

L'observance thérapeutique chez les PVVIH au défi des ruptures d'approvisionnement en antirétroviraux dans les structures de soins au Cameroun.

Estelle Kouokam et Laurent Vidal



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/faceaface/1722>

ISSN : 1298-0390

Éditeur

UMR 912 SE4S

Référence électronique

Estelle Kouokam et Laurent Vidal, « L'observance thérapeutique chez les PVVIH au défi des ruptures d'approvisionnement en antirétroviraux dans les structures de soins au Cameroun. », *Face à face* [En ligne], 16 | 2020, mis en ligne le 11 octobre 2020, consulté le 17 janvier 2024. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/1722>

Ce document a été généré automatiquement le 17 janvier 2024.

Le texte et les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés), sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

L'observance thérapeutique chez les PVVIH au défi des ruptures d'approvisionnement en antirétroviraux dans les structures de soins au Cameroun.

Estelle Kouokam et Laurent Vidal

Contexte

- 1 Les travaux sur l'accès décentralisé aux antirétroviraux réalisés au Cameroun tout en montrant les différentes avancées ainsi que les retombées positives sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH /SIDA, avec une qualité de vie de patient et une observance bien meilleure dans les hôpitaux de districts et de région qu'au niveau central, (Boyer et al., 2010), l'une principales craintes étaient la durabilité des financements (D'Almeida et al., 2010). L'accès gratuit aux ARV contribue à la construction de la citoyenneté thérapeutique (Nguyen, 2010).
- 2 Dans un contexte de santé globale, il s'agit pour les soignants et les patients de prévenir les risques liés à la vulnérabilité du système de santé. L'accès gratuit aux ARV au Cameroun en 2007 représente une avancée singulière dans l'histoire de la lutte contre la maladie. Elle représente une innovation dans la lutte contre cette infection. Le succès de cette innovation politique dans le cadre de la lutte contre l'infection à VIH tient aussi à la nécessité de la situation au regard de l'épidémiologie de la pandémie dans les pays du Sud et des inégalités en santé qui contribuent à l'ampleur que prendra cette infection. Comme dans tout processus d'innovation, l'on peut opposer deux modèles : le modèle de la diffusion et celui de l'intéressement. Dans le premier cas, « le travail d'élaboration au cercle limité des concepteurs responsables du projet (...) la majorité des acteurs est passive » (Akrich et al., 1988 : 2) dans le second cas, ; « l'adoption est

synonyme d'adaptation.» dans la mesure où la majorité des acteurs participent au processus de l'innovation (Akrich et al., 1988 : 2). Les politiques de gratuité de l'accès aux ARV renvoient à deux logiques celles de la nécessité et celle de l'urgence, mettant ainsi en jeu une chronopolitique³ de la prise en charge du VIH/SIDA.

- 3 Depuis lors, les organisations de la société civile nationale, elles-mêmes inscrites dans des réseaux internationaux, mettent en œuvre des systèmes de veille informationnelle sur la prise en charge des personnes vivant avec le VIH Sida. On peut constater parmi les éléments qui font l'objet d'une surveillance particulière, la question de la corruption dans les structures de soins, de la disponibilité des réactifs, du respect du principe de gratuité pour certains examens et bilan etc⁴.
- 4 Aujourd'hui, la résistance aux antirétroviraux dans les pays à revenu intermédiaire et faible est au cœur de la préoccupation de la communauté internationale impliquée dans la lutte contre le sida (Hamers et al., 2018).

Objectif

- 5 Cet article vise à étudier l'observance du traitement antirétroviral comme produit des incertitudes tant du côté des prescripteurs que des patients. Il montre comment ce contexte d'incertitudes structure le comportement des acteurs du système de santé au niveau opérationnel.
- 6 Méthodologie
- 7 A partir des données recueillies lors d'une recherche ethnographique effectuée entre 2013 et 2014 dans les villes des régions du Centre et du Littoral au Cameroun, au sein du projet sur l'évolution de la prise en charge du VIH et des Coïnfections (ANRS, 12288). Nous avons réalisé des entretiens approfondis et répétés avec des soignants (n = 40) et des patients (n = 135) des hôpitaux ont été impliqués. Une fois les rendez-vous pris et après les entretiens préliminaires menés en milieu hospitalier, des entretiens semi-structurés ont été menés en dehors de ces institutions. En outre nous avons réalisé des observations directes dans les salles d'attente des structures de soins : écouter les patients sans intervenir dans leurs conversations (famille, maladies, interactions avec les soignants, progrès thérapeutiques). Les lieux de réunion ont été choisis par les répondants eux-mêmes.
- 8 Les entretiens ont été enregistrés, transcrits, analysés et interprétés. Par effet boule de neige, les patients nous ont référé aux soignants avec lesquels nous avons pris rendez-vous et mené des entretiens.
- 9 Dans une approche d'anthropologie politique de la santé mondiale, il s'agira en premier lieu d'analyser la technique de l'éducation thérapeutique des patients, de montrer que les ruptures d'approvisionnement en ARV contribuent à la déconstruction de l'autorité du discours thérapeutique des soignants vis-à-vis des patients, enfin d'interroger les tactiques employées par les institutions et les acteurs face au spectre des ruptures en approvisionnement aux ARV.

Les techniques d'éducation thérapeutique des patients

- 10 Selon Saout, l'éducation renvoie à « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui » (Saout et al., 2008 : 3). Dans le cadre du VIH sida au Cameroun, si l'éducation thérapeutique a été promue comme l'une des actions nécessaires pour une prise en charge globale et un suivi adéquat des patients, il n'existe pas de texte juridique et règlementaire abordant directement l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique comme traduction du discours sur l'infection à VIH

- 11 Comme pour toute infection chronique, l'éducation thérapeutique occupe une place déterminante dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/ Sida. Elle vise à « *développer chez le patient des compétences d'autosoins et d'adaptation lui permettant de vivre le mieux possible avec sa maladie et son traitement.* » (Bentz, 2010 : 198). L'adhésion du patient au discours et au traitement fait partie du processus de disciplinarisation du corps nécessaire à la réussite thérapeutique. Cette éducation thérapeutique s'inscrit dans la durée et suppose chez les soignants un investissement dans le temps qui ici est beaucoup plus long dans la mesure où, la prescription du médicament au patient suppose que le soignant ait conquis son adhésion au traitement.
- 12 L'éducation thérapeutique suppose aussi chez le patient l'acceptation de sa sérologie. Les soignants nous ont indiqué que cette phase du soin pouvait prendre en moyenne 3 mois. A Douala, les agents relais communautaires ont précisé que le traitement ne pouvait débuter que lorsque l'on jugeait le patient prêt à prendre son traitement : « *pour la mise sous traitement on n'est pas pressé. Il faut que nous soyons sûr que le patient a accepté sa maladie et qu'il est prêt à prendre ces médicaments.* »⁵. Au bout de ce processus qui se traduit par une interaction continue entre le soignant et le patient, le premier devant montrer le bien-fondé de l'observance au second, les soignants constatent pour le déplorer que toute l'ingéniosité qu'ils déploient pour traduire le langage médical dans des mots compréhensibles pour les patients est réduit à néant par les ruptures en d'approvisionnement en ARV.
- 13 Chaque soignant essaie de rendre le discours sur l'observance et surtout les enjeux de l'observance compréhensible pour les patients.
- 14 Ce médecin à Mbalmayo décrit la première étape dans laquelle « *il faut leur expliquer ce que c'est que la trithérapie, le but de la trithérapie pourquoi ils doivent boire leur médicament tous les jours à des heures précises. Pourquoi ils ne peuvent pas arrêter et leur expliquer que quand on commence un traitement de trithérapie, voilà les effets secondaires qu'on peut avoir mais il ne faut pas s'inquiéter.* »

- 15 La seconde étape qui est celle qui consiste à convaincre les patients de l'importance de la prise de médicaments même lorsque les symptômes ne sont plus ressentis, à partir de métaphores qui empruntent au discours sur la sécurité :
- 16 « Votre corps c'est comme une maison. La maison a besoin d'être gardée pour empêcher le voleur d'entrer. Si le voleur vient trouver la porte de la maison ouverte, il va entrer, il va voler. Quand les voleurs rôdent autour de la maison parfois tu cherches les gendarmes. Je lui explique 'tes ARV sont tes gendarmes. Ces ARV là tu dois les prendre chaque jour. Est-ce que le gendarme garde la maison un jour et ne la garde pas l'autre jour? Est-ce que le gendarme doit garder un jour, laisser une semaine ! Tu comprends que tous les jours il faut que tu prennes tes médicaments'. »⁶.
- 17 Par le jeu des métaphores et d'analogies, les soignants décrivent le système immunitaire ainsi que le rôle que jouent les antirétroviraux dans la protection et le renforcement de ce système immunitaire. La rhétorique sécuritaire interpelle la vigilance du patient mais fait aussi entrevoir le fait qu'il s'agit d'une guerre contre le virus et qu'un moment d'inattention ou d'abandon serait fatal. Une perte de vigilance de la part du patient laisse entrevoir la mort dans la mesure où le virus synonyme de mort gagnerait cette lutte pour la vie symbolisée par les prise des antirétroviraux.
- 18 Ce travail entre le soignant et le patient demande des mois voire des années de construction de la relation de confiance entre le soignant et le patient fondée sur le fait que la parole du médecin est vraie d'une part, d'autre part de la conviction chez le patient que sa vie tient à ce médicament. Dans de telles conditions, les ruptures en approvisionnement en antirétroviraux créent de l'angoisse chez les patients. Cette patiente âgée d'une quarantaine d'années suivie à Djoungolo, décrit le ressenti des patients lorsqu'ils se retrouvent sans ARV: « ils [les patients] sont abattus croyant que c'est déjà la fin, croyant que peut-être... elles [les patientes] vont mourir . Et à côté je remonte⁷ celles qui sont auprès de moi, je dis que « non ce n'est pas ça il y a des moments comme ça. » »⁸.
- 19 Les soignants dans leurs discours sont soutenus par les plans programmatiques des politiques de santé en faveur d'une prise en charge du VIH /sida afin de réduire la transmission.
- 20 Pour les soignants, la rupture en approvisionnement vient brouiller le message laborieusement construit pour que les patients mettent l'observance du traitement au cœur de leur soin et de l'amélioration des conditions.

Les ruptures en approvisionnement comme déconstruction de l'autorité du personnel soignant

- 21 Les niveaux d'asymétrie communicationnelle entre les différents niveaux hiérarchiques du système de santé contribuent au discrédit de la parole des soignants. Cela dans un contexte où la prise en charge du patient sous traitement antirétroviral suppose aussi un bilan clinique et biochimique pour aider à la prise de décision quant au traitement adapté pour le patient.

Une pédagogie endogène

- 22 Les différentes terminologies propres à la technocratie financière du monde du développement sont parfois expliquées aux patients pour leur permettre de comprendre pourquoi le prix d'un examen peut varier d'une visite à une autre. Dans un contexte où seuls les experts sont en mesure de comprendre les mécanismes de financement qui permettent d'avoir des intrants à des prix réduits, les médecins doivent inventer une pédagogie adaptée leur permettant de communiquer aux patients les raisons pour lesquels certains examens n'ont pas toujours le même prix au sein d'un centre de santé d'une période à l'autre. Ce travail supplémentaire n'est en aucun cas contenu dans leur cahier de charge qui se réduit dans les prescriptions à l'exécution des différentes tâches relatives à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Le système de santé dans sa conception et dans les documents de référence ne prévoit pas ces incertitudes.
- 23 Le personnel de santé au contact quotidien avec les patients qu'il connaît et qu'il a mis du temps à convaincre de l'efficacité du programme en ayant pour présupposer que l'échec thérapeutique ne serait que le résultat de la non-observance du patient, ce personnel de santé se retrouve à expliquer les mécanismes de changement des prix des examens.

Des médecins seuls face aux patients

- 24 Les fluctuations des prix concernant les intrants ont un impact sur le coût du bilan thérapeutique. Les patients ne sont pas toujours préparés à ces éventualités, ce qui crée des tensions avec le personnel de santé. Ce médecin de Mbalmayo partage une de ses expériences avec les associations de personnes vivant avec le VIH sida dans son district de santé.

« Je suis allée là juste pour les encourager, (...) mais je vous assure que j'étais au tribunal. Quand j'ai vu le directeur de l'hôpital passer à côté, j'ai dit que je suis ici je suis en train de prendre ses balles perdues ici. Parce que ce jour voilà ce que j'ai entendu : « non ! Docteur ce n'est pas normal ! Vous faisiez les examens à 2000 maintenant on fait les CD4 à 10000... » Ce jour-là je me suis assise pendant une heure de temps pour leur expliquer pourquoi désormais ils doivent payer. Je l'ai fait pas parce que je suis membre... - je ne suis pas de cet hôpital - mais parce que je suis membre de l'UPEC et je me dis, tout ça fait partie du fonctionnement de l'UPEC. Je me suis assise, j'ai expliqué, j'ai pris aux malades point par point pour leur expliquer que non, avant il y avait des subventions. En disant ' Quand tu donnais 2000 francs, le bilan était subventionné...il coûtait 17 000 Fcfa'. Oui ça c'est les choses d'il y a une année hein, début 2013. »⁹

- 25 La fluctuation des prix au sein de la structure hospitalière est expliquée à travers la métaphore des revendeuses des fruits et légumes frais. Pour revenir sur le fait que les différentes phases qui mènent à la prescription du médicament ne sont pas gratuites.

« Je leur ai expliqué ; je leur ai dit que bon comme vous voyez là, je suis allée comme on dit prendre même l'exemple de la bayam-salam¹⁰. Je lui dis que 'maman quand tu vas au marché...je lui ai dit que bon au départ quand tu donnais 2000 francs, ce n'est pas trop parce que l'examen coûte 2000 hein ! C'est que les 12000 francs ou 15 000 francs supplémentaires quelqu'un payait. Et le quelqu'un-là a dit : « j'ai payé pendant 10 ans, maintenant là il faut que toi-même tu commences à payer ». Le quelqu'un qui donnait les 12000 -là n'est plus là. Maintenant si...quand il donnait les 12000, il nous donnait ça sous forme d'intrants, il nous donnait ça sous

forme de réactifs, maintenant il ne nous donne pas. J'ai dit que maintenant s'il faut continuer, on va acheter. Celui qui vend le réactif, c'est un bayam-salam comme toi, comme tu achètes ton régime plantain pour venir vendre là, lui aussi il achète pour venir vendre ; rien n'est gratuit. (...) moi je lui ai demandé, je lui dis « toi tu es bayam-salam, est-ce que tu vas aller en brousse là, tu prends le plantain 2000, tu viens en ville vendre à 100 francs ? Tu ne peux pas ! Tu vas d'abord mettre les 2000 du prix d'achat, tu vas mettre ton transport dedans, tu vas mettre ceci dedans, tu vas mettre...Tu vas finalement pour vendre ton plantain à 3000-3500 non ? J'ai dit que c'est la même chose que vous voyez ici-là : quand on achète les réactifs-là, il faut faire tourner la machine. (...) J'étais obligée d'aller comme ça pas à pas pour expliquer. C'est pour ça que maintenant là ça coûte ce plus. »¹¹

- 26 Cette pédagogie de la gratuité à l'endroit des patients se traduit par la déconstruction du processus qui mène à la gratuité, auprès de patients qui dénoncent les pratiques hospitalières, le médecin emploie des exemples de la vie quotidienne des patients pour leur expliquer le processus de la gratuité. Ce travail de communication avec les patients est réalisé par les médecins, bras séculier de l'État et de l'exécution des politiques de santé, non préparés au discours à tenir en cas d'ineffectivité de la politique publique. C'est la raison pour laquelle, le comportement des acteurs institutionnels est régulé par leurs perceptions de l'utilité de communiquer avec les patients sur les raisons qui peuvent expliquer la variation des prix. D'autres choisissent plutôt l'évitement face aux patients excédés par le changement inattendu des pratiques.
- 27 Le médecin de Mbalmayo décrit le comportement de son responsable hiérarchique face à la situation continue : « *Le responsable de l'Upec¹² était là il montait, il descendait.* »¹³.
- 28 Métaphoriquement le dispositif de l'accès au traitement inscrit au niveau global ainsi que les incertitudes avec lesquels doit penser les acteurs, renvoie à l'organisation des marchés boursiers régit par quelques experts mais dont les citoyens paient de lourds tributs en cas de crise.
- 29 La politisation de la santé (Fassin, 2005 : 384) a laissé peu de place à un discours articulé du local au global permettant de préparer les acteurs à une attitude institutionnellement codifiée et standardisée en cas de dissonance dans la mise en œuvre de la politique de gratuité.

Des soignants pris au piège du discours politique et institutionnel

- 30 L'une des principales craintes des soignants c'est la perte de crédibilité de leur discours auprès des patients. L'observance est souvent présentée comme l'une des clés du succès thérapeutique. En limitant cette question à la relation entre le soignant et le patient, l'on peut penser que tout dépend du patient et on se situe dans une logique « technico-paternaliste » (Lascoumes, 2007). Pourtant dans le contexte d'incertitudes que provoque la rupture en antirétroviraux, le personnel soignant se retrouve impuissant face à des patients qui lui rappellent le discours tenu pendant les séances d'éducation thérapeutique. Ce médecin déclare :

« Nous tenons un langage aux malades mais les réalités nous contrarient. Parce que quand vous tenez un langage à un malade, vous avez déjà son adhésion. Quand il y a ce genre de rupture, je dis vous êtes mal ! parce que le malade vous le dit : « docteur c'est vous-même qui m'avez dit de ne pas arrêter de boire les médicaments. Maintenant qu'il n'y a pas le médicament, je fais comment ? » C'est quand même difficile ! Et ça nous pose problème pourquoi ? Parce qu'on leur dit « D'accord, il y a

des petits problèmes ; continuez à boire le cotrimoxazole en attendant que le médicament revienne ».¹⁴

- 31 Dans ce dernier cas, le médecin n'est plus sûr de sa pratique sa relation avec le patient est à la frontière de l'observation clinique et de l'expérimentation (Foucault, 1963). Cela dans un contexte où la pédagogie de l'éducation thérapeutique n'admet pas dans sa conception et sa production l'idée d'une rupture de médicaments antirétroviraux, le soignant se retrouve pris au piège du discours politique et institutionnel.
- 32 En partant du postulat selon lequel les principaux acteurs à convaincre restaient les patients et que le système de santé pourvoirait en médicaments, le discours sur l'observance repose sur le mode idéal de la délivrance des soins. Il part des certitudes qui dans la réalité de la pratique médicale au quotidien deviennent des conjectures. L'absence observance du système de santé ne se traduit plus seulement par les règles comme la confidentialité de la sérologie du patient qui n'est pas respectée (Delaunay et Vidal, 2002) mais le médicament qui n'est pas disponible.
- 33 L'expérience du patient confrontée au discours du soignant laisse entrevoir des contradictions, ce qui contribue à affaiblir la crédibilité de la parole du soignant sur médicament présenté comme un impératif vital. La crainte dans ce cas est que les ruptures ne viennent alimenter d'autres représentations du VIH/ sida, siphonnant ainsi des années de traduction du discours médical dans des termes audibles par les patients, surtout en mesure de les convaincre du caractère *indispensable* de la prise des antirétroviraux.

Ce médecin résume la situation : « Mais ce qui se passe c'est qu'à la longue le malade finit par se dire : 'j'ai fait deux mois sans boire ce médicament mais je n'ai rien eu ; est-ce que je suis même obligé de boire ? Ça veut dire tout le travail qu'on a fait en amont, c'est par terre ! Parce qu'il ne comprend plus l'importance de l'observance. ».¹⁵

- 34 Dans un tel contexte, c'est le corps soignant en entier qui est pris au piège des messages de santé publique sur la prise en charge de l'infection à VIH. Notre recherche au sein des formations concernées montre des personnels de santé (médecins, infirmiers) parfois désemparés face aux patients face auxquels ils ont tenu des discours fondés sur les évidences scientifiques. Ce d'autant plus que le discours sur l'observance est construit sur le modèle hiérarchique où d'une part l'on a le professionnel de santé sûr de sa pratique et le patient souvent plein d'espoir quant à la possibilité de modifier le cours de l'infection grâce au respect scrupuleux des prescriptions.
- 35 Les ruptures en approvisionnement des ARV peuvent contribuer à décrédibiliser le discours des soignants, ici présentés comme experts sur le rôle et la fonction des ARV. Les soignants sont à l'interface du système de santé et des patients ce qui rend leur discours sur l'observance vulnérable au regard de l'incertitude qui entoure la disponibilité des antirétroviraux.

Accommoder les insuffisances du système de santé

- 36 Au niveau du district de santé, les soignants ont pour seul moyen de contrôle de cette incertitude un ajustement des prescriptions. Ces derniers font l'objet de nouveaux coûts pour les patients chez lesquels il est parfois exigé un nouveau bilan thérapeutique pour en confirmer la prescription d'une nouvelle molécule. Cette situation présente des

coûts induits non prévus par le patient qui parfois ne comprend pas l'ensemble de la procédure. C'est qu'explique ce patient dans la quarantaine rencontré à Djoungolo :

« Il n'y avait plus les médicaments (...). Soit il fallait maintenant nous faire l'examen de sang comme ils ont demandé là qu'on payait 7000, pour voir comment le médicament qu'on prenait marchait avec les reins. Moi j'ai demandé 'où est le rapport entre le sang et les reins ?'. On nous a dit 'faites seulement ce qu'on vous demande'. Je suis partie à la main, j'ai tendu, on a pris le sang. J'avais donné 5000, je n'avais pas l'argent. On m'a pas dit les résultats hein ! On m'a seulement donné les produits, je ne connais pas ce que ça a donné là-bas comme résultat. »¹⁶

- 37 La prescription d'un autre traitement dans le cas l'indisponibilité du traitement attendu montre comment les soignants dans la limite de leurs ressources tant informationnelles que matérielles prennent soin des patients. Inscrivant le soin dans la santé globale, les acteurs en présence subissent l'hétéronomie dans lequel fonctionne le système de santé. Les choix de traitement s'inscrivent dans une éthique du soin au sein de laquelle les décisions des acteurs dépendent des incertitudes du système de santé. Le travail quotidien des soignants montre que « ces choix ne sont pas faits par des individus parfaitement autonomes, les valeurs à départager étant généralement promues par des autorités sociales, morales ou politiques » (Massé, 2000 : 22). Il est donc important de resituer ces pratiques dans le contexte du système de santé qui lui-même s'inscrit dans une approche globale de la santé.

Pragmatisme de la prescription médicale dans un contexte de ruptures des ARV

- 38 Soignants et patients sont otages du système de santé. Les soignants à l'échelle locale du district de santé ne sont pas informés en temps et en heure de la rupture. La pratique retenue dans de tels cas est la prescription aux patients soit de cotrimoxazole soit la mise à leur disposition du protocole disponible. Dans le cas des femmes en âge de procréer, ils prennent en compte aussi l'option B+. C'est le cas du dossier d'une patiente en âge de procréer qui est examiné lors d'un comité thérapeutique, réunion de suivi pendant laquelle les soignants se concertent sur les prescriptions et le suivi des différents patients reçus pour la prise en charge. Lors de cette rencontre qui réunissait un médecin et trois infirmiers travaillant à l'unité de prise en charge, les soignants agissent en fonction des limites que leur impose la pharmacie de leur structure de soins.
- 39 Observation
- 40 « Elle n'a jamais conçu non ? Donc il faut quand même qu'on évalue. (...) Il y a eu un contrôle de CD4. On n'a pas le choix. Comme le protocole de Diovir N., parfois ça vient, parfois ça ne vient pas, comment on va faire ? En tout cas on n'a pas le choix. Parce qu'on a... c'est ça non, quand il n'y a pas on fait la cuisine. Quand il y a on donne, quand il n'y a pas on essaie de concocter la cuisson On n'a pas le choix. C'est mieux pour elle. Elle va vouloir faire ses enfants. Diovir N »¹⁷.
- 41 Les pratiques de prescriptions en contexte de ruptures en approvisionnement des ARV donnent lieu à une nouvelle production de protocole et de normes de prescriptions.

Les tactiques employées par les patients face au spectre des ruptures

- 42 Le discours sur le lien entre ARV et vie est vécu comme une prophétie, l'absence de traitement antirétroviral est vécue dans ce contexte est synonyme de mort pour les patients devient dans ce cas une prophétie auto-réalisatrice dans le cas de la rupture en approvisionnement. Ainsi pour les patients leur vie est en sursis lorsque les antirétroviraux ne sont pas disponibles.
- 43 Dans ce contexte d'incertitudes les patients s'organisent pour faire face à la rupture. Dans une logique de prévention du risque de rupture, les pratiques de prévention du risque se traduisent par : la constitution des réserves, le contournement de la carte sanitaire, la mise en place entre patients d'un système de veille informationnel.

Faire des réserves

- 44 Eléonore femme au foyer, anticipe la date de ces rendez-vous pour être sûre d'avoir des réserves de comprimés chez elle au cas où la structure de soins ne serait pas en mesure de lui délivrer les ARV. Elle déclare : « *Je tiens toujours compte de mes rendez-vous pour le ravitaillement et pour les consultations. Ça peut finir le jour où tu pars à la consultation le matin sachant que quand tu vas rentrer tu auras déjà ce que tu prendre en pleine soirée même si tu n'es pas servie à l'hôpital. Mais dire que tu pars là-bas sans rien, je n'ai jamais fait ça ! J'ai toujours une réserve de 2 ou 3 comprimés* »¹⁸.

Contourner la carte sanitaire

- 45 Cette revendeuse de crédit téléphonique qui habite le lieudit « village » situé à une dizaine de kilomètres de l'hôpital Laquintinie où elle est suit son traitement. Elle relate les difficultés qu'elle rencontre pour se rendre dans son lieu de traitement et explique les raisons pour lesquelles elle a décidé de s'y maintenir malgré la présence non loin de son domicile d'une structure de soins, où selon son expérience les examens sont beaucoup moins chers qu'à l'Hôpital de référence. Sur les conseils de l'infirmière de l'hôpital, cette interlocutrice préfère se rendre dans cet hôpital de référence de la ville de Douala.

« Q26/donc, qu'est-ce qui t'a fait rester à Laquintine parce qu'apparemment chez les sœurs ici tu peux avoir le même suivi non ? puisque tu as été suivie... Donc qu'est-ce qui fait tu préfères aller à Laquintinie ?

R26/un moment j'ai même cher... j'ai réfléchi que je vais demander le transfert ici chez les sœurs parce que je me suis rendue compte que là-bas chez eux là-bas on ne paye pas les examens comme là-bas à Laquintinie. Donc là-bas chez eux, là-bas quand tu es déjà malade de chez eux, les examens sont gratuits là-bas. Même la consultation là-bas chez eux on ne paye pas. Mais à laquintinie on est sûr d'avoir les médicaments ».

Conclusion : Préparer les patients à la non observance du système de santé ?

- 46 Les recherches anthropologiques ont montré l'inobservance du système de santé est abordée dès les débuts de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH SIDA en Afrique subsaharienne (Vidal et Delaunay, 2002). Les données recueillies sur le terrain dans le cadre de cette recherche amènent à interroger la capitalisation des précédentes recherches dans l'implémentation et la mise en œuvre de l'accès gratuit aux ARV. Il est aussi nécessaire de penser à une pédagogie de l'observance dans un contexte d'incertitudes.
- 47 De cette recherche ethnographique réalisée dans les régions du Centre et du Littoral du Cameroun il en ressort d'une part, le discrédit porté au travail d'éducation thérapeutique effectué par les soignants, d'autre part le vécu anxieux de la maladie que suscitent le changement de traitement, les coûts parfois non prévus par le patient lorsqu'il se rend dans la structure de soin pour son rendez-vous mensuel.
- 48 De plus, cette recherche montre que les directives relatives à l'éducation thérapeutique du patient ne prennent pas en compte le contexte de la délivrance des soins. Le message est délivré selon les textes et non selon le fonctionnement pratique du système de santé.
- 49 Le discours institutionnel repose essentiellement sur une disciplinarisation du patient ignorant totalement l'indiscipline du système de santé. Cela part du présupposé selon lequel le système pourvoira aux médicaments ce qui laisse peu d'opportunité pour le patient d'expérimenter la situation de manque et donc le convaincre de ce que la santé ressentie est uniquement due au respect scrupuleux des consignes du soignant.
- 50 L'accès gratuit aux ARV a été victoire décisive dans le processus de prise en charge et de la prévention de la transmission du VIH. Les différents résultats encourageant de cette politique obtenue à la suite d'âpres luttes pour les pays en voie de développement ont permis de montrer comment des politiques volontaristes peuvent permettre de réduire les inégalités sociales en santé. C'est d'ailleurs grâce à cet accès gratuit aux antirétroviraux que l'infection à VIH est désormais passée au rang de maladie chronique.
- 51 Toutefois les données ethnographiques recueillies sur terrain dans le cadre du projet EVOLCAM (ANRS, 12288), montrent la nécessité d'un système de veille et d'une réflexion approfondie sur les mécanismes à mettre en œuvre pour la durabilité de cette politique qui a permis de sauver des millions de vies humaines.
- 52 Cet article visait à décrire et à analyser les discours des acteurs du système de santé au niveau opérationnel dans ce contexte d'incertitudes. Il en ressort que la nécessité d'une adaptation des messages sur l'observance basé par la mise en œuvre d'un système de partage des informations sur la disponibilité des intrants et des ARV dans chaque centre de santé.
- 53 Bibliographie

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich M., Callon M., Latour B., 1988. A quoi tient le succès des innovations ? 1 : L'art de l'intéressement; 2 : Le choix des porte-parole. *Gérer et Comprendre. Les Annales des Mines*, pp.4-17 <halshs-00081741>
- Bentz L., 2010. « L'épidémie aujourd'hui », *Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation*, INPES, pp. 197-201.
- Boyer S., Eboko F., Camara M., Abé C., et al. 2010. « Chapitre 3 – Passage à l'échelle de l'accès au traitement antirétroviral du VIH/sida au Cameroun : décentralisation et qualité de la prise en charge » Eboko F. et al. (dir.) *Accès décentralisé au traitement du VIH Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp.29-48.
- D'Almeida C., Camara M., Essi M.-J., et al., 2010. «Chapitre 8 – L'expérience camerounaise d'accès aux thérapies de seconde ligne » in Eboko F. et al. (dir.), *Accès décentralisé au traitement du VIH Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp.113-132.
- Delaunay K. et Vidal L., 2002. “ Le sujet de l'Observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection au VIH en Côte d'Ivoire”, *Sciences sociales et santé*, 20 (2), pp. 5-38.
- Eboko F., 2010. « À l'articulation du national et de l'international : bref historique de l'accès aux antirétroviraux au Cameroun » in Eboko F. et al. (dir.) *Accès décentralisé au traitement du VIH Evaluation de l'expérience camerounaise*, Paris, ANRS, pp.1-11.
- Fassin D., 2005. “Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie”, *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux. Chapitre 14*, pp. 383-399. Québec : Les Presses de l'Université Laval; Paris, pp. 383-399.
- Foucault M., 1963. *Naissance de la Clinique*, Paris, PUF.
- Hamers R.L, Rinke de Wit T. F, Holmes C. B, 2018. HIV drug resistance in low-income and middle-income countries, *The Lancet*, Volume 5, October, pp.e588-e596.
- Lascoumes P., 2007. « L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? », *Politique et Management public*, 25-2, pp. 129-144.
- Okalla R. et Le Vigouroux A., 2001. « Cameroun : de la réorientation des soins de santé primaires au plan national de développement sanitaire », *Bulletin de l'APAD* [En ligne], 21 | 2001, mis en ligne le 01 mars 2006, consulté le 01 février 2019. URL : <http://journals.openedition.org/apad/181>.
- Saout C. et al., 2008. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf consulté le 01/02/2019.
- Vinh-Kim Nguyen, 2010. *Republic of therapy Triage and sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Duke University Press.
- Whyte S.R. et al. 2006. Treating AIDS: Dilemmas of unequal access in Uganda, In: A. Petryna, Lakoff A. & Kleinman A. (eds) *Global pharmaceuticals: Ethics, markets, practices*, Durham, Duke University, pp. 240-62.

NOTES

3. La notion de chronopolitique est employée ici au sens de Paul Virilio Paul Virilio qui emploie cette notion pour indiquer le passage de la politique de l'espace (géopolitique) à celle du temps. La santé globale, particulièrement dans le cas de l'infection à VIH, par les acteurs étatiques et supra-étatiques ainsi que par les découvertes médicales continues contribue à cette chronopolitique.

4. A ce titre on peut citer le bulletin Treatment Access Watch, qui est publié toutes les semaines. Le but de cette publication est de donner des informations non seulement sur la disponibilité des médicaments mais aussi sur les pratiques de corruption. Ce bulletin informe aussi sur le coût du bilan thérapeutique qui peut parfois varier d'un centre de santé à un autre.

5. Entretien réalisé en décembre 2014 à l'hôpital Laquintinie

6. Entretien réalisé en juin 2014

7. Entretien réalisé en mars 2014

8. Entretien réalisé en mars 2014

9. Entretien réalisé en juin 2014

10. Revendeuse de fruits et légumes sur les marchés

11. Entretien réalisé en juin 2014

12. Unité de Prise en Charge

13. Entretien réalisé en juin 2014.

14. Entretien réalisé en juin 2014

15. Entretien réalisé en juin 2014

16. Entretien réalisé en mars 2014.

17. Observation réalisée en juin 2014

18. Entretien réalisé en mars 2014

RÉSUMÉS

Grâce à l'activisme des sociétés civiles nationales et internationales, l'accès gratuit des personnes vivant avec le VIH est devenu une priorité de santé publique pour les États. Ainsi au Cameroun, depuis mai 2007, les antirétroviraux sont gratuits pour les patients. Les travaux sur l'accès décentralisé aux soins ont permis de mettre en évidence l'amélioration de la qualité de vie des patients tout en relevant l'importance de la pérennité de cette politique publique de santé (Eboko et al., 2010). Aujourd'hui, face à la précarité de l'aide internationale, et à la difficulté des États à respecter leurs engagements, il peut arriver que les structures sanitaires expérimentent des périodes de ruptures en approvisionnement des antirétroviraux.