH).

Un médecin spécialiste déplore le peu d'intellectuels et de hauts cadres qui sont actifs dans les associations de PvVIH, ce qui laisserait la place à des semi-intellectuels et membres des couches moyennes plus enclins à mal gérer, à détourner, et à se servir des associations comme d'une promotion ou d'un tremplin.

Notre équipe, malgré nos explications, a parfois été prise du côté des associations de PvVIH comme un bailleur de fonds qu'il fallait ménager ou séduire.

Enfin, rappelons que ce sont parmi les PvVIH publics responsables associatifs qu'ont été recrutés plusieurs éducateurs thérapeutiques.

2.2.4 . Les PvVIH « entre-deux »

A mi-chemin entre les clandestins et les publics, on a les PvVIH qui ont un pied dans la « sociabilité séro-positif » et un pied dans la dissimulation, au niveau de leur entourage ou de leur métier. Ce sont les adhérents de base des associations. Ils apprécient de pouvoir rencontrer d'autres PvVIH, d'échanger des informations avec eux, de sortir de leur isolement, mais ne veulent pas aller au-delà, et entendent garder l'anonymat et dissimuler leur statut vis-à-vis de leur entourage.

²⁹ Cf. entre autres pour ce type de phénomènes au Niger : Hahonou & Souley, 2004, « Les associations cantonales dans le Tagazar et le Tondikandia », Niamey: *Etudes et Travaux du LASDEL*, 24 ; Olivier de Sardan et Elhadji Dagobi, 2001, « La gestion des pompes dans le département de Tillabéry », *Etudes et Travaux du LASDEL*, 4

X est suivi au CTA. Il n'a rien dit à sa famille. Mais contrairement à certains malades qui appréhendent de se rendre dans un centre trop connoté « Sida », il apprécie le fait d'y rencontrer d'autres PsvIH, et pendant l'attente, de pouvoir parler avec eux.

« Le jour que la Première Dame nous a rendu visite, nous avons mobilisé tout le monde (les membres de l'association). Les bureaux là étaient pleins, mais dès qu'ils ont entendu les sirènes et qu'ils se sont rappelés qu'il y a des caméras, tout le monde a fui, ils nous ont laissé ici à trois » (un responsable d'une association de PsvIH).

2.3. Les PsvIH et les autres usagers des services de santé : traitement à part ou normalisation ?

Pour divers personnels de santé comme pour de nombreux malades, les PsvIH apparaissent paradoxalement comme des « privilégiés », dans la mesure où ils bénéficient d'une prise en charge et d'avantages refusés aux autres usagers.

Cette situation peut certes s'expliquer et être légitimée par l'histoire et la gravité de cette maladie, et diverses raisons de santé publique et de politique sociale, mais elle pose cependant des problèmes, crée un malaise, et peut d'autant plus générer des conflits qu'elle n'a pas donné lieu à ce jour à un débat sérieux et informé.

Dans la mesure où le recouvrement des coûts est instauré dans tout le pays, la gratuité totale des ARV est parfois perçue comme un privilège incompréhensible, d'autant que le principe d'un forfait modique, comme dans nombre de pays voisins, avait été retenu initialement.

A l'ouverture du CTA, en 2003, trois niveaux de forfait mensuel avaient été mis en place, selon les revenus (15.000, 10.000 et 5.000 FCFA), plus un niveau spécial pour indigents (1.000 FCFA), avant de passer ultérieurement à la gratuité. Mais ce système avait du mal à fonctionner, les séro-positifs minorant systématiquement leurs revenus pour entrer dans une tranche basse...

Un forfait de 5.000 FCFA trimestriel avait été prévu au Niger (à l'instar de plusieurs pays voisins : Tchad et Togo demandent 5.000 FCFA par trimestre, Burkina 8.500 FCFA), mais ce projet a été abandonné quand la Croix Rouge a subitement opté pour la gratuité (un médecin spécialiste).

Certains responsables ne voulaient pas de la gratuité. De fait, on a mis le gouvernement devant le fait accompli (un médecin lors de la restitution).

D'autre part, les PsvIH échappent pour une grande part aux mauvaises relations entre soignants et soignés qui caractérisent les centres de santé urbains (accueil déplorable, mépris des malades, absence d'information), du fait du dispositif spécifique qui les prend en charge et de la formation des personnels de santé qui y travaillent.

« 90 % de nos malades, ils disent qu'ils ne veulent pas aller à l'hôpital, ils sont stigmatisés, même les agents de santé les fuient, ce n'est pas comme ici, on les accueille bien » (un infirmier du CTA).

« Le personnel travaillant à l'hôpital n'a pas le temps d'écouter des heures durant un malade » (un médecin spécialiste)

Par contre le CTA souffre d'un manque de médecins (alors que le nombre de malades augmente plus fort que les prévisions), qui sont surchargés (d'autant qu'un des trois médecins est souvent pris par ses tâches administratives). Ceci engendre de longues attentes pour les consultations, et des visites souvent tardives et parfois expéditives à l'hôpital de jour.

Enfin, ils bénéficient parfois de menus avantages collatéraux occasionnels (lait pour les enfants, aide alimentaire occasionnelle, rétributions pour des activités de prévention, etc...).

« Lors des visites à domicile, nous apportons du savon, de la nourriture, du lait, c'est un apport de la coordination multisectorielle » (une éducatrice thérapeutique).

« La Croix Rouge nous donne 10.000 FCFA par personne et par animation dans les radios locales » (une responsable d'association de PvVIH).

« Lux-dev nous assure 15.000 FCFA par semaine pour organiser le repas de la convivialité. C'est le repas qui attire les malades » (un responsable d'association de PvVIH).

Par ailleurs, les associations de PvVIH revendiquent une extension de l'aide liée à leur statut et à leur traitement, en particulier autour de deux points : le transport, et les frais d'analyses et d'ordonnance liés aux infections opportunistes. En effet, la nécessité de revenir dans le service prescripteur régulièrement, pour le renouvellement des ARV ou le contrôle des CD4, ainsi que pour divers bilans payants dans certains services (transaminases, numérations, radios), et les nombreux risques d'infection opportunistes représentent des charges lourdes pour la plupart des patients.

« Moi je dois être mis sous traitement depuis un mois. Mais je dois faire des examens: radio pulmonaire 5.000 FCFA; échographie 7.000 FCFA; et IDR 3.000 FCFA. Je n'ai pas l'argent, c'est pourquoi jusqu'à présent je n'ai pas été mis sous ARV » (un responsable associatif PvVIH).

Mais de nombreux malades non PvVIH des couches moyennes et populaires, eux-mêmes confrontés exactement aux mêmes problèmes de coûts indirects, pour des pathologies lourdes, aiguës ou chroniques, que ce soit pour les frais de transports, ou du fait des montants trop élevés des analyses et des ordonnances complémentaires, comprennent mal de telles revendications « catégorielles », d'autant que, à la différence des PvVIH, ils ne bénéficient pas par ailleurs de la gratuité des soins et de la gratuité du « traitement principal »...

On assiste même parfois (sans doute rarement) à une inversion du refus de la séro-positivité pour cause de recherche d'avantages liés au statut de PvVIH : « Un malade était venu chez nous dans un état très affaibli. Nous avons fait du counselling, et il a accepté de faire le test. Nous avons fait le test quatre fois, c'était chaque fois négatif, il n'était pas content d'être séro-négatif, il disait : « comment est-ce que je suis maigre comme ça et je suis séro-négatif » !!

Certains responsables de la lutte contre le Sida sont excédés par les revendications des associations de PvVIH : ils leur reprochent de demander sans cesse plus (payer les échographies des PvVIH enceintes, donner de l'argent pour le Ramadan pour les associations de PvVIH, fournir de l'encre gratuite pour leur imprimante), de mal gérer les fonds (nombreuses rumeurs de détournement, télévision disparue), de ne pas utiliser les avantages dont ils ont déjà bénéficiés (machines à coudre ou moulins à grains stockés inutilisés dans un coin).

On a donc affaire à une situation d'incertitude, de « bricolage » et d'improvisation en ce qui concerne les aides apportées aux PvVIH pour les frais médicaux annexes au traitement principal, et pour les coûts de transport, ou l'aide alimentaire : ces coûts sont parfois pris en charge par le secteur associatif, à côté des structures officielles, ou à l'intérieur des structures officielles, parfois non.

Caritas finance la venue de PvVIH depuis l'intérieur du pays sur le centre de Saga, qui finance lui-même le plus souvent les frais de transport des malades entre Saga et Niamey, et leurs analyses complémentaires.

La coordination, SOLTHIS ou d'autres ONG ou institutions fournissent parfois du lait ou de la nourriture, parfois remboursent les analyses ou examens complémentaires, dans tel service ou à telle association, sans que ce soit systématique ni généralisé.

Plusieurs PvVIH du Centre MADRAS se plaignent à l'inverse des ordonnances payantes qui leur sont délivrées et du coût des analyses complémentaires qui sont à leur charge.

En fait, le débat implique plusieurs niveaux de coûts :

- les ARV
- les coûts médicaux indirects
- les coûts non médicaux indirects

D'où une triple question : *Faut-il continuer à délivrer gratuitement les ARV ou passer à un système de forfait minimal (assorti d'aides sociales pour les plus démunis) ? Faut-il aussi prendre en charge systématiquement dans tous les services prescripteurs les « coûts médicaux indirects » (frais annexes au traitement principal) ? Jusqu'où enfin doit-on aller dans l'aide non médicale (transport, aide alimentaire, etc...) ?*

Le problème est évidemment complexe, et ce n'est pas à nous de le résoudre. Simplement peut-on le poser aussi clairement que possible, à partir des propos qui nous ont été tenus.

En ce qui concerne les ARV (et éventuellement les coûts médicaux indirects), les arguments en faveur de la gratuité sont de deux ordres : les uns relèvent de la santé publique, les autres de la politique sociale.

En termes de santé publique, la gratuité est un moyen de faire face aux risques liés à une mauvaise observance des ARV et à une faible diffusion de ceux-ci. Il s'agit aussi (et surtout) de freiner la transmission de la maladie (à l'image de la gratuité des soins déjà assurée pour la tuberculose).

En termes de politique sociale, les coûts directs et indirects pour le PvVIH sont lourds, alors que le Sida, devenu maladie chronique, est souvent handicapant, en particulier avec la multiplication des infections opportunistes, et que l'exclusion sociale et professionnelle reste forte : or, de nombreux PvVIH figurent parmi les plus démunis. Par ailleurs, alors que les malades des pays du Nord ont accès aux ARV, grâce aux systèmes mutualistes et aux assurances sociales, la gratuité est le moyen de permettre aux malades des pays du Sud d'accéder de façon significative eux aussi aux ARV.

« Je suis un farouche partisan de la gratuité. C'est vrai, c'est contre la politique du recouvrement des coûts. Mais mon expérience, ma conviction est que si réellement on veut un impact socio-économique, c'est la gratuité qu'il faut » (un médecin spécialiste du Sida).

De l'autre côté, les arguments « anti-gratuité » sont d'ordres variés. Certains souhaitent que les PvVIH « participent » un minimum financièrement, pour témoigner de leur volonté de se soigner, et pour éviter les méfaits de l'assistancialisme. D'autres ont le souci d'aller vers une banalisation et une « normalisation » du Sida, devenant peu à peu une maladie chronique comme une autre (les problèmes d'observance deviennent plus ou moins les mêmes que pour d'autres pathologies). Pour d'autres encore, c'est une question de justice : en créant une forme d'« égalité » Nord-Sud dans la prise en charge des PvVIH, on a créé une inégalité Sud-Sud dans la prise en charge comparée des pathologies. Certains enfin considèrent que les PvVIH ne « méritent » pas un traitement « privilégié »... Tous ces arguments sont souvent mêlés.

« La gratuité ne résoud rien. Maintenant les PvVIH viennent demander l'argent du taxi, la nourriture... Certes SOLTHIS défend la gratuité. Mais vous mettez les gens en position d'éternels assistés. Tout ce qui est gratuit n'a pas de valeur pour les Nigériens. Les gens nous disent : « nos enfants meurent de palu et vous mettez l'argent pour soigner gratuitement des vagabonds sexuels », alors qu'ailleurs il y a le recouvrement des coûts » (un autre médecin spécialiste du Sida).

Par ailleurs, un autre débat à mener concerne l'extension des formes d'aide non médicale, en argent ou en nature, destinées aux PvVIH (coûts non médicaux indirects). Jusqu'où doit-on aller dans une assistance sociale et humanitaire « spécifique » pour les PvVIH, qui risque d'apparaître aux yeux de beaucoup comme un traitement « privilégié », mais qui est souvent nécessaire et bienvenue pour les intéressés, et revendiquée par les associations (d'autant que, pour le Sida, des fonds sont disponibles) ?

Plus généralement, les « avantages » actuels dont bénéficient les PvVIH par rapport aux autres usagers du système de santé au Niger (et les revendications émises par leurs associations pour les étendre) sont-ils de nature à alimenter certaines formes de stigmatisation, en créant des sortes d'enclaves de « privilèges » (aussi justifiés puissent-ils être par divers aspects), ou au contraire peuvent-ils être étendus peu à peu de façon réaliste aux autres pathologies lourdes et aux autres usagers (dont les plus démunis sont de fait exclus du système de santé ou condamnés à des soins de mauvaise qualité qui grèvent lourdement leur budget)³⁰? Comment procéder dans un contexte sanitaire national marqué par le recouvrement des coûts et l'absence de tout « filet social » digne de ce nom pour les plus pauvres ?

Bien évidemment il n'est pas de notre compétence de répondre à de telles questions. Mais il nous semble que, au Niger, *c'est tout un débat sur la prise en charge financière des PvVIH par rapport aux autres malades dans un contexte de recouvrement des coûts qui devrait être instauré* (un tel débat n'a jamais eu lieu officiellement, ni parmi les professionnels, ni plus largement).

En un sens, *le Sida permet de mettre à jour toute une série de problèmes qui vont bien au-delà de cette pathologie spécifique et des PvVIH et qui concernent le système de santé nigérien dans son ensemble et tous ses usagers : l'absence de sécurité sociale, de mutuelles et en particulier de « filet social » pour les plus démunis ; l'absence de confidentialité et de veille déontologique ; les difficultés d'un « dialogue sanitaire » entre soignants et soignés ; l'acuité des problèmes d'observance...*

³⁰ On constate qu'au Niger, comme dans d'autres pays de la sous-région, il n'existe pas d'association d'usagers de la santé prenant en charge les intérêts de l'ensemble des usagers quelles que soient leurs pathologies, mais seulement des associations catégorielles liées à telle ou telle pathologie, qui tentent d'obtenir un traitement de faveur pour celle-ci. C'est le cas depuis longtemps pour la drépanocytose : les associations de lutte contre la drépanocytose, qui sont dirigées par des membres des classes supérieures (dans la mesure où cette maladie touche toutes les classes sociales), ont ainsi réussi à faire exister la drépanocytose comme problème important de santé publique (en obtenant ici ou là la gratuité des soins). Les associations de PvVIH sont aussi de type catégoriel. Quant à la tuberculose, qui frappe surtout les couches populaires, elle n'a pas connu de mobilisation associative, mais son traitement a été « sorti » du recouvrement des coûts pour des motifs de santé publique (contagiosité) ; il en est de même pour les vaccinations infantiles (JNV).

3. Autour de l'observance

Si l'observance est un problème qui se pose pour toute pathologie et pour tout traitement, elle constitue un enjeu de santé publique particulièrement important pour les ARV, du fait des risques de résistance et des particularités du virus.

3.1. La mise sous traitement

La mise sous traitement correspond à une phase initiale d'une quinzaine de jours à un mois environ, pendant laquelle divers effets indésirables ou secondaires peuvent se manifester. Cette période est également celle où le malade s'accoutume aux prises quotidiennes et prend le rythme de l'observance. Il apprend le mécanisme de suivi par les CD4.

Deux schémas de fait existent actuellement quant aux modalités de cette mise sous traitement.

L'hospitalisation

Un certain nombre de malades commencent la prise d'ARV en hospitalisation, soit parce qu'ils sont déjà hospitalisés (infections opportunistes, par exemple), soit parce que la stratégie du service est l'hospitalisation pour la phase de mise sous traitement.

Les malades hospitalisés, surtout au pavillon MADRAS, mais aussi en médecine B3, en pédiatrie, ou au CHU, qui sont détectés comme séro-positifs, sont ainsi mis sous ARV dans le service.

L'hôpital militaire hospitalise systématiquement les nouveaux patients sous ARV pour deux semaines.

Certains séro-positifs mis sous ARV au CTA (qui n'hospitalise pas pour la mise sous traitement) sont de fait hospitalisés dans des structures extérieures qui, elles, pratiquent l'hospitalisation pour mise sous traitement : infirmerie de la gendarmerie, centre Béthanie de Saga.

« Une fois que le malade est mis sous traitement au CTA, nous le gardons pendant un mois pour surveiller l'observance et les effets secondaires. Nous récupérons tous les médicaments avec nous. Nous donnons nous-même les médicaments aux malades. Même les nuits et les jours fériés, il y a des équipes de garde » (religieuse de Saga).

Cette hospitalisation permet évidemment de mieux contrôler les effets indésirables, et d'assister le malade (en fait de se substituer en partie à lui) pour les prises quotidiennes en début de traitement: en hospitalisation, les ARV sont distribués deux fois par jour par le personnel de santé.

La non-hospitalisation

Cette assistance est perçue comme un problème par certains personnels de santé, qui estiment que le malade n'est pas ainsi préparé à s'autonomiser, ce qui comporte un risque, une fois sorti de l'hôpital, quand il devra se débrouiller tout à coup seul avec ses ARV. Mieux vaut commencer le traitement en ambulatoire.

En ce cas, un schéma souvent adopté, pour une mise sous traitement sans hospitalisation, est la prescription de Cotrim pendant un mois, pour tester l'observance du sujet. Par ailleurs, les ARV sont délivrés au début pour une première période de 15 jours seulement, avec des variantes selon les médecins et les patients.

« S'ils viennent de démarrer le traitement c'est d'abord une fois par semaine que je les vois, après je ramène ça à deux fois dans le mois, et après à une fois par mois » (un médecin).

Cette phase d'« essai » en situation réelle est évidemment absente avec les mises sous traitement en situation hospitalière. Aussi certains médecins spécialistes souhaiteraient que les malades hospitalisés ne soient mis sous ARV qu'à leur sortie, et après essai au Cotrim.

Par ailleurs une hospitalisation pour mise sous traitement ne semble pas possible pour un service comme le CTA, déjà débordé.

L'éducation thérapeutique, on l'a vu, a été aussi conçu comme un accompagnement de la mise sous traitement : c'est surtout pendant cette phase que l'éducateur doit informer le malade.

Mais dans tous les cas, il ne faudrait pas sur-évaluer pour autant la phase de mise sous traitement, via l'hospitalisation, via l'essai au Cotrim et via l'éducation thérapeutique initiale : *c'est parfois après plusieurs mois que les mauvaises observances s'expriment, ou que les PvVIH sont à même inversement de maîtriser l'information et les problèmes relatifs à l'observance.*

3.2. La question de la prise

La prise quotidienne d'un seul médicament générique, matin et soir (il faut 12 heures d'espacement), qui est aujourd'hui au Niger le schéma thérapeutique de première ligne adopté, et qui vaut pour près de 80 % des malades sous ARV³¹, a considérablement simplifié la vie des PvVIH et les problèmes d'observance. Mais la question de la prise n'est pas pour autant complètement réglée.

L'oubli est de loin le premier problème. Or, les malades hésitent sur le comportement à adopter en cas d'oubli. Faut-il prendre en retard ? En cas d'oubli de la prise du matin, faut-il sauter la prise du soir ?

A ceci s'ajoute le doute quant à l'oubli : ai-je pris ou non ? faut-il en reprendre à tout hasard ?

N., rencontrée à la CESIC avec sa fille, nous dit qu'elle se demande parfois le matin si elle a pris au réveil son médicament ou non : elle n'arrive pas à se rappeler. En ce cas, elle prend à nouveau un cachet. Elle n'a demandé à personne à la CESIC ce qu'il fallait faire dans te tels cas...

Un facteur de saut de prise proche de l'oubli est *le contre-temps*. Un événement inopiné, un déplacement imprévu...

On peut évoquer aussi la perception par le PvVIH de contre-indications à une prise : on doit être à jeûn pour une prise de sang, donc on ne prend pas le matin...

Certains effets indésirables interfèrent directement sur la prise, en particulier le vomissement. Que faire si on vomit peu après une prise ?

Le conseil donné en général est de reprendre un cachet si c'est moins de 30 minutes après la prise.

La faim est également un problème, qui peut dissuader le malade de prendre son cachet (cf. ci-dessous, 3.4.).

En outre, diverses « micro-stratégies d'observance » sont développées par les PvVIH, qui « adaptent » le traitement à leur façon. Par exemple en décalant au matin la prise

³¹ Des patients ayant les moyens (fonctionnaires internationaux) ne veulent passer aux ARV génériques, par peur des effets secondaires liés au changement de protocole, et préfèrent continuer à acheter leurs ARV anciens. Il y a d'ailleurs eu deux cas de toxidermie à la névirapine. Ils préfèrent aussi être traités en privé pour l'anonymat (un médecin spécialiste).

d'Efavirenz (prévue le soir), pour éviter les cauchemars (effet indésirable de l'Efavirenz). D'autres vont prendre deux cachets au lieu d'un « pour un effet plus fort ou plus rapide »...

Face à ces hésitations, ces improvisations et ces inquiétudes, les réponses des personnels de santé et des éducateurs thérapeutiques ne semblent pas toujours adaptées. Soit on ignore ces questions, soit les réponses varient de façon non négligeable³².

Dans une réunion d'éducateurs thérapeutiques, en notre présence, un médecin fait passer un test improvisé, suite à nos premières observations : que doit-on faire en cas de retard de prise de 2 heures. Les réponses vont dans tous les sens, c'est la confusion...

La seule norme qui semble partagée par tous, c'est qu'une bonne observance implique qu'il n'y ait pas plus de 3 prises sautées par mois. Mais que fait-on s'il y en a 4 ou 5 ?

3.3. Le renouvellement

Les ARV sont normalement délivrés pour une période d'un mois. Le malade doit venir prendre son stock mensuel lors d'une consultation avec le médecin. Seuls les malades résidant à l'intérieur du pays peuvent bénéficier de deux, voire trois mois de traitement. C'est lors du renouvellement que de nombreux problèmes se posent.

L'un des plus évoqués, par les malades comme par les personnels de santé, qui renvoie à la question des « coûts indirects », est le prix du transport (*taxi nooru*, l'argent du taxi). Il est difficile d'en évaluer la portée réelle et de savoir, si, au-delà du discours et de la revendication, il s'agit d'un obstacle significatif pour un nombre significatif de PvVIH sur Niamey. Mais c'est un argument très souvent invoqué.

« La plupart des décès sont dus à des ruptures de traitement suite à des problèmes de frais de transport. Souvent le rendez-vous trouve le malade dans une situation difficile » (un médecin).

« Les perdus de vue, parfois, c'est le problème du déplacement, parce que des fois c'est des personnes qui sont sans ressources et qui sont dans les quartiers périphériques, c'est des problèmes de déplacement » (un autre médecin).

Ce n'est pas le seul problème. Le PvVIH peut manquer la consultation de renouvellement parce qu'il est malade (et pas seulement pour une infection opportuniste). Le problème est alors qu'en manquant la consultation, il manque aussi le renouvellement des ARV et devient « mauvais observant malgré lui ». Or il n'est pas possible en principe d'envoyer quelqu'un prendre les ARV pour le compte d'un PvVIH, celui-ci doit venir en personne (sauf cas de « faveurs » accordées à une connaissance du médecin).

Divers « empêchements » peuvent survenir : le départ en voyage, l'affectation professionnelle... ou même la prison³³.

Un autre problème est l'absence du médecin prescripteur lors du rendez-vous de renouvellement. Certains médecins spécialistes sont débordés, sans compter les nombreux départs en formation, les réunions, ateliers, etc. Certes un autre médecin peut prendre le relais, mais cette situation crée un grand désarroi chez le malade, qui parfois rentre chez lui sans consulter... et sans ARV.

3.4. Effets positifs et effets négatifs du traitement

Les effets indésirables des ARV d'un côté, les effets bénéfiques de l'autre peuvent influencer sur l'observance. Ils sont de surcroît très variables selon les sujets.

³² Il est vrai que selon les ARV, les consignes officielles varient quant à l'attitude à adopter en cas de prise différée.

³³ Une étude sur les PvVIH en milieu carcéral serait sans doute nécessaire.

Parmi les effets positifs il y a la prise de poids (d'autant que le Sida est associé à la maigreur dans les représentations populaires). Elle est un des principaux facteurs de l'auto-évaluation du traitement par le patient... Un autre effet positif est pour les femmes le retour de règles (l'aménorrhée est toujours très inquiétante). Mais les effets bénéfiques peuvent aussi, au bout d'un moment, devenir des facteurs de mauvaise observance, selon un phénomène bien connu pour les antibiotiques (on arrête puisque cela va bien).

La remontée du taux de CD4 devient aussi, pour les intellectuels, un indicateur personnel qui valorise le traitement et son observance.

Du côté des effets négatifs, ils sont nombreux. Les plus cités sont les prurits et éruptions cutanées, les nausées, vertiges et vomissements, les névrites, les jaunisses et atteintes hépatiques, les cauchemars, mais il en est d'autres...

« Quant à moi c'est mon problème, ça me donne une fièvre continue, une fatigue excessive et j'ai arrêté le traitement plusieurs fois. Tout le temps que j'ai passé avec le virus (19 ans), en 1992 j'ai eu 10-15 jours de diarrhée continue » (un PvVIH).

Quant à la lipodistrophie (qui n'apparaît qu'à la longue), elle ne semble pas encore perçue par les PvVIH comme un effet indésirable, mais elle commence à l'être par certains médecins.

Un autre facteur à prendre en considération est l'alimentation, c'est-à-dire les effets des prises selon que le sujet est bien ou mal alimenté, à jeun ou pas³⁴.

« Le plus grand problème pour l'observance des ARV, c'est l'alimentation, les ARV donnent de l'appétit, quand on n'a pas à manger c'est difficile » (une assistante sociale).

« On a constaté que les malades qui ne sont pas observants ce sont des malades qui sont démunis. Imagine si tu dois prendre des ARV à 8 heures et après à 20 heures et que tu n'es pas capable d'avoir à manger, c'est un problème » (un infirmier).

« J'ai toujours en mémoire cette dame qui m'a dit : « Docteur, si je prends les médicaments sans avoir mangé, mes intestins dansent » (un médecin).

Se pose aussi le problème pour les malades de l'attitude adopter lors du Ramadan. Ce n'est pas un problème théologique en soi (tout malade est dispensé de jeûne dans l'Islam) mais un problème de culpabilité ou de stigmatisation.

« L'entourage aussi fait en sorte que certaines personnes jeûnent. Parce que le fait que le patient ne jeûne, il peut être mal vu, surtout lorsqu'il n'a pas expliqué à son entourage de quoi il souffre. C'est aussi un aspect important. Il y a des entourages qui ne peuvent pas comprendre, pourquoi une personne bien portante ne peut pas jeûner, ça ce sont des aspects à considérer aussi. La question du désir de jeûner revient de façon récurrente lors de nos consultations. Je pense même qu'il y a des personnes qui sentent gênés de ne pas jeûner, malgré que l'Islam leur donne la possibilité de ne pas jeûner, mais les gens préfèrent jeûner, en pensant qu'ils peuvent se faire pardonner. Parce que souvent le Sida est lié à une sorte de faute, souvent ça culpabilise beaucoup le malade, ils se sentent coupables, ils vivent le Sida comme s'ils ont commis une faute, ils doivent se racheter en pratiquant la religion » (un psychologue)

3.5 Confidentialité et stigmatisation

Il est conseillé au PvVIH lors du counselling post-test de trouver quelqu'un avec qui « partager » l'annonce de sa séropositivité. On sait au Niger le rôle très important que jouent les « accompagnants » dans la « carrière » des malades. Ils peuvent être aussi précieux pour un appui à l'observance (mais l'éducation thérapeutique ne s'adresse en général pas à eux). Inversement la clandestinité par rapport à l'entourage rend l'observance plus difficile.

³⁴ Les problèmes liés à la prise d'alcool doivent être mentionnés. Peut-être devraient-ils faire l'objet d'une attention spécifique.

« Il est aussi difficile d'être observant lorsqu'il manque un soutien familial, lorsqu'il faut se cacher pour prendre ses cachets » (un médecin).

Hélas, les PvVIH ont beaucoup de difficultés à trouver dans leur entourage un accompagnant à qui révéler leur séro-positivité sans que cela ait pour eux des conséquences négatives³⁵. La stigmatisation du Sida reste très forte, y compris voire surtout au niveau social et familial. *Le Sida met en évidence à quel point les mythes sur la solidarité familiale africaine sont trompeurs. Le rejet fréquent du PvVIH par sa famille fait que les parents sont bien souvent au Niger un obstacle à l'observance plutôt qu'une aide.*

D., boucher, est hospitalisé à Saga. Mis sous ARV, il va beaucoup mieux, il se passe désormais de son bâton pour marcher (il dit qu'enfin il remarche sur deux pattes et plus sur trois...). Mais il nous déclare n'avoir personne à qui parler de son statut. Seuls Dieu, le docteur, la religieuse et lui sont au courant. Il a dit aux siens qu'il avait la tuberculose, car s'il avait dit que c'était le Sida, sa famille le laisserait sûrement tomber.

M., douanier dans une ville de l'intérieur, ne peut partager son statut. Cela se saurait vite dans sa ville, où tout le monde se connaît. On en serait au courant dans son métier, et il serait alors affecté à Niamey « où il n'y a rien à gagner ».

« Une malade m'a dit : « j'ai quitté mon logeur parce qu'il a découvert que j'ai le Sida; maintenant je suis chez untel, j'ai peur qu'il apprenne et qu'il me chasse lui aussi de chez lui ». Une autre m'a dit : « Major, j'ai peur que mon mari découvre que je suis malade du SIDA. S'il l'apprend, il va me divorcer » (une assistante sociale).

Mais l'ostracisme ou la stigmatisation sont aussi importants au niveau professionnel, et influent là aussi de façon négative sur l'observance.

« Quand je suis arrivé à Niamey, je n'ai pas voulu me mettre sous traitement, parce que je suis venu dans le cadre d'une recherche d'emploi.. et j'ignorais l'existence du CTA. Moi, ce que je veux dénoncer, c'est la discrimination. La discrimination, je l'ai vécu à deux reprises depuis que je suis séropositif en 1989 » (un PvVIH).

« Ce qui fait que je suis rentré dans la lutte c'est que j'ai été victime deux fois à perdre un travail à cause de mon statut sérologique. La première fois c'est à Abidjan, où je travaillais dans une grande entreprise, là-bas j'étais directeur commercial. Un jour j'étais tombé malade d'un paludisme. Après deux jours de traitement. Je suis revenu à mon service, mon chef a su mon statut sérologique, je ne sais comment. Il m'a dit : "*Vous êtes fatigué, il faut vous reposer deux jours.*" Lorsque je suis revenu, il m'a encore dit: "*Il faut encore rester vous reposer, vous êtes encore fatigué.*" Je suis retourné à la maison me reposer, et quelques jours après je suis retourné au service. Il me dit encore: "*Je vous ai dit que vous êtes fatigué, il faudra rester à la maison, quand nous aurons besoin de vous, nous ferons appel à vous*". C'est ainsi que je suis resté à la maison pendant quelques mois sans rien faire et ils me payaient mon salaire. Lorsque je suis parti les voir ils m'ont fait comprendre que mon état de santé ne me permet plus de travailler. J'ai pris un avocat...mais Abidjan reste Abidjan, elle est ce qu'elle. La deuxième fois c'est ici au Niger que j'ai été frustré pour cause de séropositivité. Lorsque j'étais rentré, j'ai rencontré un de nos employés qui travaille maintenant dans une société de la place, comme directeur commercial. Il me connaît, il connaît mes compétences. Il m'a fait venir et m'a recruté pour une période d'essais de trois mois. J'ai travaillé normalement. J'ai arrêté de prendre mes ARV, pour ne pas être identifié. Puis ils m'ont envoyé chez leur médecin d'entreprise (contractuel), pour une visite médicale. Le médecin m'a examiné et m'a fait un bilan clinique. Puis il a transmis le résultat à mon employeur. Au moment où je devrais être engagé, on me dit d'attendre. J'ai attendu pendant quelques mois a confirmation, mais hélas. Je continuais à aller chez eux, le directeur commercial me disait d'attendre toujours. Un jour, un autre ami qui est chef de personnel me fait comprendre "*On veut vous engager, mais c'est votre état de santé qui pose problème*" Voilà où est la confidentialité. Ce problème se pose, la confidentialité. La question dont je me pose est la suivante: "*Est-ce que le médecin a le droit de transmettre à l'employeur le résultat du test (le statut sérologique) d'un employé?*" Nous allons se battre nous allons faire ce combat, même si nous aurons pas de résultats immédiatement. C'est pour nos enfants que nous devons nous battre. Voilà ce qui fait que je milite dans une association de PvVIH » (un responsable d'association de PvVIH).

³⁵ Fréquemment c'est le frère aîné qui est choisi.

Les cabinets médicaux travaillant pour des entreprises révèlent en effet le plus souvent aux employeurs le statut sérologique des employés, en particulier lors des périodes d'essai. Ce type de pratiques condamnables (qui aboutissent à des exclusions ou des pertes d'emploi) doit être cependant distinguée des cas où un employeur « non stigmatisant » est prévenu pour qu'il puisse permettre à l'employé de ne pas effectuer des tâches qui poseraient des problèmes pour sa maladie ou son traitement.

Dans les forces armées, les séro-positifs sont signalés de façon confidentielle au chef de corps, afin que ces éléments ne soient pas affectés à certaines missions incompatibles avec leur état ou mettant en péril l'observance.

Certains médecins demandent aux malades de les autoriser à prévenir l'employeur, s'ils savent que celui-ci ne pratique pas de discrimination et au contraire va aménager des conditions de travail favorables au PvVIH. Parfois cette annonce dans l'intérêt du malade est cependant faite sans son autorisation (médecins lors des restitutions).

La stigmatisation pose en effet le problème connexe de la confidentialité chez les personnels de santé.

« La confidentialité n'est pas respectée. Si le médecin fait un bilan, il te transfère, avec ton statut. Moi je pense, se cacher ne sert à rien, car on ne fait que s'enfoncer, Ce sont les démunis qui témoignent. Le jour où des médecins, des avocats, des hommes politiques vont décider de nous joindre, ça va changer. Ce sont surtout les médecins qui doivent nous aider » (un PvVIH).

« Le mot « secret », on l'a oublié, même au niveau des médecins, pas seulement des infirmiers » (un PvVIH).

« Un infirmier m'a dépisté à mon insu, et il a été le dire dans le quartier ; une vendeuse m'a dit de ne plus aller acheter chez elle, car cela lui faisait perdre des clients » (idem).

Le médecin doit prévenir le major, pour des raisons d'efficacité, mais il est vrai que cela peut déraiser (un médecin lors de la restitution).

Diverses procédures médicales tendent à réduire la confidentialité réelle par rapport à la confidentialité formelle.

Les dossiers INAAARV sont certes anonymes, mais ils sont transmis au laboratoire pour les analyses de sang avec une fiche nominative !

Certains codes permettent aux personnels de santé d'être au courant du statut sérologique des malades : SC (sérologie complexe), 279.3 (nomenclature internationale)...

De même la multiplicité des intervenants dans la procédure de prise en charge multiplie les risques de « fuite », et inquiète certains malades.

Enfin, selon beaucoup de PvVIH, la confidentialité est à géométrie variable : assurée pour les personnages importants, elle est négligée ou bafouée pour les malades anonymes et démunis.

Nous avons eu nous même à faire de telles observations : certaines consultations nous étaient accessibles, d'autres pas, selon le statut social des usagers.

3.6. Marabouts et guérisseurs

La quête de traitements alternatifs est un des principaux facteurs d'arrêt, souvent sous-estimée officiellement. Parfois sous l'influence de la famille, parfois sur conseil d'un ami ou d'un voisin qui fait état de guérisons spectaculaires grâce à tel guérisseur, ou tel marabout, le PvVIH tente l'expérience et délaisse par la même occasion les ARV. Nous avons eu de nombreux entretiens avec des PvVIH témoignant de ce genre de situations, et il ne s'agit pas seulement de paysans illettrés, loin de là.

Il peut s'agir soit d'un refus tardif du diagnostic lui-même (l'état du malade serait dû selon le malade ou ses proches à une entité nosologique populaire inconnue des médecins, par

exemple une attaque de génies), soit d'une acceptation du diagnostic mais avec croyance en l'existence de traitement alternatif .

Parfois cela engendre des abandons de plus de deux mois (qui rentrent dans la catégorie des « perdus de vue »), parfois, en raison d'une absence d'amélioration ou d'une dégradation, le PvVIH reprend avant deux mois de lui-même son traitement.

R., bien que membre d'une association de PvVIH (groupement Bafouney), a arrêté ses prises pour prendre ce que lui a donné un marabout recommandé par une amie. Déçue du résultat, elle a recommencé les ARV au bout d'une semaine.

Nous avons rencontré une guérisseuse-marabout qui prétendait soigner le Sida, grâce à une vision des trois prophètes. Elle ne manquait pas de clientèle.

3.7. *Lassitude et fatalisme*

Plusieurs cas ont été évoqués devant nous de malades qui, tout en acceptant le diagnostic, et sans croire à des solutions alternatives, renoncent aux ARV, soit avant tout traitement, soit pendant : ils n'ont simplement pas l'énergie psychologique, ou morale, ou parfois même physique (en ce qui concerne les malades avancés), de s'engager dans l'observance, et dans le suivi médical régulier qu'elle implique. Les syndromes dépressifs souvent signalés chez les PvVIH sont à ranger dans cette même catégorie, ainsi que les sentiments de culpabilité conduisant au refus du traitement.

Un PvVIH a abandonné son traitement parce qu'il se sentait coupable, du fait qu'il avait contaminé son épouse.

« La première des choses, c'est le facteur psychologique, il y a des personnes qui pensent que tout est fini et ils cèdent » (un médecin).

3.8. *Le contrôle de l'observance*

Il se fait d'abord lors des consultations mensuelles. La méthode la plus répandue est le contrôle des médicaments restants.

Mais ce contrôle se heurte aux micro-stratégies des malades, qui ne veulent pas être pris sur le fait d'une mauvaise observance.

Le problème en effet est que *les malades ont peur d'être considérés comme de « mauvais observants »*. Cette peur elle-même est à deux niveaux. Il y a d'abord la peur « habituelle » du malade face aux personnels de santé : habitué à être rudoyé par ces derniers, traité en mineur ou en ignorant, il tente d'éviter toute situation génératrice de « honte », *haawi*, n'ose pas poser de questions et veut apparaître comme « bon élève »... Il y a ensuite la peur spécifique d'être « exclu des médicaments », c'est-à-dire des ARV. Certes un mauvais observant doit normalement être remis progressivement sous ARV par le médecin prescripteur, mais les patients interprètent facilement l'insistance des personnels de santé sur le respect de l'observance et les délais pour remise sous ARV des mauvais observants comme des menaces d'exclusion du traitement en cas de mauvaise observance.

Tous ces facteurs incitent donc les malades à la dissimulation ou au mensonge (cf. ci-dessus, 2.1., cas n°2).

« Les malades ont peur de dire au médecin qu'ils ont oublié une prise, les médecins peuvent les gronder » (une éducatrice thérapeutique).

Le dossier médical INAARV des patients comporte une fiche « observance », qui en fait est remplie assez mécaniquement par les médecins; chaque fois qu'on essaye d'aller plus loin, on constate que le malade n'a pas déclaré des oublis de prise (médecin SOLTHIS).

R. est une PvVIH membre du groupement Bafouney. Nous l'avons rencontré à la CESIC, où elle passe régulièrement voir une amie éducatrice thérapeutique. Nous avons bavardé avec elle.

Elle nous a dit que quand elle oublie le matin, elle ne prend pas la prise du soir, sans trop savoir si elle a raison ou non. Nous lui avons demandé si elle avait posé le problème au médecin ou à son amie. Non, elle n'a jamais osé demander ni à l'un ni à l'autre; elle détruit le cachet non pris pour que cela ne se voit pas.

La « dramatisation » de l'observance qui est faite par les médecins ou les éducateurs thérapeutiques en début de traitement peut donc avoir des effets pervers, de même que la structure plutôt descendante et autoritaire de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est mise en œuvre de fait par plusieurs éducateurs thérapeutiques.

Au-delà du contrôle lors des consultations, c'est le fait de venir ou non aux consultations (renouvellement) qui est le principal mode de contrôle. Un malade qui saute deux consultations est considéré comme officiellement « perdu de vue » et devrait être normalement recherché en ville.

3.9. Le suivi à domicile et les perdus de vue

Mais la recherche des perdus de vue se heurte à de nombreuses difficultés, et, de fait, n'est pas systématique, loin de là. Les obstacles sont tantôt du côté des malades (fausses adresses communiquées ; départ pour d'autres régions), tantôt du côté des services de santé (pas d'enquêtes sérieuses, faute de moyens ou de motivation).

Quant aux visites à domicile, qui relèvent d'une même démarche en un sens que la recherche des perdus de vue, elles sont faites théoriquement, pour l'Hôpital national de Niamey, le CTA et l'Hôpital national de Lamordé, par des assistantes sociales, sur aide des associations grâce à un financement du Fonds mondial via la Coordination (en particulier MVS pour la CESIC, Espoir-Niger pour le CHU), mais devraient faire l'objet d'une sérieuse évaluation quant à leur efficacité réelle.

« Nous avons une équipe de VAD (visite à domicile). En cas de « perdu de vue », l'équipe se rend dans la famille, pour voir ce qui se passe. Mais les moyens de déplacement font défaut, et l'équipe est insuffisante » (un médecin d'une association).

« Pour les malades qui n'ont pas de moyens, je n'ai pas de fonds sociaux pour les aider. En plus je ne dispose pas de véhicule pour les visites à domicile » (une assistante sociale).

La Croix Rouge et le CTA mettent en place un système de « continuum thérapeutique » qui devrait intégrer les visites à domicile.

4. Conclusion. La collaboration avec SOLTHIS

Nous devons souligner la « réactivité » de SOLTHIS envers les résultats de nos enquêtes. C'est pourtant en général un grand problème dans la collaboration entre chercheurs et opérateurs de développement. Les résultats de nos enquêtes intéressent certes les opérateurs de développement, mais ils ne savent pas comment en tirer parti concrètement, ou ne peuvent pas le faire, par exemple pour des raisons liées aux logiques de leurs institutions ³⁶.

Or, dès la fin de l'enquête collective, et donc bien avant le présent rapport, SOLTHIS a intégré dans sa pratique des constats ou des pistes issus de nos observations et entretiens.

Ainsi l'équipe de SOLTHIS a eu de nouveaux contacts avec le Centre Béthanie de Saga. Elle a aussi tenté de construire une meilleure coordination avec le CTA. Elle a commencé une réflexion critique sur le système des éducateurs thérapeutiques. L'organisation de deux séances de restitution d'une première version de ce rapport auprès des personnels de santé concernés est à mettre à son crédit. Nous en avons inséré d'ailleurs les résultats dans la version finale actuelle.

Nous espérons donc que, sur cette lancée, la poursuite de notre étude permettra d'expérimenter des formes nouvelles et productives d'interaction entre recherche et action.

En effet cette étude doit se poursuivre pendant 3 ans (une enquête tous les 6 mois). C'est l'une des innovations majeures de cette collaboration entre le LASDEL et SOLTHIS, qui devrait permettre à SOLTHIS de tenir compte en temps réel des résultats des différentes phases de la recherche, afin de pouvoir s'adapter aux transformations de la situation et, si nécessaire, « corriger le tir ». Cette forme particulière de « monitoring »³⁷ nous semble être une voie d'avenir.

Ce premier rapport est donc un début, une sorte de « radiographie » de la situation en temps zéro, en année de référence. Il constitue le point de départ de plusieurs vagues d'enquêtes ultérieures. Au cours de celles-ci, outre les changements éventuels, nous entendons étudier plus en détail les visites à domicile, la question des « perdus de vue », et divers problèmes concrets d'observance.³⁸

³⁶ JP. Olivier de Sardan, 2004, « Le chaînon manquant », *Le Courrier de la Planète*, 74 : 36-40

³⁷ cf. Mosse, D., 1998, « Process documentation research and process monitoring: cases and issues », in Mosse, Farrington & Rew (eds), *Development as process, working with complexity*, London: Routledge/ODI

³⁸ Peut-être aussi pourrions nous entreprendre une autre étude, parallèle, sur la question de la PTME, ici non abordée, et qui doit se mettre en place dans les mois qui viennent.