

SIDA : NOUVELLE PANDÉMIE, NOUVELLES PRATIQUES MÉDICALES ET POLITIQUES

Joan AMONDI, Jean-Hervé BRADOL,
Vanja KOVAČIČ, Elisabeth SZUMILIN

DANS LA COLLECTION
DES CAHIERS DU CRASH

- De l'Éthiopie à la Tchétchénie
Recueil des travaux de François Jean
Disponible en français, mars 2004
Disponible en anglais, mai 2008
- Revue critique des opérations MSF-France
au Darfour (Soudan)
Dr. Corinne Danet, Sophie Delaunay,
Dr. Evelyne Depoortere, Fabrice Weissman
Français/anglais dans un même volume, janvier 2007
- Témoignage humanitaire et témoignage judiciaire :
historique des interactions entre MSF et les
procédures d'enquêtes et de poursuites judiciaires
Françoise Bouchet Saulnier, Fabien Dubuet
Français/anglais dans un même volume, avril 2007
- L'action humanitaire en situation d'occupation
Xavier Crombé
Français/anglais dans un même volume, octobre 2007
- Le Manuel des Acteurs de l'Aide
Disponible en français, avril 2007
Disponible en anglais, novembre 2007
- MSF et la protection : une question réglée ?
Judith Soussan
Disponible en français, avril 2008
Disponible en anglais, juin 2008
- L'aide alimentaire et la politique des chiffres
en Éthiopie (2002-2004)
François Enten
Disponible en français, mai 2008
Disponible en anglais, novembre 2008
- Dénutrition infantile, intérêts
et limites de l'approche médicale humanitaire,
Jean-Hervé Bradol, Jean-Hervé Jézéquel
Disponible en français, décembre 2009
Disponible en anglais, juin 2010
- Médecins Sans Frontières et les sorties de guerre,
Jean-Hervé Jézéquel, Camille Perreand
Disponible en français, novembre 2010
Disponible en anglais, octobre 2011
- L'eau humanitaire est-elle potable ?,
Jean-Hervé Bradol, Francisco Diaz,
Jérôme Léglise, Marc Le Pape
Disponible en français, juin 2011
Disponible en anglais, octobre 2011

DANS LA COLLECTION DES ETUDES DE CAS
SUR LES PRISES DE PAROLE PUBLIQUES
DE MSF (CONSEIL INTERNATIONAL
DE MSF/CRASH)

- Camps de réfugiés salvadoriens au Honduras
(1988)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais,
oct. 2003 - avril 2004
- Génocide des Rwandais Tutsis (1994)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais,
oct. 2003 - avril 2004
- Camps de réfugiés rwandais au Zaïre
et en Tanzanie (1994-1995)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais,
oct. 2003 - avril 2004
- Violences du nouveau régime rwandais
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais,
oct. 2003 - avril 2004
- Traque et massacres des réfugiés rwandais
au Zaïre-Congo (1996-1997)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais, août 2004
- Famine et transferts forcés de populations
en Éthiopie (1984-1986)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais, janvier 2005
- Violences contre les Kosovars albanais,
intervention de l'Otan (1998-1999)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais, septembre 2006
- MSF et la Corée du Nord (1995-1998)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais, janvier 2008
- Crimes de guerre et politiques de terreur
en Tchétchénie (1994-2004)
Laurence Binet,
Disponible en français et en anglais, juin 2010

Sommaire

INTRODUCTION

PARTIE 1

Sida : nouvelle pandémie, nouvelles pratiques médicales
et politiques,

Jean-Hervé Bradol, Elisabeth Szumilin

7

PARTIE 2

Sida, de l'initiation des traitement à la fidélisation des patients,

Jean-Hervé Bradol

23

PARTIE 3

Séréotypes culturels, comportements sanitaires et demande
de soins chez les patients vih/sida à Homa Bay, Kenya,

Vanja Kovačič et Joan Amondi

69

PARTIE 4

“Navigation sociale” et vih/sida,

Vanja Kovačič et Joan Amondi

81

FILMS SUR DVD

Take care. Malawi 1997

Craintes et engagements

Chantier ARV

ARV, et après

vih/sida la décentralisation

Ces brevets me rendent malade

Chers lecteurs,

Il nous a semblé opportun de réunir ces textes à un moment où l'histoire des missions de lutte contre le sida nous impose de formuler de nouvelles ambitions. Jusqu'en 1996, seule la prévention et le traitement de certaines infections opportunistes étaient possibles. Depuis lors, l'arrivée et la diffusion massive des antirétroviraux ont bouleversé le domaine de la lutte contre le vih. Cela ne s'est pas fait sans produire de nouvelles questions : A quel stade de l'infection faut-il débiter leur prescription ? Comment faire pour que tous les malades qui le nécessitent puissent avoir accès à ce traitement alors que des millions d'entre eux en sont encore privés ? Comment réduire le nombre de nouveaux cas ? L'épidémie peut-elle être contrôlée dans les foyers ou la prévalence du vih est très élevée ?

Le premier texte est tiré d'un ouvrage¹ consacré aux innovations médicales dans le contexte particulier des situations humanitaires. Il porte sur les différentes attitudes développées par MSF en réaction aux épidémies dues au virus de l'immunodéficience humaine (vih), depuis le début des années 1980. L'analyse s'arrête à la fin des années 2000 quand, à l'échelle mondiale, des millions de patients commencent à bénéficier de traitements antirétroviraux. Le second texte reprend le fil de cette histoire, mais cette fois à l'échelle d'un projet de terrain, dans un district Kenyan (Homa Bay).

Les deux derniers textes présentent d'un point de vue anthropologique deux problématiques discutées au sein des équipes gérant le projet d'Homa Bay : la façon dont la culture des habitants est mise en relation avec la diffusion de l'épidémie dans les analyses des équipes soignantes et les conditions de l'accès des patients au diagnostic et au traitement de la maladie.

Nous avons ajouté à cette sélection de texte un DVD comprenant cinq films relatant, depuis le début des années 2000, les différentes étapes de la mise en place des traitements préventifs et curatifs dans le contexte du Malawi. Un sixième documentaire aborde d'un point de vue politique et économique les questions liées à l'accès aux antirétroviraux dans les pays à faible revenu.

Nous espérons que ce cahier puisse contribuer aux discussions qui précèdent le renouvellement des orientations du travail des praticiens sur le terrain.

Cordialement,
les Auteurs.

1. Innovations médicales en situations humanitaires / Le travail de Médecins Sans Frontières. Bradol, Jean-Hervé; Vidal Claudine (Dir.). L'Harmattan. Octobre 2009. Paris.

Partie 1

Sida : nouvelle pandémie, nouvelles pratiques médicales et politiques

Jean-Hervé Bradol et Elisabeth Szumilin

À la fin des années 1990, la mortalité due au virus de l'immunodéficience humaine (vih) est maîtrisée dans les pays à hauts revenus grâce à l'association de plusieurs antirétroviraux. Mais l'administration de ce traitement n'est pas prévue dans les plus importants foyers mondiaux. En particulier l'Afrique sub-saharienne, la région la plus touchée, est laissée à l'écart du progrès thérapeutique. Refuser de s'y résigner a exigé un double effort d'innovation, médicale et politique. En 2008, 140 000 personnes dont 10 000 enfants, reçoivent gratuitement des antirétroviraux génériques dans des projets soutenus par Médecins Sans Frontières (MSF). Après un nombre restreint d'examens biologiques, les traitements sont prescrits, sous la forme de combinaisons à doses fixes dans un même comprimé, par des médecins non spécialistes ou des infirmiers. En l'absence de complications, ils sont parfois renouvelés par de simples techniciens sanitaires². Des soins contre les infections opportunistes sont autant que possible disponibles et le traitement de la tuberculose, première cause de mortalité chez les patients atteints par le sida en Afrique, est intégré à celui du vih. Au cours des premières années sous traitement, les taux de survie sont comparables à ceux obtenus en Amérique du Nord ou en Europe de l'Ouest. Est-ce un succès ? Seule une baisse durable du nombre de décès et de personnes porteuses du virus, dans les régions les plus touchées, permettra d'apprécier la portée réelle des changements survenus ces dernières années. Cet article présente les circonstances et les logiques ayant conduit MSF à traiter des malades dont peu de choses laissaient présager qu'ils recevraient une thérapie récente et coûteuse.

DES CIRCONSTANCES PROPICES ET UNE CERTAINE INDIFFÉRENCE

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « le virus de l'immunodéficience humaine (vih) est un rétrovirus qui s'attaque aux cellules du système immunitaire et les détruit ou les rend inefficaces. Aux premiers stades de l'infection, le sujet ne présente pas de symptômes. Cependant, l'évolution de l'infection entraîne un affaiblissement du système immunitaire et

2. En France, moins de 90 000 personnes bénéficient du régime Affection de longue durée de l'assurance maladie au titre du sida. La prescription d'antirétroviraux est réservée aux médecins spécialistes. www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/03_Epidemiologie.pdf

une vulnérabilité accrue aux infections opportunistes. Le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) est le dernier stade de l'infection à vih. Il peut se déclarer au bout de 10 à 15 ans. Les antirétroviraux permettent de ralentir son évolution. Le vih se transmet à l'occasion de rapports sexuels (anaux ou vaginaux) non protégés, d'une transfusion de sang contaminé ou de l'échange de seringues contaminées. Il se transmet aussi de la mère à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement au sein »³.

La chronologie de l'acquisition des connaissances atteste la rapidité des découvertes du début des années 1980 au milieu des années 1990 [Grmek, 1990]. Les cliniciens suspectent l'existence d'une nouvelle maladie en 1981. En 1982, la transmission de la maladie à des hémophiles par la perfusion de produits sanguins qui, bien que filtrés, laissent passer l'agent infectieux, suggère un organisme de petite taille, un virus. En 1983, son mode de répllication le classe dans la famille des rétrovirus. À partir de 1984, il est cloné et son génome est connu. L'identification des antigènes du vih conduit à un test sanguin qui, avec certaines limites de sensibilité et de spécificité, confirme ou infirme la présence du vih dans l'organisme (1985). Cela permet la prévention de la transmission par transfusion sanguine. Le test établit la distinction entre personne porteuse ou non du virus. D'où la possibilité de mieux cerner les modalités de diffusion du virus au sein des sociétés, d'identifier les régions les plus affectées, les groupes humains et les comportements les plus à risque. Ces connaissances aident à définir et à mesurer l'impact des actions de prévention qui se développent dans les pays à hauts revenus, à la fin des années 1980. La connaissance du mode rétroviral de la répllication du virus permet de développer le premier médicament, la Zidovudine (AZT), doté d'une relative et temporaire efficacité (1987). La prévention de la transmission du vih de la mère à l'enfant et l'administration d'un traitement contre le virus lui-même deviennent possibles. La connaissance de la constitution génétique du vih conduit également à la mesure de la charge virale dans le sang, indicateur biologique clef du suivi de l'efficacité des traitements. La génétique permet aussi l'identification des virus mutants, résistants à certains médicaments. Il devient alors possible d'initier le traitement en écartant d'emblée les antirétroviraux inefficaces. La compréhension du tropisme du virus pour certaines cellules sanguines impliquées dans la réponse immunitaire permet de disposer d'un test qui donne une idée de l'impact du vih sur les défenses immunitaires : le dosage des lymphocytes T4 (test CD4). Dans le même temps, différentes souches virales sont identifiées : vih-1, vih-2, etc. Des premiers diagnostics cliniques (1981) à la prescription d'un traitement transformant une pathologie presque toujours létale en une maladie chronique (1996), il s'écoule une quinzaine d'années.

En 1983, lors de la Conférence internationale sur le sida, à Denver, un mouvement de personnes vivant avec le vih a émergé. En 1989, lors de la Conférence de Montréal, Act Up et son homologue canadien, Aides Action Now, manifestèrent leur présence dans la salle dès l'ouverture de la conférence. Ils demandaient que la recherche s'oriente vers la couverture des besoins des malades et non en fonction des seuls intérêts de l'industrie pharmaceutique.

3. http://www.who.int/topics/hiv_infections/fr/index.html

En 1994, le principe d'une participation accrue des associations de personnes vivant avec le vih à la lutte contre le sida a été adopté par 42 pays réunis en sommet à Paris. En 2008, le Réseau mondial des personnes vivant avec le vih/sida regroupe plus d'un millier d'associations. Elles revendiquent la participation à tous les processus institutionnels qui orientent l'action contre le sida, elles exigent l'accès universel aux programmes préventifs et curatifs, mettent l'accent sur la prévention destinée aux séropositifs(ves), la santé sexuelle et reproductive, l'opposition à la criminalisation de la transmission du virus et la promotion des droits des personnes vivant avec le vih.

En 1989, le Conseil d'administration de MSF-France valide la proposition d'une participation à la Conférence internationale sur le sida de Montréal et MSF-Belgique ouvre un centre de dépistage anonyme et gratuit à Bruxelles. De retour du Canada, le délégué MSF à la Conférence affirme « qu'il n'est pas possible pour lui que Médecins Sans Frontières ne soit pas présent sur le Sida ». Il propose des pistes en matière d'éducation, de traitement, d'enquêtes épidémiologiques et de soins palliatifs. Il rapporte que des traitements sont développés « à partir d'associations très complexes et très chères » et, parmi les pistes de recherche, il note qu'il existe « des créneaux en Afrique sur la transmission de la mère à l'enfant. [...] Un long débat s'engage à nouveau entre les personnes qui pensent que Médecins Sans Frontières peut et doit réaliser des actions dans le domaine du sida et ceux qui pensent que ce n'est pas du domaine de compétence de l'association »⁴. En réalité, le débat est vif et tendu. Les partisans de l'engagement soulignent le nombre élevé de morts au sein de certaines catégories sociales et dans certaines régions du monde, en particulier l'Afrique. Ils évoquent les activités possibles en matière de prévention, les pistes thérapeutiques. Ceux qui résistent à cette proposition insistent sur le fait qu'aucun médicament n'est disponible et que les résultats d'actions de prévention sont très incertains quand elles reposent principalement sur l'injonction au changement de comportement sexuel. À leurs yeux, MSF, organisme étranger, maîtrisant mal les langues de diffusion de l'information, ayant une approche superficielle des cultures locales, n'est pas l'institution la mieux placée pour réaliser un travail plus social que médical. En 1990, le premier rapport concernant le sida, réalisé par Epicentre⁵ pour MSF, porte sur la situation en France : « MSF est fréquemment sollicitée pour intervenir sur le sida en France. Or, personne dans l'Association n'est particulièrement responsable et compétent en la matière et MSF n'a pas de politique sur le sujet »⁶. Ces sollicitations émanaient d'associations de malades, de chercheurs et de praticiens qui espéraient voir MSF appuyer leur cause de ses ressources et de sa notoriété. En réalité, une multitude de sensibilités s'expriment parmi les instances dirigeantes de MSF qui est devenue, au fil des années 1980, un mouvement composé de différentes sections nationales (Belgique, Espagne, Grèce, Suisse, Pays-Bas...). La relative indifférence politique qui domine au siège, à Paris, rencontre une opposition interne trouvant de nombreux soutiens dans les autres sections nationales.

4. Compte rendu du Conseil d'administration du 30 juin 1989 (MSF-France).

5. Epicentre, association satellite de MSF, spécialisée dans l'épidémiologie d'intervention, la recherche et la formation.

6. Philippe Malfait, *Mission MSF et sida en France*, Epicentre, 25 janvier 1990.

Dans les missions hors de France, la prise de conscience du rôle des institutions de soins dans la progression du sida induit une série de mesures pour éviter la transmission du virus par les actes médicaux. En juin 1993, au siège parisien, le département médical informe le Conseil d'administration de la mise en place du test de dépistage sur les sites où MSF est directement responsable des transfusions sanguines. De fait, l'Association n'est pas toujours directement responsable des activités sensibles (stérilisations, transfusions, injections, chirurgies...) mais en est toujours dépendante. La crainte de la stigmatisation et de la discrimination, conséquences potentielles d'un diagnostic inopiné avant transfusion sanguine, sans aucune offre de soins, a parfois retardé la mise en place des tests de dépistage. Les études de prévalence sérologique chez les femmes enceintes (Ouganda et Soudan) provoquent un débat sur l'opportunité de révéler à une femme enceinte lors d'une consultation prénatale de routine son statut de séropositive. « Que doit-on faire avec une personne que l'on a informée après nos enquêtes qu'elle est séropositive, ou avec un malade ? On prend le risque de condamner des gens à une mort plus rapide et plus douloureuse parce que cette connaissance les met à l'index de leur société »⁷.

Au milieu des années 1990, les antirétroviraux font leur apparition dans un kit MSF de prévention de la transmission du VIH à la suite d'une exposition professionnelle accidentelle au sang. De plus, en réaction à la situation dramatique de collègues, d'ami(e)s et d'amant(e)s malades, des actes d'entraide surviennent discrètement. Les solidarités individuelles s'organisent pour permettre aux personnes employées par MSF d'avoir accès à des traitements d'infections opportunistes non disponibles et souvent très onéreux dans leurs pays. Des réseaux ad hoc se mettent en place pour accompagner des proches en fin de vie. Des interdictions de visas pour cause de séropositivité sont contournées avec la complicité de l'Association. Plus tard, quand les premières trithérapies apparaissent, elles sont envoyées « sous le manteau » à des collègues dans des pays où elles ne sont pas disponibles. Si ces actions sont limitées en nombre, elles ne contribuent pas moins à une prise de conscience de la nécessité de l'implication de MSF dans le traitement de la maladie. Un des tous premiers projets de terrain (Surin, Thaïlande, 1995) centré sur les soins et non sur la prévention est initié par un infirmier expatrié, marqué par plusieurs années de soutien à des amis thaïs au stade terminal de la maladie. De la complicité construite lors d'actes individuels, enracinée dans la conviction du bien-fondé moral de la solidarité thérapeutique, naît un sentiment de proximité politique entre ceux qui s'indignent d'une position institutionnelle jugée trop timorée et sont décidés à changer la politique de l'Association. En ce sens, l'utilisation des antirétroviraux et le plaidoyer public pour leur mise en œuvre à grande échelle sont souhaités par une partie des membres de MSF comme un acte de réconciliation entre le vécu individuel et l'activité institutionnelle.

7. Compte rendu du Conseil d'administration, Paris, juin 1989.

L'épidémie est particulièrement forte dans des régions (Afrique Orientale, Australe et Centrale) où MSF développe des activités hospitalières à l'origine sans lien particulier avec le sida. Les équipes soignantes sont confrontées à une proportion grandissante de cas d'infections

opportunistes difficiles à traiter et de patients en stade terminal lourds à gérer. Elles doivent également faire face à des refus de soins de la part de membres du personnel local, non informés des modes de transmission du virus et vivant dans la crainte d'une infection survenant lors des actes de soins. Les membres des équipes MSF se mobilisent pour améliorer l'accueil des patients et diffuser, par des sessions d'information ou de formation professionnelle, les notions de base au sujet de la transmission du virus et des actions de prévention. Accueillir les malades, traiter les infections opportunistes et prodiguer des soins palliatifs (la douleur, les plaies, l'alimentation, l'hygiène corporelle, le soutien psychologique et social) s'imposent comme des objectifs pratiques. Ces expériences plaident en faveur de l'emploi d'antirétroviraux en raison de la lourdeur et de l'inanité de soins qui, en l'absence d'un traitement antirétroviral, ni ne diminuent le nombre de virus dans l'organisme, ni ne restaurent l'immunité.

Des activités de diffusion de messages de prévention au sein de groupes spécifiques (prostituées et camionneurs de Mwanza au Malawi par exemple) se multiplient sur le terrain, en dépit des réticences exprimées par certains qui proposent de s'investir exclusivement dans le domaine des soins. « MSF, organisation blanche, hétérosexuelle et séronégative ? », cette question est le titre d'un éditorial, en première page de *Messages*, revue interne parue fin 1995. Derrière ce titre provocateur, le but poursuivi est d'inciter à l'engagement dans des activités de prévention, de soutien aux malades, d'opposition à la stigmatisation et aux discriminations. Ces activités, peu développées par la section française, prendront leur essor dans d'autres sections. En 1998, l'ensemble du mouvement MSF compte « 48 projets de terrain dans lesquels le sida est une composante majeure ». Mais, en l'absence d'un traitement efficace, la lutte contre la discrimination dans les soins et les activités de prévention n'auront pas entraîné l'Association à faire du sida une cause centrale de sa politique.

PRESCRIRE, ENTRE HÉSITATIONS ET AUDACES

La question de l'accès au traitement pour les populations les plus touchées a été posée dès 1996, lors de la cérémonie d'ouverture de la Conférence internationale sur le sida de Vancouver, dans un discours du représentant d'Act Up New York : « Oui, les résultats préliminaires de ces traitements combinés immensément chers semblent formidables. Mais nous sommes loin de la guérison, même pour les riches qui peuvent s'offrir les traitements. Et nous ne sommes pas plus proches d'un remède pour la majorité des personnes vivant avec le sida sur cette planète que nous ne l'étions il y a dix ans. La majorité des personnes vivant avec le sida ne peut se procurer de l'aspirine »⁸.

8. <http://www.actupny.org/Vancouver/sawyerspeech.html>, traduit de l'anglais par les auteurs.

En 1997, lors de la Conférence d'Abidjan, le président de la République française et le ministre de la Santé appelèrent à la « solidarité thérapeutique internationale ». En juin 1997, soutenue par quelques multinationales du médicament et la Banque mondiale, l'ONUSIDA (née en 1995) lança « l'Initiative en faveur de l'accès accéléré aux antirétroviraux ». L'Initiative reposait sur l'acceptation, par certains grands laboratoires, d'une offre différenciée, selon le niveau de revenu des pays. Ces laboratoires pratiquaient jusqu'alors une politique de prix mondial unique. En 1998, plusieurs pays (Ouganda, Sénégal, Côte d'Ivoire) commencèrent à prescrire des trithérapies dans des programmes publics. L'efficacité virologique a été relevée dès les premiers comptes rendus. Les leçons tirées de ces premières expériences de prescription de trithérapies dans des pays aux ressources limitées attestaient leur faisabilité et leur efficacité. Mais certaines de leurs modalités (absence de formes génériques ; prix toujours élevés ; participation au frais réclamée aux patients ; absence de combinaisons à doses fixes de trois antirétroviraux dans un même comprimé ; suivi clinique, biologique et psycho-social important) n'étaient compatibles qu'avec des cohortes de quelques centaines de patients là où des dizaines de milliers se trouvaient en attente du traitement le plus simple à suivre, au prix le plus bas.

Par le petit nombre de patients traités, l'Initiative de l'ONUSIDA en faveur d'un accès accéléré aux antirétroviraux contraste avec l'expérience brésilienne qui, en s'appuyant sur l'utilisation de génériques et la gratuité des médicaments pour les patients, a réussi à traiter rapidement près de 100 000 malades (170 000, en 2008) dans le cadre d'un programme national. En 1996, le Brésil initie par décret présidentiel un programme public de soins. La loi brésilienne sur les brevets permet la délivrance d'une licence obligatoire (sans accord du détenteur du brevet) pour produire un médicament générique. Le laboratoire public Pharmanguinhos (Fondation Oswaldo Cruz) ne fabrique pas lui-même tous les antirétroviraux mais la possibilité de le faire, si le prix proposé par un laboratoire privé est jugé trop élevé, crée une concurrence responsable d'une chute de l'ensemble des prix. Le Brésil retient l'attention car, en dehors des pays à hauts revenus, il est le premier et le seul jusqu'au milieu des années 2000, à traiter un grand nombre de malades. Un accord a été trouvé entre les institutions publiques brésiliennes et MSF pour exporter des antirétroviraux brésiliens en Afrique du Sud. Cependant le Brésil, en dehors de cet exemple, n'a jamais soutenu par des exportations⁹ de génériques l'effort de traitement des malades dans les pays les plus pauvres à qui il offre, en revanche, sa coopération pour développer leurs propres productions.

L'expérience brésilienne est réalisée avec des trithérapies dont le coût demeure si élevée (environ 3000 dollars par an et par patient) qu'il rend peu probable des initiatives thérapeutiques à grande échelle de la part d'autres pays. En février 2000, le laboratoire pharmaceutique indien, Cipla¹⁰, annonce l'introduction sur le marché d'une combinaison thérapeutique, la Triomune, pour 350 dollars par an et par patient. Les critères présidant au choix des principes actifs qui la composent sont l'efficacité, l'apparition différée de certains effets secondaires mais surtout les prix au kilogramme des matières premières¹¹. L'idée est de faire l'offre la plus basse possible :

9. Les textes de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) ouvrent la possibilité pour un État de produire légalement un médicament générique en invoquant des raisons de santé publique. Mais la situation est floue en ce qui concerne l'envoi de ces médicaments génériques dans d'autres pays où ils sont couverts par des brevets.

10. Cipla présente sa création, en 1935, comme l'expression du nationalisme de son fondateur, Khwaja Abdul Hamied dont l'entreprise est honorée de la visite du Mahatma Gandhi en 1939.

11. Entretien téléphonique avec Dr Yusuf Hamied, président directeur général de Cipla, le 23 janvier 2009.

650 dollars par an et par patient contre quelques milliers auparavant. Cipla octroie une réduction supplémentaire de 300 dollars à MSF. Elle sera finalement accordée à tous les clients. La production générique, hors brevet, permet de regrouper trois molécules dans un même comprimé alors que les détenteurs du brevet de chaque molécule n'avaient pas trouvé d'intérêt économique à le faire. Aucun malade au monde n'avait jamais bénéficié d'un traitement aussi simple, trois antirétroviraux en un seul comprimé, matin et soir. Par son prix et sa simplicité d'emploi, la Triomune ouvre la possibilité d'actions de santé publique à l'échelle nationale.

À la même époque, sur le continent africain, des entreprises privées de différents secteurs économiques (mines, énergie, boissons, automobiles) commencent à financer l'accès de leurs employés aux antirétroviraux. La Conférence internationale sur le sida de Durban (juillet 2000), qui se tient dans un des pays les plus touchés, est un des temps forts de la mobilisation pour l'accès aux traitements. C'est le cadre que choisissent le laboratoire Merck et la Fondation Bill et Melinda Gates pour annoncer une donation de 100 millions de dollars en faveur d'un programme de traitement au Botswana. Cependant la publicité des actes philanthropiques masque l'essentiel. En effet, les trithérapies les moins onéreuses, disponibles par l'intermédiaire de l'ONUSIDA, conservent des prix élevés (entre 800 et 1000 dollars). Les informations collectées auprès de l'industrie pharmaceutique et la confirmation d'un expert de l'OMS conduisent MSF à diffuser le rapport « HIV/AIDS Medicines Pricing » [Perez-Casas, 2000] qui établit la possibilité de descendre en dessous de 200 dollars par an et par patient.

Se procurer les médicaments et les faire parvenir sur les terrains exigent de franchir un double obstacle pharmaceutique et juridique [Boulet, Velasquez, 1999]. Aucune institution de référence internationalement reconnue ne garantit la qualité des sources d'approvisionnement alternatives à l'achat auprès des multinationales de la pharmacie. Les trithérapies génériques indiennes, n'étant sur le marché ni aux USA, ni en Europe, ne bénéficient pas d'un label susceptible de rassurer les acheteurs. MSF reproche à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de ne pas jouer son rôle dans ce domaine. Les pharmaciens humanitaires doivent visiter et valider des sites de production pour choisir où s'approvisionner. À partir de 2001, MSF diffuse un guide international d'achat des antirétroviraux pour pays en développement [Came, MSF, 2008]. Leur transit en Europe et la redistribution dans plusieurs dizaines de pays sont facilités par le statut légal d'établissement pharmaceutique de MSF Logistique. Pour gérer le risque lié à l'achat, au stockage, à l'importation et à l'exportation de trithérapies génériques, MSF recrute alors une équipe de juristes et de pharmaciens spécialisés dans les questions de propriété intellectuelle, d'enregistrement administratif, de sélection des fournisseurs et de commerce de médicaments.

Cependant la disponibilité d'un traitement sur le marché n'entraîne ni la délivrance automatique d'une autorisation de prescription par les autorités de tutelle, ni le soutien spontané des équipes soignantes. Pour faire la demande officielle, pour convaincre les équipes, il faut

être capable d'incorporer les nouveaux produits dans un protocole de soins réaliste au regard des circonstances de vie des patients et de l'exercice professionnel des soignants. Comment simplifier sans perdre l'efficacité ? C'est à cette tâche que s'est attelé le personnel des départements médicaux MSF, chargés du soutien technique aux équipes de terrain, appuyés par des experts des hôpitaux universitaires. Certains des médecins, qui procèdent à cette adaptation technique, ont conservé des vacances dans des hôpitaux européens, japonais, australiens ou nord-américains et prescrivent des trithérapies depuis plusieurs années. Ils se sont convaincus au fil de leur pratique, en gardant à l'esprit leurs expériences dans des pays aux ressources limitées, que simplifier les protocoles était réalisable tout en conservant parmi les actes de soins ceux qui sont indispensables à l'efficacité thérapeutique. La prescription d'antirétroviraux est possible dans des pays à revenus intermédiaires, le Brésil l'a démontré et d'autres sont sur le même chemin, notamment la Thaïlande. Toutefois de fortes réticences existent au sujet de l'Afrique sub-saharienne, où les dernières décennies ont vu l'augmentation de la pauvreté et de l'instabilité politique, ainsi que l'effondrement des institutions de santé publique.

L'équipe médicale peut maîtriser différents paramètres (la qualité des prescriptions, la gestion des médicaments par exemple) mais si le patient ne prend pas régulièrement son traitement, l'échec est inéluctable. Un malade menacé de mort à court terme a individuellement moins à perdre qu'à gagner dans une tentative thérapeutique hasardeuse en raison de circonstances précaires. Mais une initiative mal maîtrisée et une mauvaise observance du traitement (responsable de l'émergence de souches virales résistantes) compromettraient l'avenir des traitements au sein de la collectivité. Dans cet esprit, l'évaluation des capacités matérielles (distance, transports disponibles et budget) du patient à se rendre en consultation est un critère essentiel de l'acceptation d'un malade dans le groupe qui reçoit une trithérapie. Pour suivre à la lettre un traitement astreignant, la présence en consultation n'est pas suffisante. Il faut également comprendre, sinon accepter, les logiques médicales sous-jacentes aux protocoles de soins. La décision est prise, par l'équipe médicale MSF, de mettre l'accent sur l'information des patients à l'aide de conseillers médicaux spécialisés : un membre de l'entourage du malade est choisi et formé pour promouvoir le respect du traitement au quotidien.

La place des examens biologiques dans le protocole est une question délicate. L'état des connaissances suggère de débiter les antirétroviraux quand la réponse immunitaire est nettement affaiblie mais les tests biologiques pour confirmer cet état (dosage des lymphocytes T4, test CD4) sont difficilement accessibles aux équipes MSF. D'autres tests, évaluant le fonctionnement des organes qui sont les cibles potentielles des effets secondaires, seraient idéalement nécessaires. Le suivi de l'efficacité du traitement imposerait la réalisation de tests biologiques évaluant l'intensité de la réplication virale dans l'organisme (dosage du nombre de virus par unité de sang, la charge virale). Initier un traitement en réaction à une nette dégradation des défenses immunitaires, en assurer l'efficacité et en prévenir la toxicité sans l'aide d'examen de laboratoire donnent à l'entreprise une tournure d'expérimentation périlleuse dans un milieu

professionnel dominé par l'idée de « la médecine des preuves » qui repose souvent sur le dosage de marqueurs biologiques.

Une fois les protocoles définis et les autorisations administratives obtenues, plusieurs appréhensions présentes à l'esprit des équipes médicales font encore obstacle à la prescription. Le petit nombre de traitements disponibles en regard du grand nombre de malades va-t-il entraîner des tensions, des violences, de la criminalité ? Doit-on donner la priorité à ceux (médecins, infirmiers...) qui sont indispensables pour soigner les autres, voire à ceux qui remplissent des fonctions essentielles dans la société (par exemple, responsables politiques, enseignants) ? Les décisions d'ouverture des projets de terrain sont prises après examen de plusieurs critères : la prévalence locale du sida, l'attitude des autorités sanitaires (ouvertes ou non à la prescription des antirétroviraux) et les intérêts institutionnels de MSF. Les traitements sont administrés aux patients qui fréquentent déjà les consultations et les services d'hospitalisation, en donnant la priorité à ceux qui sont dans l'état le plus critique. Par effet de proximité, les membres du personnel médical seront parmi les premiers à recevoir le traitement. Les tensions ne sont pas absentes, MSF hésite parfois à traiter son propre personnel. Il reste que l'impossibilité de déléguer l'exécution à des institutions spécialisées globalement inexistantes est un argument de poids. En effet, il est difficile de développer simultanément, dans les dizaines de pays où MSF intervient, les capacités de prescrire des traitements aussi complexes à gérer. De plus, pour certains dirigeants de l'Association, adopter une résolution officielle en faveur du traitement des personnels, alors que le dispositif de soins n'est pas en place, pourrait exposer à un risque de poursuites juridiques de la part des employés. Finalement, en novembre 2002, le Conseil international de MSF prend la décision de garantir aux employés de l'Association l'accès à un traitement antirétroviral.

LES DYNAMIQUES POLITIQUES

Depuis le début des années 1990, les maladies infectieuses sont de nouveau devenues une priorité des relations internationales, en raison de leurs potentielles répercussions sécuritaires et économiques. L'apparition de nouvelles épidémies (la maladie d'Ebola et le sida notamment) et la crainte du bio-terrorisme ont renforcé la volonté des États d'intensifier leurs actions. Une multitude d'institutions (administrations publiques nationales, organisations internationales, entreprises pharmaceutiques, associations privées nationales et internationales, institutions religieuses, syndicats, partis politiques...) sont confrontées aux dilemmes posés par la réponse à la pandémie de sida. Internet est le vecteur privilégié de relations qui se

jouent des frontières, évoluent, s'étendent aux acteurs les plus périphériques (le malade, le soignant, le citoyen) et remontent jusqu'aux sommets des institutions sanitaires, économiques et politiques. L'examen des questions relatives à l'accès aux médicaments se tenait jusqu'alors à huis clos et se limitait aux seules participations des experts, des industriels et des représentants des États. Le processus de discussion fait désormais l'objet d'une large exposition médiatique. Les associations de lutte contre le sida et de praticiens comme MSF s'imposent à la table des négociations. La description de cette dynamique médicale et politique résiste à une logique interprétative des positions institutionnelles et des opinions individuelles en fonction d'intérêts catégoriels. Les passions suscitées par la maladie bousculent les lignes habituelles de partage entre individus et entre institutions. Nous distinguerons trois types d'attitudes : le réalisme, l'universalisme et la prudence.

Selon l'attitude réaliste, les conditions pour passer de quelques centaines de milliers de personnes traitées à plusieurs millions ne sont pas réunies. La seule disponibilité du médicament ne peut pallier le manque d'instruction scolaire des malades, l'absence de personnel qualifié et d'équipements, la faiblesse des budgets et les insuffisances de la gestion des institutions de soins, la pauvreté et l'instabilité des pays les plus touchés. Pourquoi faire un effort particulier pour le sida et non pour d'autres pathologies tout aussi fréquentes, plus meurtrières et beaucoup plus simples à traiter ? MSF, association tournée vers l'urgence, n'aurait pas les compétences et la constance indispensables à un engagement à vie aux côtés du patient. En effet, le risque est grand d'aboutir à une mauvaise utilisation du médicament et à l'apparition rapide de souches virales mutantes, résistantes aux antirétroviraux. Prescrire, alors que les conditions ne sont pas réunies, compromettrait la possibilité future d'introduire le traitement dans des circonstances plus favorables. Autre effet pervers, une diminution des prix et, encore plus, un affaiblissement de la propriété intellectuelle, décourageraient le financement de la recherche et du développement de nouveaux médicaments. La perspective d'un retour sur investissement serait minée par l'importation en contrebande de génériques à bas prix concurrençant les « médicaments de marque » sur les marchés solvables et par une érosion de la marge bénéficiaire sur les marchés émergents, en raison de prix plus bas, différenciés selon le niveau de revenu des pays. La donation caritative est proposée comme seule modalité concordant avec les rares situations où sont réunies les conditions pour l'administration des trithérapies. Ainsi, lors de la Conférence de Durban (2000), le laboratoire Merck annonça la fourniture gratuite au Botswana de deux antirétroviraux pour son programme national. Dans ce pays, où un adulte (de 15 à 50 ans) sur quatre est porteur du virus, le réalisme rencontre ses limites face à la menace d'une catastrophe démographique.

L'attitude universaliste milite pour que le traitement contre le sida soit rendu accessible à tous. De ce point de vue, les politiques sanitaires ne peuvent se réduire à des priorités dictées par les statistiques des maladies. En fait, les réactions des sociétés face à la pandémie, rationnelles ou non, offriraient une opportunité à saisir et les systèmes de santé en mauvais

état pourraient trouver, dans la lutte contre le sida, le point de départ d'un redressement. De façon générale, l'universaliste caractérise comme obstacle à franchir toute objection à la proposition de rendre immédiatement accessible un traitement contre le vih. Dans cet état d'esprit, le représentant de MSF, qui participait aux réunions parallèles à la Conférence ministérielle de l'OMC à Seattle, en 1999, déclara que les patients mouraient non du sida mais de l'indisponibilité des médicaments due au système des brevets. En suivant le fil de ce raisonnement, sans le limiter au seul domaine de la propriété intellectuelle, un ensemble de modifications de comportement est attendu des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique, du corps médical et des malades.

Là où l'universaliste voit des obstacles à franchir, l'attitude de prudence, dans l'espoir d'éviter de mauvais résultats, requiert des garanties avant de passer à l'action. Il faut prendre des précautions afin de satisfaire non seulement à l'impératif moral de soigner mais aussi à celui de ne pas nuire, de ne pas gaspiller les ressources disponibles, de ne pas compromettre l'avenir. La prescription du traitement contre le vih est donc envisagée mais à échelle réduite et dans des pays disposant déjà de quelques moyens (Brésil, Thaïlande par exemple), enfin en tenant compte de l'environnement (les brevets, la politique de participation aux coûts des patients, les ressources humaines et matérielles limitées, etc.). En ce sens, les premières prescriptions d'antirétroviraux en Afrique à l'initiative de l'ONUSIDA et les premiers protocoles MSF illustrent cette démarche prudente.

Ces trois attitudes ont en commun de mobiliser, dans leurs registres argumentaires, la morale, la science médicale, la santé publique, la rationalité économique et la volonté politique : elles ont toutes pour idéal d'être à la fois universaliste, réaliste et prudente. Cependant, en pratique, ces intentions entrent en contradiction les unes avec les autres. Les compromis sont indispensables mais sans pouvoir prétendre atteindre l'équilibre parfait. MSF est un exemple de cette pluralité dynamique d'opinions qui évoluent en fonction de nombreuses variables plus ou moins influentes : l'apparition des trithérapies, la volonté des États, la mobilisation sociale et politique, l'évolution de l'application des textes régissant la propriété intellectuelle, la baisse des prix des antirétroviraux, la disponibilité de financements publics, l'analyse des premières expériences de terrain, les publications scientifiques, les controverses publiques et les intérêts propres à chaque institution.

États, organisations internationales, entreprises pharmaceutiques, associations ont été entraînés dans une dynamique politique, nationale et internationale, qui a exposé leurs contradictions, les a contraints à s'expliquer publiquement et les a conduits à prendre des décisions qui, peu de temps auparavant, étaient jugées contraires à leurs intentions et à leurs intérêts. En mai 2000, le président Clinton soutient (Executive Order 13155) les pays d'Afrique sub-saharienne qui souhaiteraient produire et importer des médicaments génériques. En juillet 2000, lors des réunions du Conseil de sécurité des Nations Unies et du G8 (Okinawa),

deux engagements importants sont pris : « mobiliser des ressources supplémentaires », « traiter le problème complexe de l'accès aux médicaments dans les pays en développement et évaluer les obstacles auxquels se heurtent les pays »¹². Ces termes, accès et obstacles, retrouvés dans la résolution finale du G8, sont empruntés au vocabulaire des organisations non gouvernementales qui, comme MSF, ont été associées à la préparation de la réunion d'Okinawa. La résolution 1308 (2000) du Conseil de sécurité des Nations Unies « souligne que la pandémie VIH / sida, si elle est non contrôlée, peut créer un risque pour la stabilité et la sécurité ». La Banque Mondiale qualifie le sida de « crise du développement ».

Après l'échec de la Conférence ministérielle de l'OMC à Seattle (1999), la pression est forte pour que la Conférence de Doha (2001) ouvre la voie à une sortie de crise. La question de l'accès aux médicaments apparaît comme la possibilité de trouver une issue positive pour au moins un des enjeux des négociations internationales. En effet, le monopole accordé au détenteur d'un brevet pour la commercialisation d'un médicament, pèse lourdement sur les prix : à la fin des années 1990, le coût d'une trithérapie se situe entre 10 et 15 000 dollars par an. Il faudrait donc obtenir un assouplissement des modalités d'application des accords Adpic (Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce) afin que la gestion des brevets n'entre pas en contradiction avec la production et la circulation de médicaments génériques moins chers, estimés indispensables à la santé publique. Brésil, Inde et Thaïlande sont en tête d'un groupe d'une soixantaine de pays où l'Afrique est largement représentée. Ils œuvrent en faveur de l'accès aux génériques et sont soutenus par plusieurs centaines d'associations nationales et internationales dont OXFAM et MSF. Pour certains pays disposant de compétences juridiques et pharmaceutiques réduites, l'alliance avec des associations militantes représente la possibilité de recevoir une aide technique. Pour leur part, les associations ont lié cette aide technique à une activité de plaidoyer en faveur de leurs propositions politiques. Quant aux États soucieux de la défense de la propriété intellectuelle (États-Unis, Japon et Union Européenne notamment), ils oscillent entre renforcement et assouplissement des règles. Ils craignent que les réactions induites par le refus d'un accord autorisant la production et la circulation de médicaments génériques ne mettent en péril l'ensemble du dispositif de protection de la propriété intellectuelle qui vient de naître (Accords Adpic, 1994). Quelques mois avant la Conférence de Doha, dans le contexte du procès de Prétoria¹³, Robert B. Zoellick, le représentant des États-Unis aux réunions de l'OMC, avait appelé les entreprises pharmaceutiques à la raison : « Si elles ne vont pas de l'avant sur cette question, l'hostilité que cela génère pourrait mettre en péril l'ensemble du système régissant les droits de propriété intellectuelle » [Blustein, 2001]. Il reste que tous les industriels ne sont pas sur la défensive : les laboratoires indiens producteurs de génériques sont prêts à conquérir l'important marché attendu de l'inflexion de la politique de l'OMC. À Doha, la Conférence ministérielle affirme le droit souverain des États à prendre des mesures pour protéger la santé publique. La Déclaration de Doha inclut la possibilité pour un pays de produire sans l'accord (licence obligatoire) du détenteur du brevet, à condition d'un versement

12. Communiqué du G8, Okinawa, Japon, juillet 2000, www.g8.utoronto.ca/summit/2000okinawa/finalcom.htm.

13. En 1998, la coalition d'une quarantaine de laboratoires pharmaceutiques poursuivait en justice l'Afrique du Sud pour tenter d'empêcher l'application d'une loi sud-africaine, votée en 1997 par le Parlement, en faveur de la production de médicaments génériques. Les poursuites sont abandonnées en 2001 sous la pression d'une campagne

de royalties [t Hoen, 2009]. Elle autorise l'importation à partir d'un pays où les prix sont inférieurs (importations parallèles) sans l'accord du producteur ou du détenteur du brevet. Par contre, la question des importations parallèles de médicaments génériques sous licence obligatoire n'est traitée que deux ans plus tard lors de l'accord dit du 30 août (2003), à Genève, par la mise en place de procédures assez restrictives. En dépit des limites des mesures adoptées, des pressions exercées pour en restreindre l'application, la compétition créée par l'arrivée de productions génériques sur le marché s'accompagne d'une baisse radicale des prix qui ont été divisés par cent entre 1999 et 2007.

Les associations qui se font l'avocat d'un accès universel aux antirétroviraux commencent timidement à les prescrire. En novembre 2001, 650 patients reçoivent des antirétroviraux dans l'ensemble des projets MSF. L'évolution des activités, de la prévention à la délivrance de traitements, rencontre des résistances internes au point que le Conseil international de MSF vote, en novembre 2002, une résolution interdisant la poursuite de projets sida qui se limitent à la prévention et n'incluent pas l'usage des antirétroviraux. La prudence a été à l'origine de protocoles de soins tellement encadrés qu'ils limitaient drastiquement le nombre de malades traités. MSF s'appuie alors sur l'expérience d'autres prescripteurs (l'Association nationale burundaise de soutien aux séropositifs et aux sidéens, les équipes de Paul Farmer en Haïti) pour augmenter rapidement le nombre de malades traités. De 2003 à 2004, MSF double l'effectif des patients recevant des antirétroviraux dans ses projets : il passe de 5 000 à 11 000.

En juin 2001, une session spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies préconise la création d'un fonds international pour financer la lutte contre la pandémie. En 2002, est créé le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, il octroie ses premiers financements à 36 pays. La même année, l'OMS inclut les antirétroviraux dans sa liste des médicaments essentiels. L'initiative 3X5 (3 millions de patients sous antirétroviraux en 2005), lancée en 2003, par l'OMS et l'ONUSIDA, est une étape majeure de l'accès aux traitements contre le sida. MSF s'en félicite mais émet des réserves en raison de l'absence de certaines recommandations qui semblent indispensables selon l'Association. Celle-ci considère que la prescription de médicaments génériques n'est pas clairement promue alors qu'ils permettraient, à budget égal, en raison de prix bien inférieurs, de maintenir en vie un plus grand nombre de malades. En outre, l'Association préconise les génériques qui réunissent plusieurs principes actifs dans un même comprimé parce qu'ils simplifient la prise du traitement pour le malade, gage d'une meilleure observance et d'une meilleure efficacité du traitement. MSF critique enfin le fait que l'initiative 3X5 ne se prononce ni en faveur de la gratuité des soins pour les malades, ni en faveur de l'extension du droit de prescrire aux infirmiers alors que le nombre limité de médecins en exercice rend impossible l'accueil de plusieurs millions de patients.

En 2003, l'US President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) est lancé. Ce plan inclut la délivrance d'antirétroviraux alors que, peu de temps auparavant, l'administration

américaine la jugeait irréalisable en Afrique. Andrew Natsios, administrateur de l'USAID (United States Agency for International Development) avait déclaré, le 7 juin 2001, au *Boston Globe Today* : « Beaucoup d'Africains ne savent pas ce qu'est le temps occidental. Vous devez prendre ces médicaments à heures fixes chaque jour ou alors ils ne sont pas efficaces. Beaucoup de gens en Afrique n'ont jamais vu une horloge ou une montre de leur vie ». Pour convaincre, il a fallu apporter des arguments scientifiques. Ainsi, Epicentre a constitué une base de données (FUCHIA) de l'ensemble des patients pris en charge pour infection à VIH par MSF. Les analyses produites à partir de cette base de données informatisée, outre leur intérêt pour le pilotage de l'action, ont permis et permettent de publier dans les revues scientifiques et de contribuer, avec légitimité, au débat public. La mobilisation internationale et la publication des premiers résultats des taux de survie de patients africains sous antirétroviraux¹⁴ lèvent les réticences initiales de l'administration du président Bush [Kasper *et al.*, 2003 ; Ferradini *et al.*, 2006]. Lors d'une rencontre avec des représentants de MSF, Randall L. Tobias, ambassadeur coordinateur de l'initiative présidentielle sur le sida, affirmait que les résultats obtenus par plusieurs équipes, dont celles de MSF, rendent désormais inévitable l'inclusion du financement d'antirétroviraux dans le plan présidentiel¹⁵.

Le nombre de personnes recevant un traitement antirétroviral dans les pays à revenu faible ou intermédiaire a augmenté de 300 000 (2002) à 3 millions (2007). Mais seulement un tiers des malades ayant besoin d'un traitement le recevait en 2007. La même année, 2,5 millions de personnes ont été nouvellement infectées et plus de 2 millions sont décédées du sida. Les besoins spécifiques, préventifs et curatifs, des enfants restent mal couverts. Le traitement disponible aujourd'hui est compliqué, pourvu d'effets secondaires sévères, et nécessaire à vie. En outre, les données concernant l'efficacité des programmes nationaux de soins sont fragmentaires. À l'échelle mondiale, 18% des sites de traitement qui ont fourni des informations ont connu au moins un épisode de rupture de stock en antirétroviraux [OMS, ONUSIDA, UNICEF, 2007, p. 4]. L'examen biologique qui permettrait d'apprécier l'observance des prescriptions et leur efficacité est rarement disponible pour un suivi individuel. Quelques enquêtes épidémiologiques pallient en partie le manque d'information sur les taux de succès de programmes de soins développés dans des environnements précaires.

Aujourd'hui, les combinaisons d'antirétroviraux utilisées dans les pays à revenu intermédiaire ou faible ne sont plus prescrites dans les pays à revenu élevé en raison de leur toxicité et des limites de leur efficacité. Les flexibilités dans l'application des règles de propriété intellectuelle qui ont permis l'arrivée d'une première génération de traitement dans des pays à ressources limitées ne garantissent en rien l'obtention de nouveaux médicaments dont la nécessité se fait pourtant déjà sentir. Les fonds disponibles pour la lutte contre le sida ne présentent aucune garantie de pérennité. Ainsi, environ 20 ans après les premières discussions, des voix s'élèvent de nouveau, à l'intérieur [MSF, 2008] comme à l'extérieur de Médecins Sans Frontières, pour inviter à ne pas se résigner : en innovant.

14. Les premiers résultats ont été communiqués lors d'une présentation orale à la Conférence internationale sur le sida de Barcelone (été 2002).

15. Compte rendu de la réunion du 7 janvier 2004 avec Randall L. Tobias, archives MSF

BIBLIOGRAPHIE

BLUSTEIN P., 2001, « Getting Out in Front on Trade : New U.S. Representative Adds “Values” to His Globalization Plan », *The Washington Post*, 13 mars 2001.

BOULET P. ET VELASQUEZ G., 1999, *Mondialisation et accès aux médicaments. Perspectives sur l'accord Adpic de l'OMC*, OMS, Genève.

CAMPAGNE POUR L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ESSENTIELS, MÉDECINS SANS FRONTIÈRES, 2001, *Accessing ARVs : Untangling the Web. Un guide sur les prix des antirétroviraux*, Came, MSF, Genève.

CAMPAGNE POUR L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ESSENTIELS, MÉDECINS SANS FRONTIÈRES, 2008, *Untangling the Web. Un guide sur les prix des antirétroviraux*, Came, MSF, Genève (11^{ème} édition).

FERRADINI L. *et al.*, 2006, « Scaling up of highly active antiretroviral therapy in a rural district of Malawi : an effectiveness assessment », *The Lancet*, 367 (9519), p. 1335-1342.

GRMEK M., 1990, *Histoire du sida*, Paris, Payot.

KASPER T. *et al.*, 2003, « Demystifying antiretroviral therapy in resource-poor settings », *Essential Drugs Monitor*, 32, p. 20-21.

MSF, 2008, *Maputo statement. A renewed vision for MSF on HIV/AIDS from the field*, Maputo, Mozambique.

OMS, ONUSIDA, UNICEF, 2007, *Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/SIDA dans le secteur de la santé*, Genève, OMS.

PEREZ-CASAS C., 2000, *HIV/AIDS medicines pricing report. Setting objectives: is there a political will?*, Genève, MSF.

'T HOEN E. F. M., 2009, *The Global Politics of Pharmaceutical Monopoly Power. Drug patents, access, innovation and the application of the WTO Doha Declaration on TRIPS and Public Health*, Diemen (The Netherlands), AMB.

Partie 2

Sida, de l'initiation des traitements à la fidélisation des patients

Jean-Hervé Bradol
Paris, février 2010

Une visite du projet MSF d'Homa Bay, province de Nyanza, Kenya, en juillet 2010, dans le cadre d'un travail commencé en 2009 sur l'avenir des projets sida de MSF, est à l'origine de ce texte. Depuis deux ans, les débats qui traversaient les équipes au sujet des orientations à choisir pour l'avenir avaient été tendus. Dans le groupe de personnes impliquées, au Kenya comme au siège parisien, des échanges vifs et parfois d'inutiles vexations avaient laissé des traces. Ce climat est en rapport avec l'âpre réalité des discussions au sujet des orientations à choisir et des enjeux de pouvoir que l'on retrouve dans toute institution. Cependant, la visite a été intéressante en raison de la volonté de tous d'éviter de transformer un débat intéressant en une série de querelles. Cela a permis au visiteur, en une dizaine de jours, de prendre connaissance des principales situations de travail et des problèmes qui se posaient aux équipes. L'auteur se rend au Kenya depuis une vingtaine d'années et visite depuis 1998 le centre de soins de MSF desservant la population du bidonville de Mathare, Nairobi, dont les activités sont aujourd'hui tournées vers la prise en charge du VIH, de la tuberculose et des soins pour les femmes victimes d'actes de violences. Au cours de cette visite l'attention s'est centrée sur le projet d'Homa Bay qui couvre deux districts (Homa Bay et Ndhiwa) de la province de Nyanza. En effet, c'est dans la dynamique d'évolution de ce projet que se pose la question de la couverture par des soins contre le VIH de l'ensemble des individus éligibles d'un point de vue médical.

La trame des discussions internes portant sur l'avenir des projets VIH s'était tissée à partir de quelques sujets que l'on peut regrouper en trois chapitres : le contexte (local, national et transnational) du travail de MSF, le choix du rôle que l'association entend jouer dans la lutte contre le VIH et les modalités de la gestion de ses projets sida. Au retour à Paris, le défi était non d'aborder l'ensemble des problèmes mais d'examiner certains éléments importants et récurrents dans les discussions à ce sujet, en essayant de reformuler les termes du débat afin de le sortir de certaines impasses.

Un projet de terrain est un ensemble d'activités répondant à des objectifs dans un lieu ou une institution donnée (par exemple un département, une ville, un camp, un hôpital ou toute autre institution médico-sociale).

Chaque projet de terrain est mené par une équipe, nationale et internationale, sous l'autorité du coordinateur de terrain. À l'échelon national, les projets sont sous l'autorité de l'équipe de capitale dirigée par le chef de mission. À partir du membre de l'équipe de terrain, il existe une double chaîne hiérarchique : d'une part politique (coordinateur de terrain, chef de mission, responsable de programme du desk, directeur des opérations, directeur général, présidence et conseil d'administration) et d'autre part professionnelle (par exemple, médecin, coordinateur médical de terrain, coordinateur médical de capitale, médecin référent du desk, directeur médical).

Le desk est une subdivision du département des opérations placée sous l'autorité de la direction des opérations. Il est chargé d'orienter les projets, d'arbitrer les choix d'activités et d'assurer leur suivi à partir du siège. Il est dirigé par un responsable de programme et réunit plusieurs représentants des métiers qui concourent à la réalisation des opérations (techniques médicales, ressources humaines, administration, logistique). Voir en annexe la fiche projet Kenya, 2010.

LE CONTEXTE LOCAL, NATIONAL ET TRANSNATIONAL

LA PANDÉMIE VUE DU KENYA

L'enquête nationale de 2007 indiquait déjà pour la population adulte du Kenya (15 à 64 ans) une prévalence moyenne un peu supérieure à 7 %. Mais, dans la province de Nyanza, elle était de 15% et de moins de 1 % dans la province du Nord-Est. Dans une province le sida est une catastrophe sanitaire, dans l'autre une maladie parmi d'autres. Dans certains lieux, l'épidémie n'a jamais pris une dimension dramatique. Au Kenya, comme dans d'autres pays, des situations catastrophiques persistent et affectent de larges segments de la population adulte de zones à forte prévalence et des groupes d'individus dont les pratiques spécifiques augmentent le risque qu'ils soient infectés et les éloignent des possibilités de recevoir des soins en raison de la réprobation qu'elles suscitent (ex : hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, prostitué(e)s, usagers de drogues...). Mais le décalage entre les ressources disponibles et le grand nombre de cas, ou encore les refus de soins en raison de la stigmatisation de certains modes de vie ne sont pas les seuls mécanismes qui conduisent à l'exclusion des

soins. Les patients qui font face à des formes sévères de la maladie et les enfants dont les besoins ne sont pas identiques à ceux de la majorité des malades, constituée d'adultes, sont pénalisés par une offre de soins peu adaptée à des protocoles plus complexes et plus coûteux.

Le terme de pandémie, une épidémie progressant dans un cadre géographique très large, sur plusieurs continents, est une figure de la mobilisation sociale et politique nécessaire à la réponse aux épidémies plutôt qu'un concept épidémiologique solide. Faut-il prendre en compte la proportion de la population mondiale atteinte ? La mortalité et la morbidité induites ? En 2009, sommées de produire une définition précise du terme pandémie lors de la polémique portant sur les dépenses publiques occasionnées par la réponse aux épidémies de grippe A H1N1, les autorités médicales, OMS en tête, étaient bien en peine de répondre. Les usages politiques et militants du mot pandémie suggèrent qu'une même réalité engloberait les différentes épidémies, qu'un fil invisible relierait l'habitué des backrooms de San Francisco à celui des bordels de Kinshasa. D'un point de vue politique, il est indéniable que le sentiment de partager le même sort face à la maladie a ouvert la voie à la solidarité internationale. Cela a contribué à l'élargissement de l'accès aux soins qui était initialement réservé à quelques privilégiés : les malades des pays à haut revenu. Mais l'expérience de l'infection par le même virus ne crée pas pour autant une communauté d'intérêts, voire de destin, entre des individus si éloignés et des situations sociales si différentes. À l'intérieur d'un même pays, le profil épidémiologique et la vie quotidienne d'une population d'usagers de drogues intraveineuses différencient ces derniers par rapport au reste de la population séropositive.

LE RYTHME D'ACQUISITION DES CONNAISSANCES ET L'ÉVOLUTION DES FINANCEMENTS

Un des arguments soulevés pour convaincre les donateurs de poursuivre leur effort est l'urgence de la situation opposée à la lenteur et à la faiblesse de la réponse. Le fait que les produits et les protocoles disponibles ne permettent ni d'enrayer la transmission de la maladie ni de traiter l'ensemble des malades alimente le sentiment que la recherche n'avance pas. Pourtant, depuis la définition d'un nouveau syndrome (1981), l'acquisition de connaissances et de savoir-faire a été rapide. Peu après, on comprend que la maladie est due à un virus (1982) appartenant à la famille des rétrovirus (1983). Le virus est cloné et son génome est décrypté (1984). Rapidement, un premier test biologique confirmant le diagnostic est disponible (1985) et l'activité d'un premier médicament, zidovudine (AZT), est établie (1987). Un traitement, les trithérapies, capable d'allonger la durée de vie de plusieurs années, est identifié (1996). En une dizaine d'années (2001-2010), 5 millions de personnes sont traitées avec des antirétroviraux bien que l'immense majorité d'entre elles vive dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

Les trois décennies écoulées ont vu se multiplier initiatives préventives et curatives à une échelle et à un rythme inédits dans l'histoire de la santé publique. Doit-on pour autant conclure

que la maîtrise et la puissance de la biomédecine sont aujourd'hui si grandes que les décennies suivantes seront marquées par des évolutions aussi profondes et aussi rapides ? L'arrivée des premières trithérapies sur les terrains de MSF, à peine cinq ans après la démonstration de leur efficacité, est remarquable. Les délais sont d'ordinaire plus longs et attendre au moins une vingtaine d'années avant de pouvoir bénéficier d'un nouveau traitement est banal pour les médecins humanitaires. Si des pas importants ont été franchis, il n'existe toujours ni vaccin pour prévenir l'infection, ni médicament capable d'éliminer totalement le virus de l'organisme. Les outils de la prévention et du traitement diminuent le nombre de nouveaux cas et ralentissent l'évolution de l'infection. Mais ils demeurent peu adaptés aux circonstances de la vie des patients et de l'exercice professionnel des soignants des pays les plus affectés. Dans le cas du Kenya, le simple fait que 270 000 patients aient été placés sous antirétroviraux, en quelques années, est une illustration de la cadence et de l'ampleur des changements d'autant que la prise en charge de pathologies chroniques était jusqu'alors peu développée dans le secteur public de soins du pays.

En juillet 2010, les résultats de la dernière enquête nationale de séroprévalence commençaient tout juste à circuler. Les Nations unies citaient le Kenya en exemple car la prévalence de l'infection chez les jeunes, âgés de 15 à 24 ans, avait diminué entre 2007 et 2010, permettant ainsi d'atteindre les objectifs fixés par les États bailleurs de fonds. La communication de ces résultats encourageants par les Nations Unies suggérait que le Kenya était à la pointe de la lutte contre la pandémie. Dans un contexte international de fléchissement de la volonté des bailleurs de fonds, l'intérêt était évident d'affirmer par l'exemple de l'adhésion d'une partie de la jeunesse kenyane aux mesures préventives que la campagne mondiale de lutte contre le vih remportait des victoires.

Les demandes répétées de la Campagne d'accès aux médicaments essentiels (Came) aux équipes du Kenya de fournir un cas exemplaire sur le terrain des conséquences pour les malades de la diminution des fonds disponibles, sont un autre exemple de l'empreinte d'une stratégie mondiale sur la réalité locale. En réalité, jusqu'à présent le Kenya ne manque pas de fonds mais rencontre plutôt des difficultés à employer l'argent disponible et à justifier l'usage de certaines sommes déjà dépensées : « *Kenya's three Round 2 grants have reached the end of their 5-year terms, with a total of 47% (\$67 m.) of the agreed Phase 1+2 funding undisbursed and no longer available... Audits at the end of 2004, 18 months into the Round 2 grants, showed that 99% of the \$7 million disbursed by then was unaccounted for. In August 2008, the Global Fund still listed those audit queries as being unanswered.* »¹⁶. Le Kenya n'est ni à l'avant ni à l'arrière de la lutte contre la pandémie mais tout simplement à une place, la sienne, qui ne peut se réduire à un point sur l'échelle numérique de suivi des indicateurs quantitatifs de la stratégie mondiale de lutte contre le vih. À force d'insistance, les équipes du Kenya ont pu faire valoir leur point de vue au siège de la Came et ont produit une communication publique limitée au pays mais en rapport avec les faits. Au même moment, partout ailleurs dans le

16. Bernard Rivers, Aidspan, *Problems with Kenya's Global Fund Grants*. This paper was presented at a retreat of the Kenya Country Coordinating Mechanism meeting, Naivasha, 19-21 February 2009, p. 1-2.

monde, les services de communication de MSF étaient mobilisés pour dénoncer le manque de volonté des États bailleurs de fonds à l'occasion de la dix-huitième Conférence internationale sur le sida, organisée par l'International Aids Society, à Vienne en Autriche (juillet 2010). Comment des institutions de soins publiques, hier décrites comme très déficientes, pourraient-elles aujourd'hui absorber sans encombre tout cet argent nouveau et le transformer en soins de qualité ?

L'exemple de la non-utilisation d'une partie des fonds internationaux affectés à la lutte contre le vih au Kenya venait rappeler une réalité non concordante avec le plaidoyer de MSF et devait être écarté de tout discours général portant l'intention de décrire les faiblesses de la réponse à la pandémie à l'échelle de la planète. Au début, l'information ainsi biaisée heurte car elle réduit un problème complexe à la seule « question de la volonté politique de financer la lutte contre le vih » de la part d'institutions étrangères au pays concerné. Mais si le caractère réducteur du message est relevé, il est néanmoins considéré comme utile à la cause défendue. À force de répétitions, le slogan militant prend l'apparence d'une vérité à partir de laquelle des décisions sont prises et des erreurs commises. Pourtant, les praticiens savent que l'argent seul ne fait pas la Santé et que l'acquisition de nouvelles connaissances scientifiques ainsi que le développement de fortes mobilisations sociales et politiques sont indispensables à la réalisation de progrès de santé publique.

COMPRENDRE LES MALADES ET ÊTRE COMPRIS D'EUX

Une enquête anthropologique¹⁷ a été réalisée d'avril à juin 2010 afin de comprendre pourquoi certains patients recevaient un traitement trop tardivement, alors que leur immunité s'était déjà bien dégradée (lymphocytes T4 inférieurs à 100 par mm³, stade 3 et 4 de la classification clinique de l'OMS).

Outre cet objectif, l'enquête poursuivait plusieurs autres buts : comprendre comment la « communauté Luo » percevait l'épidémie à vih, déterminer l'impact socio-culturel de cette dernière et apprécier les éléments de la culture Luo qui favoriseraient la transmission du vih. Les commanditaires de l'enquête, les responsables opérationnels de MSF à tous les échelons (siège, capitale du pays et projet Homa Bay), souhaitaient acquérir des connaissances sur les perceptions et les motivations des malades afin d'influencer des changements d'attitude et de comportement .

L'exploration des raisons pour lesquelles les patients consulteraient tardivement amène à se demander comment définir le « bon moment » pour démarrer une trithérapie. Dans l'idéal des promoteurs des soins contre le vih¹⁸, chaque adulte devrait faire volontairement un test de dépistage chaque année. En cas de positivité, l'espoir est que le patient suive les consignes pour éviter de transmettre la maladie à autrui, qu'il favorise le dépistage de ses proches et débute un traitement antirétroviral « au bon moment », c'est-à-dire avant

17. Vanja Kovacic, *Access for more – Overcome barriers to access to HIV/AIDS care in Homa Bay district, Kenya. Phase 1*, June 2010, Homa Bay, Kenya. Une enquête qualitative a été menée à l'aide d'entretiens approfondis dans la langue des patients. La cinquantaine de patients interviewés est composée d'adultes des districts d'Homa Bay et Ndhiwa suivis à la clinique B de l'hôpital de district d'Homa Bay (gérée par MSF) au cours de l'année précédente. Une trentaine de membres de l'entourage des patients susceptibles d'avoir de l'influence sur leurs décisions ont également été interviewés : praticiens de la médecine traditionnelle, guérisseurs religieux, phytothérapeutes, matrones, responsables religieux, membres de l'entourage des patients, chefs de village.

18. *Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector: progress report 2009*, UNAIDS, UNICEF & WHO, Genève, 2009. http://data.unaids.org/pub/Report/2009/20090930_tuapr_2009_en.pdf

l'effondrement de ses défenses immunitaires. Plusieurs problèmes surgissent à l'énoncé de cet idéal.

Le « bon moment » évoqué par les soignants n'a cessé de changer en quelques années. Au début de la prescription de trithérapies (2001), les traitements étaient rares et en priorité réservés à ceux dont on dit aujourd'hui qu'ils arrivent trop tard. La situation d'une partie de ceux qui arrivent aujourd'hui « au bon moment » évolue puisque le seuil de lymphocytes T4, en dessous duquel la prescription d'antirétroviraux s'impose, vient d'être relevé. En clair, on demande aux patients de venir plus tôt. S'ils arrivent au « bon moment » aujourd'hui, ils seront bientôt en retard. Le « bon moment » dépend à la fois de l'état des connaissances médicales et de la capacité des services à délivrer les soins. Les deux évoluent en permanence. En conséquence, les critères pour initier une trithérapie ont souvent changé au fil du temps : d'une période initiale marquée par la pénurie de traitements où les cas les plus graves étaient prioritaires, à la période actuelle de plus grande disponibilité où les soignants souhaitent commencer plus tôt la trithérapie. Outre sa connotation péjorative à l'encontre des patients, l'expression « patients qui arrivent tard » ne possède pas une définition assez stable pour éviter que la confusion ne s'installe dans les esprits. À titre de comparaison, en 2010, les autorités sanitaires françaises estiment qu'un tiers des patients VIH se présentent « trop tard ». Pourtant doté de moyens considérables, un système de santé parmi les meilleurs au monde ne peut produire des patients disciplinés au point d'être d'une parfaite ponctualité. En comparaison, au premier trimestre 2010¹⁹, à Homa Bay, 56 % des traitements sont débutés au « bon moment » chez des personnes qui sont au stade 1 & 2 de la classification clinique de l'OMS.

Stade clinique des nouveaux patients HIV

	N	Proportion (%)
Stade 1	152	30
Stade 2	133	26
Stade 3	192	38
Stade 4	33	6
Total	510	100

Signalons, à titre de point de repère au sujet des limites des enquêtes qualitatives, les conclusions d'une enquête ²⁰ réalisée en France pour connaître les *Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer* : « Un certain nombre de registres de justification et de motifs d'explication apparaissent qui permettent d'éclairer la décision menant à la réalisation, ou non, des tests de dépistage : le rapport à la santé et au corps, le jugement quant au principe de la prévention, le fait d'avoir été touché par la problématique du cancer, la confiance dans

19. Quarterly report on medical activities – Kenya Programs First quarter 2010: January – March.

20. Pierre Mazet, *Motifs de participation et de non participation au dépistage du cancer. Enquête qualitative auprès des habitants de deux territoires de l'agglomération grenobloise*, Étude n°33, Grenoble, Odenore, décembre 2009.

le médecin, la peur de savoir, le fait de recevoir une « lettre d'invitation » de l'organisme en charge de la lutte contre le cancer, etc. Mais la manière dont les individus se rapportent ou se positionnent par rapport à ces facteurs explicatifs est toujours singulière. Et c'est toujours ce rapport spécifique qui explique pourquoi les individus passent à l'acte ou non, s'engagent ou non dans le dispositif de prévention. »

Il serait mieux adapté de se poser la question des difficultés survenant dans la relation entre patients et soignants sans préjuger de qui est en avance et qui en retard. Pour décrire les attitudes des patients face aux offres de soins, il est possible d'utiliser une catégorisation économique et sociologique²¹ issue de l'étude du non-usage d'aides sociales par des individus éligibles. Cette catégorisation distingue trois situations types : ne pas avoir connaissance de l'existence de l'aide ou de son éligibilité (non-connaissance), avoir connaissance de l'aide mais choisir de ne pas faire la demande (non-demande) ou encore avoir fait la demande et ne pas avoir reçu le service (non-réception). L'examen des données collectées par l'enquête anthropologique à Homa Bay suggère que les raisons du non-usage des soins VIH relèvent souvent de la non-réception. Poussés par leurs symptômes, tous les patients avaient consulté 6 fois sur 10 auprès de représentants des services publics de santé et 4 fois auprès d'autres praticiens se situant le plus souvent en dehors du cadre de la biomédecine. Cela ne signifie pas que la non-demande n'ait pas joué de rôle dans le non-usage des soins. Mais le fait est que les patients ont tous cherché à consulter. Ni l'un ni l'autre des deux secteurs de soins, biomédical ou non, n'ont permis au patient d'obtenir un diagnostic et un traitement appropriés, en un temps raisonnable, malgré la fréquence de la maladie et sa sévérité. En considérant les parcours de soins de la cinquantaine de patients étudiés, il faut attendre la quatrième consultation pour que la moitié des patients soit diagnostiquée alors que l'infection touche 20 % des adultes dans cette région. Un peu plus d'un patient sur dix aura dû faire sept tentatives avant que le diagnostic ne soit posé et le traitement démarré.

L'enquête anthropologique explore aussi la relation entre culture Luo et transmission du VIH. La question avait déjà été abordée dans le rapport de la Chef de mission en exercice de 2003 à 2007 : « Luos don't circumcise as an exception among Kenyan tribes, they are also polygamous (60% of families in Rusinga highland in 2001). These two HIV transmission factors are combined with others such as, the consequences of persistent women inheritance culture, a cultural early sexual relationship before marriage (traditionally tolerated in development and currently an accepted behavior by majority of Luo men) in addition to prostitution due to modern life and poverty (young widows refusing being inherited or non married young women seeking for a livelihood). Prostitution is especially common along the lake shore where young fishermen benefit regular cash income. These factors have made the local Luo society highly vulnerable to sexually transmissible diseases. This accumulation of risk factors explains why HIV prevalence can reach up to 40% among adults in some areas of Nyanza ».

21. Observatoire des non-recours aux droits et services http://odenore.msh-alpes.fr/documents/WP1definition_typologies_non_recours.pdf.

Appartenance et identité tribales ont conservé une importance considérable dans la vie sociale et politique du Kenya contemporain. Jusqu'aux dernières élections de nombreux Luo ne se reconnaissaient pas dans le gouvernement du pays. Or Homa Bay est une région où les Luo sont majoritaires et où la prévalence du vih est trois fois supérieure à la moyenne du pays. Dans ce contexte, l'inclination spontanée des promoteurs de la lutte contre le vih est d'affirmer l'existence d'un lien entre la sévérité de l'infection dans cette région et les pratiques sexuelles considérées comme relevant de la culture Luo. Deux de ces pratiques, dont le lévirat (l'obligation pour un homme et sa belle-sœur veuve de se marier), sont mentionnées par les acteurs de la lutte contre le sida comme favorisant la transmission du virus. Elles sont toutes deux en rapport avec la reprise des relations sexuelles d'une veuve ou son remariage. Peut-être existe-il une relation particulière entre culture Luo et transmission du virus mais elle ne trouve pas d'argument probant dans la simple évocation des aspects de la tradition qui régissent les activités sexuelles lors du veuvage. L'adhésion à une anthropologie d'inspiration culturaliste n'est pas la seule influence expliquant que la culture Luo soit pointée du doigt. Au sein des organismes de lutte contre le sida, la conviction que l'inégalité de genre pèse sur la transmission du virus est très répandue. Les données épidémiologiques kenyanes de prévalence du vih selon le genre confortent l'opinion que les femmes sont en position défavorable lors de la négociation des relations sexuelles et de leurs modalités (par exemple l'usage du préservatif). Mais si les veuves reprenaient leurs activités sexuelles en dehors des règles rapportées à la culture Luo, rien n'indique que la probabilité qu'elles participent à la transmission du virus serait plus faible. L'épidémie de vih apparaît parfois comme un effet d'aubaine à ceux qui souhaitent faire évoluer les traditions tribales et les relations de genre. En effet, les discours militants résistent difficilement à la tentation de renforcer un point de vue « modernisateur » ou féministe en le déclarant meilleur pour la Santé.

Délestés de présupposés au sujet du « retard » des malades, des effets néfastes pour la Santé de leur culture et de leurs relations de genre, les travaux d'anthropologie de MSF pourraient approfondir l'examen de la relation entre patients et soignants en s'appuyant sur une littérature déjà abondante et l'examen des données relevées à Homa Bay. Le but est d'identifier les paramètres déterminants de la réussite du traitement à vie d'une pathologie mortelle en cas d'interruption ou d'inefficacité de ce dernier. Notons que la revue de la littérature ne peut se limiter à celle spécifique au sida mais doit au contraire s'élargir aux spécialités médicales dont le suivi de malades chroniques est le quotidien.

Les expériences de la maladie et des traitements faites par les malades évoluent. À la fin des années 1990, les patients qui débutaient une trithérapie avaient fait l'expérience de symptômes douloureux et handicapants pendant de longues périodes. Ils avaient conscience d'être à proximité de la mort et ils avaient souvent assisté un de leurs proches en phase terminale. À la phase initiale du traitement, le patient vivait l'expérience de la disparition d'une bonne partie des symptômes et d'un retour vers la vie sociale antérieure.

Aujourd'hui, au Kenya comme ailleurs, progrès de la médecine aidant, la majorité des malades se voit proposer une trithérapie à la suite d'examens de laboratoire alors que les signes cliniques de la maladie sont mineurs ou absents. De plus en plus souvent, il est demandé au patient d'adhérer à un protocole de soins non pour atténuer ses douleurs et retrouver son autonomie mais pour satisfaire à l'idée abstraite que, faute de corriger une anomalie biologique, il risque de ressentir dans quelque temps les effets d'une maladie, le sida, qui pourrait conduire à son décès en quelques années.

Par ailleurs, les premiers patients ont été accueillis dans des filières de soins innovantes et spécialisées dont les équipes soignantes étaient animées par un « esprit pionnier » propice à une approche empathique du patient. Le travail dit de conseil au patient avait dans ces dispositifs pilotes une importance considérable, il associait accueil chaleureux, transmission d'informations médicales et une injonction à la bonne observance des protocoles de soins. Ce travail de conseil thérapeutique explique en grande partie pourquoi des équipes soignantes en Afrique ont obtenu des résultats du même ordre, en termes d'observance et de survie, que ceux atteints en mobilisant des ressources beaucoup plus importantes dans les environnements les plus privilégiés (par exemple l'Amérique du Nord et l'Europe de l'Ouest). En effet, le succès des trithérapies n'est pas seulement celui d'un cocktail de molécules mais aussi celui d'une pratique médicale qui prend désormais le temps d'expliquer sa démarche au patient, qui l'encourage à poser des questions et vérifie par le dialogue que le malade et un membre de son entourage se sont bien appropriés les notions essentielles à la réussite du protocole de soins.

L'élargissement de l'offre de traitement s'est traduit par l'implication des personnels des ministères de la Santé qui disposaient de ressources moindres que celles détenues par les organismes qui avaient lancé les premiers projets pilotes. Une des premières victimes de cette pénurie de personnel est l'activité de conseil thérapeutique alors que cette dernière est plus que jamais essentielle à la réussite en raison de l'évolution du profil des patients. Notons qu'au Kenya le mot utilisé pour désigner les patients dans la société comme dans les institutions de soins est « clients ». Ainsi, lors de la visite d'un dispensaire engagé dans la décentralisation des traitements de l'hôpital de district vers les centres de soins périphériques, la remarque faite par le visiteur étranger à un collègue kenyan - « Here, this is not HIV friendly » - a déclenché un commentaire sans ambiguïté : « Kenya is not clients friendly ». Pourtant, l'un des enjeux de la prise en charge d'un malade chronique est d'éviter les ruptures de continuité des soins.

Pourquoi un patient demeurerait-il fidèle à un praticien qui le rudoie ? L'observation des consultations réalisées en dehors de la clinique B de l'hôpital de district, dans des centres de soins périphériques (par exemple Marindi, Ndhiwa, Rangwe), aide à prendre conscience des aspects décourageants pour les malades. Les périodes d'attente sont longues. Sans parler de confidentialité, la discrétion minimale n'est pas assurée et les dossiers des malades sont aisément

accessibles. La consultation se résume à un ensemble d'actes administratifs alors que la porte de la salle d'examen est fréquemment ouverte par un membre du personnel pour une raison ou une autre. L'examen physique du patient est rarement pratiqué et le temps pour discuter manque autant que la formation des personnels pour apporter des informations pertinentes. A l'inverse, les entretiens réalisés auprès des patients de la clinique gérée par MSF (clinique B de l'hôpital de district) soulignent l'importance d'un accueil poli, pudique et pédagogique.

L'enquête anthropologique a mis en évidence la non-réception des soins quand ils ont été demandés. Elle indique aussi que les justifications de la non-demande, mise à part la peur de la mort, étaient la peur de perdre sa réputation et la peur des effets secondaires du traitement. Comment les conditions plus précaires de consultation qui accompagnent la décentralisation des soins peuvent-elles contribuer à rassurer les patients ? Cela n'a pas échappé à MSF qui tente de soutenir les équipes des centres de santé périphériques à l'aide d'une équipe mobile (clinicien, infirmier, conseiller) pour améliorer la prise en charge des malades. Mais l'impact de ce renfort utile est limité par les contraintes existantes, notamment l'instabilité des personnels du ministère et l'absence de locaux appropriés.

Le manque d'espace dédié manifeste à quel point la prise en charge de malades chroniques n'a jamais été un objectif important dans les pays où MSF intervient. Une bonne illustration de cette relation entre objectif des soins et architecture est fournie par l'exemple de l'hôpital de district de Chiradzulu au Malawi. Le plan du nouvel hôpital de district, inauguré en 2005, financé par l'Union Européenne, ne prévoit aucun espace pour les activités vih / sida alors qu'environ un adulte sur cinq est porteur du virus et qu'aujourd'hui 30 000 patients vih sont suivis dans ce district. Une partie des activités vih de l'hôpital de Chiradzulu se déroule dans les salles prévues pour la traumatologie. Dans l'hôpital de district d'Homa Bay, afin de pouvoir gérer les activités vih et tuberculose, de nouvelles constructions ont été nécessaires.

Nombre de patients sont des paysans pauvres dont la maladie vient aggraver les difficultés économiques en entraînant une baisse des revenus et des possibilités d'emprunt ainsi qu'une augmentation des dépenses. Il n'est pas demandé au patient de participation aux coûts ni pour les antirétroviraux, ni pour la consultation, ni pour une partie des examens biologiques. Mais cela ne signifie pas que la participation des patients n'est pas sollicitée (les frais de transport, le paiement des examens biologiques et des médicaments qui ne sont pas inclus dans les soins « gratuits »).

Un autre élément vient encore compliquer le tableau. Certes, une grande proportion des patients est désormais mise sous traitement avant que leur immunité ne soit trop dégradée. Mais cela ne fait pas disparaître pour autant tous les cas compliqués requérant des soins médicaux spécialisés. Si les cliniciens ne répondent pas à cette demande d'assistance médicale quand la maladie s'aggrave en raison de la complexité et du coût des soins, cela ne pourra

rester sans conséquences sur le respect des protocoles de soins et la fidélité des patients. Comment faire confiance à des praticiens qui abandonnent leurs « clients » quand leur état se détériore au point que les soins deviennent indispensables à la survie à court terme ? Abandonner les patients en fin de vie aux privations (nourriture, hygiène, soins), à la douleur et à l'isolement alors qu'ils ont manifesté pendant plusieurs années leur fidélité aux filières de soins ne peut qu'inciter les suivants à plus de réserves quant au suivi des recommandations médicales. Une autre contrainte pour les services de soins est d'être capable de contacter les patients à leur domicile quand ils ne viennent plus aux consultations. La nécessité de projeter les soins en dehors des institutions renvoie également à la prise en charge des patients en fin de vie devenus incapables de se déplacer. L'extension du réseau de délivrance des soins à l'extérieur des institutions est essentielle à la recherche des patients qui ne viennent plus consulter. Déjà, le suivi des patients sur plusieurs années montre des proportions de « lost of follow-up » inquiétantes. À l'hôpital de district, au premier trimestre 2010, 510 nouveaux malades ont été reçus et 494 ont été perdus de vue.

Nouveaux patients et résultats des traitements 1^{er} trimestre 2010 - Homa Bay programme

	N
Total nouveaux patients	510
Démarrage traitement ART	346
Décès	14
Perdus de vue	494
Transférés	139

Ces données sont concordantes avec celles collectées dans d'autres contextes²² :

« Des études épidémiologiques récentes précisent les taux d'abandon de traitement, d'échec thérapeutique et d'émergence des résistances virales, auxquels sont confrontés les programmes de prise en charge en Afrique :

- Dans un grand nombre de pays, une proportion élevée de patients interrompent précocement leur traitement ARV (25% de patients ont arrêté après 12 mois, 33% après 24 mois) (1).
- Ces interruptions sont dues pour une part au décès précoce des patients – décès liés aux diagnostics tardifs de l'infection à VIH – mais aussi, dans près de la moitié des cas, à un abandon par le patient de tout suivi médical.

22. *Traitement du VIH/sida en Afrique : la gratuité pour limiter les coûts*, Bernard Taverne, UMR 145 « VIH/sida et maladies associées », Institut de Recherche pour le Développement (IRD), Université de Montpellier I, Centre régional de recherche et de formation à la prise en charge clinique (CRCF), Service des Maladies Infectieuses, C H N U Fann, Dakar, Sénégal. *Global Health Promotion*, 1757-9759, vol. 17 (3), p. 89-91; 375177.

- Une étude portant sur 5 pays d'Afrique (Botswana, Malawi, Ouganda, Afrique du Sud et Cameroun) révèle que 15 à 25 % des patients sont en échec virologique après 12 mois ou plus de traitement (2).

- Une étude réalisée au Cameroun rapporte que 16,9% des patients présentent une résistance virale après 2 ans de traitement (3) ; une étude plus large montre que près de 90 % des patients en échec virologique sont porteurs de virus résistant à au moins l'une des trois classes de médicaments ARV (4).

Ces taux élevés d'abandons précoces, d'échecs thérapeutiques et de résistances virales traduisent les déficiences et limites actuelles des dispositifs de soins et de prise en charge. Les abandons de traitement sont extrêmement dommageables tant au plan individuel (morbidité élevée, décès précoce) que collectif (notamment en favorisant l'émergence et la diffusion de résistances virales). Ils contribuent à l'accroissement des coûts, des dépenses de santé pour la recherche active des patients, puis pour leur prise en charge médicale ultérieure, d'autant plus que les traitements de deuxième ligne nécessaires aux patients porteurs de virus résistants coûtent actuellement jusqu'à 1200 \$ par personne/an (18 fois plus cher que le traitement initial). Le nombre de personnes qui nécessiteraient un traitement de seconde ligne est déjà très élevé. »

1. Tassie J-M, Baijal P, Vitoria MA, Alisalad A, Crowley SP, Souteyrand Y. Trends in retention on antiretroviral therapy in national programs in low-income and middle-income countries. *J. Acquir Immune Defic Syndr.* 2010; in press.

2. Harries A, Zachariah R, van Oosterhout J, Reid S, Hosseinipour M, Arendt V, et al. Diagnosis and management of antiretroviral-therapy failure in resource-limited settings in sub-Saharan Africa : challenges and perspectives. *Lancet Infect Dis.* 2010 ; 10 (1): 60–65.

3. Kouanfack C, Montavon C, Laurent C, Aghokeng A, Kenfack A, Bourgeois A, et al. Low levels of antiretroviral-resistant HIV infection in a routine clinic in Cameroon that uses the World Health Organization (WHO) public health approach to monitor antiretroviral treatment and adequacy with the WHO recommendation for second-line treatment. *Clin Infect Dis.* 2009; 48 (9): 1318–22.

4. Gupta R, Hill A, Sawyer A, Cozzi-Lepri A, von Wyl V, Yerly S, et al. Virological monitoring and resistance to first-line highly active antiretroviral therapy in adults infected with HIV-1 treated under WHO guidelines : a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis.* 2009; 9 (7): 409–4s17. »

Même en laissant de côté les questions liées à l'efficacité et aux effets secondaires des médicaments, le rapide survol des conditions propres à l'établissement d'une relation qui rende possible une prise en charge thérapeutique réussie indique que leur réalisation dans le cadre des institutions publiques de soins est loin d'être acquise. Le Kenya vient d'initier le traitement de 270 000 individus en quelques années et des centaines de milliers d'autres sont en attente. De toute évidence, les services publics de soins se voient attribuer une tâche qu'ils ne pourront mener à bien dans les régions à prévalence élevée. Ce constat indique que d'autres modèles de délivrance des soins sont nécessaires. Cette tension entre la rareté de l'offre et le nombre d'individus en attente de traitement existe depuis 1996. Les principaux éléments déployés pour répondre à la situation combinent une approche économique

(diminution des prix et augmentation des financements publics) et médicale (accueil empathique et conseil médical, simplification des protocoles de soins et application du principe de subsidiarité²³ pour le choix du personnel). Il existe encore une marge pour diminuer la part des frais incombant au patient. Des pistes sont explorées pour améliorer l'efficacité des traitements, en diminuer les effets secondaires, en simplifier le stockage et les prises. Séropositivité et état immunitaire (dosage des CD4) sont appréciables par des tests rapides et la charge virale le sera bientôt. En résumé, les limites au développement et à l'ajustement de l'offre sont surtout en rapport avec l'état des institutions publiques de soins.

LE RÔLE DE MSF

LA RÉDUCTION DE L'HISTOIRE DE MSF ET UNE ILLUSION DE PUISSANCE

Dans le compte rendu provisoire de la mise à plat²⁴ des projets du Kenya, en juillet 2010, (cf. annexes), rédigé en style télégraphique pour permettre sa diffusion rapide aux équipes de terrain, la politique suivie pendant une dizaine d'années est résumée ainsi : « Fin des années 1990, refus de s'impliquer et rien à offrir. Début des années 2000, implication et importants succès en matière de traitement et de plaidoyer. »

Un préjugé commun invite à penser que l'implication de l'Association dans la réponse aux épidémies de vih a commencé avec l'arrivée des trithérapies sur les terrains d'intervention au début des années 2000. Dans l'esprit de nombreux collègues, les trois décennies au cours desquelles se sont produits les progrès rapides décrits plus haut sont réduites à une seule, la dernière. En réalité, avant l'arrivée des trithérapies, en 1997, le nombre de projets de lutte contre le vih était déjà du même ordre de grandeur qu'aujourd'hui. Les équipes de MSF étaient actives dans les principaux foyers épidémiques, en Afrique (australe, orientale et centrale) et en Asie : accueil des patients, diffusion d'informations sur la maladie et ses modes de transmission, prévention de la transmission lors des actes médicaux et infirmiers, lutte contre les refus de soins, traitement d'infections opportunistes. Jusqu'à la fin des années 1990, les possibilités d'enrayer la multiplication du virus dans l'organisme étaient quasi inexistantes et le déclin de l'immunité irrémédiable. L'espoir reposait alors sur les campagnes de prévention qui étaient pour beaucoup des invitations à changer de comportements sexuels. Ceux qui doutaient de la survenue massive de changement des comportements sexuels et de la pertinence d'engager MSF, en tant qu'acteur humanitaire et étranger, dans de telles campagnes refusaient aux yeux de leurs détracteurs de s'impliquer dans la lutte contre le sida. Ces controverses et la faible participation de l'Association au débat public concernant les

23. Selon le principe de « subsidiarité », tout échelon supérieur s'interdit de réaliser lui-même ce qu'un échelon inférieur pourrait faire.

24. La mise à plat est une réunion tenue deux fois par an pendant laquelle les responsables d'un pays et ceux du siège examinent ensemble les résultats et définissent les objectifs des projets de terrain.

orientations de la lutte contre le vih ont laissé dans la conscience collective de ses membres le souvenir d'une absence, voire d'un refus de se mobiliser. En contraste, le début des années 2000 est perçu comme une période d'engagement héroïque : c'est la période où survient un ensemble de changements rapides qui conduisent à la prescription de trithérapies dans les projets soutenus par MSF.

Lors des rendez-vous avec les représentants d'autres institutions au Kenya, on note que peu de crédit est accordé à MSF pour avoir été parmi les premiers à utiliser et démontrer l'efficacité d'un protocole qui permet aujourd'hui de traiter des millions de patients. Oubliée l'initiative dont MSF est la plus fière : avoir été les premiers à prescrire les antirétroviraux, sans demander au patient de contribuer au coût des médicaments, dans un hôpital public du Kenya. Par contre, notre Association est admirée, voire redoutée, pour le poids de sa parole dans le débat public. Si la mobilisation de MSF face au vih est souvent décrite comme tardive, l'impact de ses campagnes de plaidoyer sur les décisions des multinationales de la pharmacie, de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) et des pays donateurs est lui surestimé. La volonté des États dans la lutte contre les maladies infectieuses est aussi ancienne que les institutions étatiques elles-mêmes car les épidémies mettent en cause la capacité du pouvoir à assurer la sécurité publique et leurs conséquences économiques sont importantes. Cependant, l'objectif premier des États n'est pas de prodiguer des soins à des individus mais d'assurer la sécurité publique et d'éviter les pertes économiques comme l'instabilité politique.

À l'époque contemporaine, le modèle idéal de la lutte contre les maladies infectieuses est la campagne d'éradication de la variole : un investissement initial (la campagne de vaccination) et un résultat définitif (l'élimination de la maladie). La stratégie est de supprimer la cause (la maladie) et non de gérer ses conséquences (les malades). Comment expliquer que, dans le cas du sida, les États bailleurs de fonds aient accepté une dépense annuelle de plusieurs milliards d'euros pour traiter les malades en l'absence de perspective d'élimination de la maladie ? Le caractère menaçant pour la sécurité publique et ubiquitaire de l'infection à vih, une mobilisation sociale hors du commun, l'anticipation de conséquences économiques importantes, les progrès scientifiques rapides et de nombreux autres aspects ont contribué à la singularité du sida et des réactions qu'il a déclenchées. Mais, afin de comprendre pourquoi les États bailleurs de fonds ont vu un intérêt à déroger à leur position habituelle pour s'engager dans le traitement de millions de malades sans perspective d'en finir avec la maladie, il faut remarquer l'importance dans les prises de décisions politiques des effets du débat public sur les questions de propriété intellectuelle liées au commerce du médicament.

À la fin des années 1990, quand se pose la question d'élargir la prescription des antirétroviraux en dehors des pays à haut revenu, un des fils conducteurs des travaux de l'OMC est la mondialisation des règles de propriété intellectuelle applicables au commerce. Or le monopole commercial alloué à un laboratoire pharmaceutique par l'entremise du dépôt

de brevets explique en grande partie le prix élevé de certains traitements, par exemple celui des antirétroviraux à la fin des années 1990. Le double constat d'une catastrophe de santé publique et de prix prohibitifs des médicaments sans rapport avec leurs coûts de production, posait la question de la compatibilité des règles de propriété intellectuelle avec la sécurité publique, en l'occurrence sanitaire. L'enjeu était de taille. En effet, dans le monde d'aujourd'hui, la richesse et la puissance sont moins souvent en rapport avec la propriété d'objets physiques mais de plus en plus fonction de la propriété immatérielle des savoirs (formalisés juridiquement dans des brevets) qui permettent de produire des objets et des services. Diminuer les avantages économiques liés au dépôt de brevets, c'est diminuer la valeur de la part du capital constitué d'objets immatériels.

Le prix trop élevé des médicaments du sida à la fin des années 1990, plusieurs milliers de dollars par an et par patient, créait une tension entre deux objectifs politiques : la propriété privée et la sécurité publique. La dimension morale du conflit induisait un effet de dramatisation favorisant sa visibilité sur la scène publique. La tension entre les deux impératifs, respect de la propriété privée et sécurité publique, exposait la fragilité d'un système économique qui repose désormais en bonne partie sur la croyance que la propriété de savoirs essentiels à la santé publique peut demeurer longtemps et sans conflit majeur l'exclusivité d'un petit nombre d'individus et d'institutions. Pour les grandes puissances économiques, il devenait urgent de faire une série de concessions dans le domaine de l'accès au médicament avant que le débat « nos vies contre vos profits » n'affecte l'extension des règles de propriété intellectuelle à l'ensemble du commerce mondial. D'autant plus qu'à l'époque des faits, en 2001, les négociations en cours à l'OMC sur les autres dossiers examinés étaient dans l'impasse et l'institution était fragilisée. Dans ce contexte particulier, un assouplissement des règles de propriété intellectuelle dans le domaine limité du commerce de médicaments en direction des institutions de santé publique a été soutenu par les grandes puissances économiques, États-Unis en tête.

Au fond, la lutte contre le sida a bénéficié d'une conjoncture économique et politique exceptionnelle. Des configurations aussi favorables à des évolutions rapides des politiques de santé publique ne peuvent être ni permanentes ni reproduites mécaniquement par une activité de plaidoyer. Véritables aubaines quand elles apparaissent, elles ouvrent l'espace politique et offrent à ceux capables de saisir l'opportunité la possibilité de changer des rapports de force figés depuis de nombreuses années.

MSF FACE AUX POLITIQUES DU DÉVELOPPEMENT

Une fois dénouée la crise induite par l'indisponibilité des antirétroviraux dans les pays les plus affectés par le vih, la question de la nature et de la durée de l'engagement de MSF dans la lutte contre le vih revient au centre du débat interne. Ce questionnement à propos de l'engagement dans des actions dites de développement est présent dans les débats depuis

la première assemblée générale (1972) qui suit la fondation de l'Association : « Deux lignes s'affrontent : la première revendique une médecine de bénévolat mobilisable rapidement pour des missions brèves [...]. La deuxième tendance, soutenue par des volontaires de retour du Bangladesh et de Haute-Volta, défend le principe de l'autre urgence : la sous-médicalisation chronique du Tiers-Monde »²⁵. Presque quarante ans plus tard, le débat se poursuit dans le compte-rendu de la mise à plat Kenya (juin 2010) qui fait référence à une implication du type action de développement sanitaire dont la pertinence est désormais questionnée : « Milieu des années 2000, apparition de questionnements à propos de la pertinence des projets qui sont partagés par le terrain et le siège, ce dernier étant aussi préoccupé par le coût des projets et le fait qu'ils puissent ne pas être en rapport avec le rôle de MSF ». Dans le même ordre d'idée, à la fin de l'année 2008, le département des opérations²⁶ de Paris envisage le transfert d'une large partie des activités VIH, au Kenya comme ailleurs, à d'autres opérateurs : « Ce travail doit commencer par une étude de nos environnements de travail, internationaux, nationaux et locaux afin d'identifier les possibilités qui pourraient s'offrir à nous d'envisager de transférer la responsabilité du suivi et de la mise à disposition des traitements d'une partie des malades « stables » que nous suivons directement aujourd'hui à d'autres acteurs (ONGs, ministères de la Santé, groupes de pairs,...). »

L'évolution des opinions à propos des politiques dites de développement, au sein de MSF, se comprend mieux si on se souvient de l'état des relations internationales à la fin de la seconde guerre mondiale. Depuis la fin des années 1940, la guerre froide s'intensifiait et les pays dits sous-développés étaient l'enjeu d'une lutte d'influence entre les deux blocs. Contribuer au développement des pays pauvres était un des quatre points du discours²⁷ d'investissement du président Harry S. Truman (1949) : « *We must embark on a bold new program for making the benefits of our scientific advances and industrial progress available for the improvement and growth of underdeveloped areas. More than half the people of the world are living in conditions approaching misery. Their food is inadequate. They are victims of disease. Their economic life is primitive and stagnant. Their poverty is a handicap and a threat both to them and to more prosperous areas* ». Au début des années 1950, sous la plume d'un démographe français, Alfred Sauvy, l'expression Tiers-Monde apparaît en référence au Tiers état, catégorie qui, dans les institutions françaises de l'Ancien Régime, désignait les électeurs et leurs représentants n'appartenant ni à la noblesse ni au clergé. En réalité, l'ambition de développer la troisième partie du monde, celle qui se situait en dehors de l'OTAN ou du Pacte de Varsovie, transcendait bien des clivages politiques comme en d'autres temps l'évangélisation ou l'idée de la mission civilisatrice de la colonisation²⁸. Une idéologie dominait alors selon laquelle la Science, l'industrialisation et la croissance économique permettraient bientôt aux « attardés » de combler l'écart à condition que les « avancés » soutiennent ce projet par l'allocation de fonds, l'adoption de nouvelles règles commerciales, le partage des connaissances scientifiques et les transferts de technologies. Mais le consensus autour de l'idée du développement, présentée comme une aspiration légitime à la modernisation de la société, s'accompagnait d'une

25. Anne Vallaëys, *Médecins Sans Frontières. La biographie*, Paris, Fayard, 2004.

26. *Politique Opérationnelle 2009-2011. Bilan et perspectives 2008-2009*, Centre Opérationnel Paris.

27. <http://www.trumanlibrary.org/calendar/viewpapers.php?pid=1030>

28. À la marge de ce consensus international, il faut souligner qu'à droite comme à gauche certains courants de pensée s'opposaient à ces entreprises « civilisatrices » en utilisant évidemment des registres argumentaires différents.

divergence fondamentale au sujet de la voie à suivre pour y parvenir : économie administrée par les agents de l'État ou par ceux du marché ? Socialisme ou capitalisme ?

Les traces de ces confrontations typiques de la guerre froide se retrouvent dans les discussions internes et les publications de MSF au sujet des orientations de l'aide internationale au développement. Tiers-mondisme, développement, dette des pays pauvres, famines et enjeux sanitaires internationaux sont au cœur d'une réflexion conduite par la fondation Liberté Sans Frontières (1982-1989), satellite de MSF. Dans le cadre de cette réflexion, Rony Brauman, président de MSF, écrivait en 1986 : « L'essentiel des revendications du « nouvel ordre »²⁹, autour duquel se retrouve l'ensemble du mouvement tiers-mondiste, présente cette caractéristique de poursuivre des objectifs parfaitement louables en proposant des moyens qui ne peuvent que les ruiner »³⁰. R. Brauman précisait deux éléments importants. La critique formulée « est issue de l'intérieur même du mouvement tiers-mondiste ». De plus, elle porte surtout sur l'une des versions « de gauche » de l'idée de développement qui lui paraît dominante en France alors que « la droite » serait selon lui absente de ce terrain. Le tiers-mondisme, enfant naturel du « léninisme et du christianisme social », représentait aux yeux de LSF « une sorte d'extension à l'échelle internationale d'une morale sociale traditionnelle ». À la fin des années 1980, la question du développement était posée en termes de Droits de l'Homme et cela achevait de lui donner un caractère irréal : « Le droit au développement est un droit inaliénable de l'homme en vertu duquel toute personne humaine et tous les peuples ont le droit de participer et de contribuer à un développement économique, social, culturel et politique dans lequel tous les droits de l'homme et toutes les libertés fondamentales puissent être pleinement réalisés, et de bénéficier de ce développement »³¹.

Les positions publiques de LSF se définissaient en opposition aux influences du tiers-mondisme dans le domaine de la Santé, et celles-ci étaient alors notables. La Conférence internationale pour les soins de santé primaires se tenait en Union Soviétique, au Kazakhstan dans la ville d'Alma Alta (1978), et la déclaration finale accordait un rôle important aux agents de santé communautaires inspirés du « médecin aux pieds nus » de la Chine maoïste.

De la part de LSF, l'hostilité aux politiques sanitaires sous influences communistes ne procédait pas seulement du rejet de tentatives d'ingénierie sociale et sanitaire liberticides et meurtrières qui lui paraissaient être les derniers soubresauts d'une pensée totalitaire dont la tonalité sentimentaliste du Tiers-mondisme ne pouvait suffire à faire oublier les dangers. En effet, ce rejet du totalitarisme se renforçait à partir des expériences faites sur les terrains d'intervention. Au cours des vingt premières années d'existence de MSF, les opérations d'assistance aux populations réfugiées du Tiers-Monde sont les plus déterminantes pour les choix politiques et techniques de l'Association. Ces réfugiés sont vietnamiens, cambodgiens, laotiens, afghans, éthiopiens et attestent « par leur seule existence de l'échec du communisme, les « démocraties populaires » du Tiers-Monde « produisant » près de 90 % des réfugiés dans

29. En 1974, se tient une Assemblée générale des Nations Unies qui adopte la *Déclaration concernant l'instauration d'un nouvel ordre économique international (NOEI)* dont l'un des objectifs était la réponse à apporter aux questions de développement liées aux prix des matières premières.

30. Sous la direction de Rony Brauman, président du Conseil International de Médecins Sans Frontières, *Le Tiers-mondisme en question*, Paris, Olivier Orban, 1986.

31. Résolution 41/128 du 4 décembre 1986 de l'Assemblée générale des Nations Unies.

le monde »³². Cependant, au cours des années 1980, au moment où MSF formulait ses critiques contre l'étatisme autoritaire, le néo-libéralisme de Ronald Reagan et Margaret Thatcher triomphait au point de constituer désormais une menace pour la Santé publique des pays pauvres comme pour l'ensemble des politiques publiques à vocation sociale. La politique d'ajustement structurel des institutions financières internationales conduisait à des coupes importantes dans les budgets des pays « en développement », tandis que le contexte de la guerre froide s'estompait. De fait LSF ne tenait pas compte de cette évolution des rapports de force dans les relations internationales lorsqu'elle s'opposait au tiers-mondisme.

Il reste que, simultanément, les prises de position contre le tiers-mondisme coïncidaient avec une participation de MSF à des actions de développement en santé publique, inscrites dans la durée et menées au sein de larges coalitions d'acteurs (États, Organisations internationales, Organisations non-gouvernementales). Cela est vrai pour la section française qui est la première dans la chronologie du mouvement Sans Frontières. Mais cela est encore plus évident dans l'histoire des sections belge, suisse, hollandaise et espagnole qui, jusqu'au début des années 1990, avaient pour principale orientation l'engagement dans des projets de développement en santé publique³³. En témoigne le fait que toutes les grandes impulsions internationales lancées dans le domaine de la Santé ont reçu le soutien de MSF, aussi bien en pratique par des interventions sur le terrain que lors de prises de position publiques : le programme élargi de vaccination (1974) ; la promotion des soins de santé primaires à la suite de la conférence d'Alma-Ata (1978) et de celle de Bamako (1987) ; les Objectifs du millénaire pour le développement liés à la Santé (2000) et les ambitions du Fonds mondial de lutte contre le sida, le paludisme et la tuberculose (2002).

Dès les premières éditions, l'introduction du *Guide clinique et thérapeutique*³⁴ de MSF inscrivait l'action médicale de l'Association dans la ligne du mouvement pour l'universalisation des soins de santé primaires lancé à Alma-Ata : « Les soins curatifs sont l'une des composantes des programmes de santé adaptés aux besoins des pays en voie de développement. Il importe de rappeler que d'autres mesures prioritaires doivent être développées. Celles-ci sont le fondement même de toute action visant à améliorer l'état de santé d'une communauté. Ces mesures prioritaires concernent : la nutrition, l'eau, l'hygiène, l'assainissement du milieu, le programme élargi de vaccination, la protection materno-infantile ». Certes, MSF avait formulé des critiques à propos de la déclaration finale de la Conférence d'Alma-Ata. La première concernait la définition de « la Santé pour tous en l'an 2000 » qui semblait relever de la pure utopie : « *The Conference strongly reaffirms that health, which is a state of complete physical, mental and social wellbeing, and not merely the absence of disease or infirmity, is a fundamental human right and that the attainment of the highest possible level of health is a most important world-wide social goal whose realization requires the action of many other social and economic sectors in addition to the health sector.* » La seconde critique portait sur le rôle dévolu aux agents de santé communautaires dans la promotion des soins de santé primaires. L'importance des

32. Populations en danger, sous la direction de François Jean, Paris, MSF Hachette, 1992.

33. Éric Goemaere, « Une ONG au ministère », in *Utopies Sanitaires*, Rony Brauman (dir.), Paris, Le Pommier, 2000.

34. Médecins Sans Frontières, *Guide clinique et thérapeutique*, Paris, Hatier, 1988.

responsabilités confiées à une catégorie de personnel dénuée de compétences médicales et paramédicales ne laissait pas présager un succès d'autant que la formation, l'encadrement et les moyens matériels pour soutenir leurs activités faisaient défaut. Mais tout cela n'empêchait pas l'Association de diffuser le manuel de David Werner *Where there is no doctor*, véritable bible médicale pour agents de santé communautaires, qui restera présente dans la bibliothèque de tous les projets de terrain de MSF jusqu'au milieu des années 1990.

En 1992, le débat interne au sujet de la participation de l'Association aux politiques de développement franchit une étape. En 1985, la conclusion du colloque *Le Tiers-mondisme en question* formulait l'opinion des membres de LSF : « Le tiers-mondisme est un obstacle au développement ». Au début des années 1990, le problème n'est plus le tiers-mondisme mais le développement lui-même. Rony Brauman, alors président du Conseil International de MSF, propose une nouvelle définition de l'action humanitaire dans l'introduction³⁵ du premier livre collectif écrit depuis la mise en sommeil (1989) de la fondation Liberté Sans Frontières : « Risquons donc, pour commencer, une définition : l'action humanitaire est celle qui vise à préserver la vie dans le respect de la dignité, à restaurer l'homme dans ses capacités de choix. Accepter cette formulation, c'est dire qu'au contraire d'autres chapitres de la solidarité internationale, l'aide humanitaire n'a pas pour ambition de transformer une société, mais d'aider ses membres à traverser une période de crise, autrement dit de rupture d'un équilibre antérieur ». L'apport de cette définition nouvelle de l'action humanitaire consiste à la dégager de l'obligation de participer à une entreprise globale de transformation du monde où les bienfaits conjugués de la science et de la croissance économique donneraient aux « sous-développés » l'assurance de combler leur retard à condition de suivre les recommandations des « plus avancés ». Pour la médecine humanitaire dont les origines sont en partie liées à des expériences historiques (médecine militaire coloniale, missionnaire et réformatrice sociale) se situant dans la perspective de l'avènement d'un monde nouveau, la rupture a une portée considérable. Elle permet de prendre ses distances avec une action humanitaire qui contribuerait à l'universalisation d'un processus de civilisation, né en Europe, et qui, depuis lors, s'étendrait progressivement au reste du monde.

L'influence sur les membres de MSF de la définition de l'action humanitaire remise à jour par Rony Brauman, en 1992, explique le caractère récurrent dans le débat interne de l'énoncé selon lequel l'Association entend répondre à une crise et si possible en urgence : « *At the end of the 90's, Médecins Sans Frontières (MSF) got involved in HIV/AIDS because we viewed it as an emergency : today, MSF still believes this is a crisis requiring an exceptional response* »³⁶. Dans cette logique, le compte rendu de la mise à plat Kenya de juin 2010 mentionne : « 2009, réaffirmation du rôle de MSF dans la lutte contre l'épidémie de VIH qui est de nouveau perçue comme une urgence... ». Mais quelle attitude avoir en réponse aux crises dont l'issue implique de participer à des processus de transformation sociale dans le long terme, comme par exemple l'établissement d'un meilleur contrôle des maladies infectieuses ? Les exemples des projets

35. *Populations en danger*, François Jean (dir.), Paris, MSF, Hachette, 1992.

36. « No Time To Quit: HIV/AIDS Treatment Gap Widening in Africa », MSF, mai 2010. <http://msf.fr/cms/files/emanager/files/No%20Time%20To%20Quit%20202.pdf>

sida et des plaidoyers de la Campagne d'accès aux médicaments essentiels débordent du cadre de la nouvelle définition formulée en 1992. Le sida est une crise qui s'étale déjà sur plusieurs décennies et l'introduction des trithérapies dans les pays pauvres est une évidente transformation sociale. Si la nouvelle formulation dégage l'action du carcan de la croyance en une marche inéluctable du Progrès guidée par le Droit sous la pression des effets conjugués de la Science et de l'Économie, elle ferme simultanément le champ des engagements possibles en précisant au sujet de l'action humanitaire qu'elle « n'a pas pour ambition de transformer une société, mais d'aider ses membres à traverser une période de crise, autrement dit de rupture d'un équilibre antérieur ». Mais est-il possible d'aider une population à traverser une crise en s'abstenant de participer à la transformation de la société dans laquelle cette dernière se déroule ?

Dans le débat interne de MSF, la posture qui consiste à prétendre donner la priorité à l'indiscutable, « sauver des vies ici et maintenant », donne un argument d'autorité. Elle exprime une fidélité aux origines supposées de l'Association car, en fait, on ne retrouve pas la trace d'un choix tranché mais au contraire la trace d'une discussion contradictoire démarrée lors de la première assemblée générale de MSF et qui se poursuit jusqu'à aujourd'hui. La réponse aux crises en urgence est souvent élevée, à tort au regard de l'histoire, au rang d'activité première à laquelle il faudrait demeurer fidèle. Dans l'imaginaire collectif, la contradiction entre les faits et l'argument selon lequel à l'origine MSF ne participe pas à des actions de développement est en partie dissimulée grâce à la communication promotionnelle de l'institution. Cette dernière est construite en privilégiant l'image d'une association humanitaire médicale intervenant en urgence, au-delà des clivages politiques. Le débat est réduit au seul argument ontologique, ce qui permet d'escamoter les dilemmes politiques. Le durcissement identitaire de l'argumentation de ceux qui s'opposent aujourd'hui à l'implication dans des actions dites de développement sanitaire n'est pas un détail pour leurs contradicteurs. Ces derniers apparaissent en désaccord avec les premiers au point de ne plus être considérés comme détenteurs de « l'identité MSF ». Ils ne sont plus seulement dissidents mais deviennent étrangers à l'Association à laquelle ils ont adhéré. Ainsi l'une des responsables de l'équipe Kenya qui se prononçait en faveur des projets de type développement sanitaire menés conjointement avec les institutions publiques a cru s'entendre répondre par un représentant du siège « qu'elle s'était trompée d'Association ».

Pourtant la discussion au sujet des limites du rôle de MSF ne devrait pas trouver son issue dans la victoire définitive de tel ou tel participant. L'Association définit elle-même la portée de son mandat offrant ainsi à ses membres la liberté d'en explorer les limites en donnant son sens au volontariat qui devient ainsi autre chose qu'une forme d'abnégation dans l'exécution des tâches du quotidien. Les rédacteurs de la Charte de MSF ont utilisé l'expression « populations en détresse » et Rony Brauman, vingt ans plus tard, celle de « populations en crise ». Ces expressions peuvent être qualifiées de « plastiques » ou « valises ». Elles sont

inclusives au point, parfois, de devenir fourre-tout et rendent indispensable une réflexion critique continue. En ce sens, la définition adoptée en 1992, a été une salutaire tentative de réduire la taille de la « valise ». Mais l'histoire de MSF (l'état de ses activités de secours, sa place au sein des organismes d'aide et sa croissance institutionnelle) témoigne également du caractère changeant de son rôle et de la fécondité de ses évolutions. L'objectif n'est pas de trancher le débat mais au contraire de le faire vivre afin de pouvoir profiter de la plasticité des expressions « populations en détresse » ou « populations en crise ». Dans le débat interne, l'usage de références identitaires durcies ne peut qu'étouffer une discussion pourtant indispensable. Ce débat pour mieux définir la portée et les modalités de l'action humanitaire ne pourrait être clos définitivement qu'au prix d'une réduction a priori du champ d'intervention. MSF se priverait alors de la possibilité de répondre autrement que par l'énoncé d'un dogme aux questions enrichissantes et sans cesse renouvelées des équipes à l'œuvre sur des terrains d'action singuliers et évolutifs.

DES INSTITUTIONS PUBLIQUES DE SOINS BIENVEILLANTES ET PÉRENNES ?

Le débat interne ne se réduit pas à discuter le bien-fondé ou non de l'adhésion de MSF à des initiatives transnationales de santé publique. Pour les partisans de cette orientation, l'idée que l'action passe nécessairement par la participation de l'Association à la construction d'institutions publiques de soins est une évidence : « As seen above, the need for integration of activities with MoH to scale up treatment and progressively envisage coverage of ART needs has been clearly stated. » L'affirmation est extraite du rapport de la Chefe de mission Kenya de 2003 à 2007. Pourtant, l'idée que les institutions publiques de soins offrent les garanties les plus solides pour une action durable de santé publique est discutable, non seulement d'un point de vue politique mais également en se référant aux expériences concrètes de MSF. Dans le domaine du sida, ces mêmes institutions publiques ont contribué à la propagation du virus (injections, transfusions sanguines...). Puis elles ont multiplié les refus de soins quand la maladie est devenue une réalité du quotidien des activités cliniques. Enfin, quand un traitement efficace est apparu, les trithérapies, les ministères de la Santé ont eu de grandes difficultés à mettre en place les procédures administratives pour se le procurer alors qu'ils pouvaient être approvisionnés par le Fonds mondial sans avoir à payer les médicaments. Dix ans plus tard, peu de ces pays ont fait des efforts financiers pour alimenter les activités de lutte contre le VIH, sans parler des détournements de fonds internationaux. À cet égard, un bâtiment construit par l'équipe MSF d'Homa Bay, la pharmacie, illustre la façon pour le moins ambiguë dont est perçue l'intégrité des fonctionnaires de la Santé. La pharmacie du projet sida de MSF a été construite sur le site privé du bureau de l'Association et non dans l'enceinte de l'hôpital de district où ses médicaments sont prescrits. Pourtant, le bâtiment est construit dans une perspective à long terme comme le montre le caractère durable de son isolation thermique. Le secteur public est investi de tous les espoirs en matière de couverture de la population par des activités de santé publique mais pas au point de confier les clefs de la pharmacie à ses fonctionnaires.

Travailler dans le secteur public ou privé est un choix tactique car aucun des deux secteurs ne peut se prévaloir d'apporter, par nature et dans toutes les situations, un avantage décisif. À titre d'exemple, en Afrique, les centres de soins confessionnels offrent dans bien des cas une qualité et une stabilité de l'offre de soins plus importantes que celles de leurs homologues du secteur public. Dans le district d'Homa Bay, la visite du centre de santé d'Asumbi (catholique, 35 lits d'hospitalisation, délivrance de trithérapies et d'antituberculeux en sus des activités médicales préventives et curatives classiques) fournit un bon exemple d'une offre stable et de qualité. Au contraire, un regard sur l'histoire des institutions de santé publique depuis la fin de la seconde guerre mondiale montre l'absence de stabilité dans les pays où nous travaillons. L'exemple des pays d'Afrique est parlant : médecine coloniale, indépendance et coopérations internationales (souvent avec l'ancien colonisateur), effondrement des services publics au cours des années 1980 amplifié par la politique d'ajustement structurel des institutions financières internationales, puis timide reprise à partir de la fin des années 1990. On cherche en vain un rapport évident entre la nature publique des institutions de soins et la pérennité d'une action sanitaire en progrès constants.

LA GESTION DES PROJETS

Une nouvelle phase de l'évolution des activités à Homa Bay se dessinait lors de la visite : la multiplication et le renforcement des points de délivrance des trithérapies en dehors de l'hôpital de district dans les centres de soins périphériques. Cela concerne la reprise d'une initiative, la décentralisation de la délivrance des antirétroviraux, débutée en 2003 à Ndiwa. Le siège parisien, l'équipe de capitale à Nairobi et l'équipe de terrain étaient en accord sur l'orientation à suivre. Cette dernière était formulée dans les grandes lignes, en tenant compte aussi bien des ambitions de MSF que des circonstances locales. Dans l'exemple d'Homa Bay, foyer de forte prévalence en regard de laquelle les ressources disponibles sont insuffisantes, le but est d'initier le traitement d'un plus grand nombre de patients et d'une manière plus précoce. Pour obtenir ce résultat, il est prévu d'augmenter le nombre de lieux de délivrance des antirétroviraux sur le territoire des districts d'Homa Bay et Ndiwa tout en s'assurant qu'une forte proportion des patients traités conserve au fil des ans les charges virales les plus basses possible.

En dépit de l'accord général sur l'objectif, un malaise persistait à propos des modalités de la gestion d'une telle entreprise. L'équipe de terrain éprouvait le sentiment qu'il lui était demandé un plan d'action trop précis : un nombre défini de nouveaux lieux de délivrance

dans une période de temps donnée pour un budget précis et détaillé. L'équipe faisait valoir qu'elle était incapable de fournir ces données de planification tant les éléments qui détermineraient les activités étaient trop peu connus pour être maîtrisés au point de construire un chronogramme fiable. Le mode de gestion de cette nouvelle orientation proposé par le siège semblait aux yeux de l'équipe de terrain le premier d'une longue liste d'obstacles à franchir. La méthode adaptée au suivi des projets habituels dont on peut prévoir à l'avance les étapes de leur réalisation, semblait en décalage avec le début d'une expérience inédite qui appelait un mode particulier de gestion des risques inhérents à une entreprise innovante. À titre d'exemple et en forçant le trait, on pourrait dire que les soins vifs à l'intérieur d'un hôpital de district sont devenus suffisamment familiers pour qu'un projet de ce type puisse être piloté à partir d'un plan précis préétabli. Mais, dans l'ensemble, il est préférable de retenir que les circonstances sociales, culturelles, économiques et politiques sont assez spécifiques pour que chaque projet de terrain contienne une part d'incertitude justifiant une gestion qui mesure le travail accompli autrement que par l'examen de la progression d'un parcours d'étapes défini à l'avance.

LA GESTION DES INCERTITUDES

Les institutions de recherche fondamentale et les industries produisent des modèles de gestion adaptés aux projets innovants, c'est-à-dire à haut degré d'incertitudes. À titre d'exemple, la lecture de l'article de Bruno Latour, « L'impossible métier de l'innovation technique »³⁷, fournit un cadre de suivi de projets de ce type que l'auteur définit comme des expériences sans cesse plus coûteuses, menées par des chercheurs et des décideurs qui explorent divers degrés d'incertitudes en capitalisant des informations dans l'espoir de produire l'adhésion de consommateurs potentiels et des citoyens à l'objet proposé. Comment gérer une telle entreprise selon l'auteur ?

« Pour évaluer les chances d'une innovation un peu radicale, on ne peut s'en remettre au calcul puisque le monde dans lequel elle va s'insérer n'est pas assez stable pour procurer des chiffres fiables ; pourtant, il serait vain de se confier à la sélection naturelle puisque l'évolution n'est guidée par aucun sens de l'efficacité. Faut-il baisser les bras et célébrer les périls et grandeurs de la recherche « que personne ne saurait diriger » en soutenant les projets au petit bonheur la chance ? Si elle peut parfois flatter les chercheurs, cette façon de voir n'aboutit le plus souvent qu'à un immense gaspillage. La question devient de savoir si l'on peut évaluer sans calculer. Or, ce qu'on ne peut calculer, on peut malgré tout le décrire. Mais comment donner une bonne description d'une innovation encore à naître ? La façon usuelle de présenter les projets de recherche ne permet guère l'évaluation. Un chercheur aura toujours tendance à présenter sa découverte comme la huitième

37. Bruno Latour, « L'impossible métier de l'innovation technique », in *Encyclopédie de l'innovation*, Philippe Mustar et Hervé Penan (dir.), Paris, Economica, 2003, p. 9-26.

merveille du monde : sans défaut, sans ennemi, sans compétiteur, elle s'impose, d'après lui, avec toutes les forces combinées de la vérité scientifique, de l'efficacité technique, de la rentabilité économique et même de la justice sociale —sans oublier l'inéluctable progrès. À l'entendre, les actionnaires, capital-risqueurs, collègues et consommateurs, n'ont plus qu'à tirer leurs carnets de chèque... C'est humain, mais ce n'est pas évaluable.

Supposons maintenant que l'on demande à l'innovateur non plus de décrire son projet comme une inéluctable nécessité, mais de le raconter comme une périlleuse aventure qui peut très bien échouer : on exige de lui qu'il cite les compétiteurs dont les produits occupent aujourd'hui la niche dans laquelle il prétend s'installer ; on lui demande de tracer les alternatives sur lesquelles son projet doit pouvoir se rabattre s'il échoue à convaincre ; on veut savoir comment il pourrait se modifier pour intégrer dans son cahier des charges les objections des opposants, et ainsi de suite. Au lieu de « bétonner » sa présentation, on lui demande d'en faire une « description risquée ». Pourquoi cette description, objectera-t-on, permettrait-elle une meilleure évaluation que l'impossible calcul ? Si l'on ne pouvait sans injustice demander au champion d'une innovation radicale de calculer d'emblée les chances de son projet, on peut encore moins exiger de lui qu'il connaisse la réponse à toutes ces questions sur l'écologie d'une innovation à venir.

Aussi n'est-ce pas sur une connaissance approfondie que porte le jugement de l'évaluateur : à un embryon d'innovation on ne peut demander qu'un embryon de réponse. L'évaluation ne porte pas sur la connaissance complète de l'environnement du projet mais seulement sur la richesse de plus en plus grande de la description offerte par l'innovateur. L'inventeur ne connaît pas le monde futur ; il peut échouer ; il peut se tromper ; il tâtonne à l'aveugle ; on ne peut se fier à aucun expert pour le juger ; on ne peut s'en remettre à l'injuste sélection naturelle, tout cela est vrai, et pourtant, une seule chose ne ment pas, un seul fil d'Ariane demeure solidement en main : la description du monde futur du projet est-elle devenue plus riche et plus détaillée aujourd'hui, après les épreuves subies par le projet, que lors de la précédente rencontre entre l'innovateur et l'évaluateur ? Ce que l'évaluateur peut mesurer avec un début de certitude, c'est le « delta d'apprentissage » qui permet, entre deux épreuves, entre deux rencontres, d'améliorer la description du projet, de le rendre à la fois plus articulable et plus négociable. « Négociable ? Mais monsieur mon projet est à prendre ou à laisser ! » s'indignera l'innovateur. Alors, ne lui donnez pas un sou ; laissez le projet rejoindre les placards où dorment les innovations géniales mais irréalisables. Vous n'avez pas devant vous un monstre prometteur, mais un « éléphant blanc », autrement dit une « usine à gaz ». Pour exister dans dix ou vingt ans, le projet

doit être capable de s'insérer dans une écologie aussi fragile que celle d'une jungle amazonienne : ou bien l'innovateur cherche avec vous à comprendre cet environnement, et il faut le soutenir dans ses épreuves ; ou bien, il ne s'intéresse qu'à son projet et pas à son écologie, mais son projet n'a pas la moindre chance de passer à l'existence. En exigeant la description, vous ferez des économies que le calcul ne vous aurait pas procurées. Cela vaut mieux que d'invoquer St Darwin. »

Les propos ci-dessus sont tenus en direction du monde de l'industrie et ils s'accompagnent de 16 indicateurs répartis en 4 catégories ; chacune a pour but de prévenir ce que l'auteur qualifie de « pathologies de l'innovation » :

- la croyance qu'un projet innovant peut être balistique au sens où sa trajectoire définie au départ ne changera pas ;
- la paranoïa qui consiste à traiter de manière hostile et méprisante toute approche critique du projet ;
- la manipulation qui fait juger le projet par des experts non-représentatifs et par des épreuves non-pertinentes ;
- la disparition du projet que signe l'impossibilité d'entrevoir la création d'un objet susceptible de réconcilier les différents environnements et les intérêts contradictoires dont les phases initiales du projet ont révélé l'existence.

Les indicateurs de Bruno Latour sont brièvement présentés pour souligner que l'on trouve dans d'autres environnements professionnels, par exemple la recherche fondamentale ou l'industrie, des modalités de gestion spécifiques au suivi de projets incertains. L'enjeu n'est pas mince car, comme le souligne l'auteur, faire preuve de laxisme ne reste pas sans conséquences : « La recherche et l'innovation, entend-on souvent dans les dîners d'affaire, offrent le moyen le plus sûr (mais à coup sûr l'un des plus agréables !) de se ruiner ». Face aux risques attachés à l'innovation, le mode de gestion proposée consiste à évaluer en appréciant un « delta d'apprentissage », mesuré d'étapes en étapes au fil de la réalisation d'un projet. À chaque bilan d'étape, les ressources affectées au projet sont fonction de l'acquisition de connaissances et de savoir-faire nouveaux lors des étapes précédentes. Ainsi, les ressources allouées sont transformées en informations nouvelles sur les différents états du monde dans lequel se déploie l'innovation et sur les contours de l'objet innovant en devenir qui devra y trouver sa place.

L'INVITATION AU CHANGEMENT DE COMPORTEMENT, VARIABLE D'AJUSTEMENT DES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE ?

La schématisation des processus d'innovation en santé publique peut être réalisée en distinguant trois variables :

- l'état des sciences et des techniques ;
- la volonté politique ;
- les changements comportementaux demandés.

Quand les connaissances scientifiques et techniques existent mais sont limitées (le sida après la mise sur le marché du test de séropositivité et avant la découverte de l'efficacité des trithérapies) et que la volonté politique émerge devant la crainte de voir se généraliser les grandes épidémies hétérosexuelles (les États commencent à percevoir le vih comme une menace pour la sécurité, l'économie et la stabilité politique), alors la prescription comportementale devient maximale. Les habitants de la planète sont invités à restreindre le nombre de leurs partenaires et à utiliser un préservatif lors de chaque rapport sexuel.

Quand le capital scientifique et technique s'accroît (la mise au point des trithérapies) et la volonté politique également (résolutions prises par les pays du G8 en 2000, l'Organisation mondiale du commerce et l'Assemblée générale des Nations Unies en 2001), alors l'adaptation comportementale demandée est plus mesurée. Les trithérapies, sous la forme d'un comprimé à prendre deux fois par jour, sont introduites dans les pays pauvres et ceux à revenu intermédiaire. Le malade n'est pas mis à contribution pour l'achat du médicament. Il bénéficie d'un effort d'information sur la maladie et son traitement. Le patient subit alors les contraintes inhérentes à la prise en charge d'une pathologie chronique : assiduité aux consultations et observance du traitement.

De ce tableau émerge une l'hypothèse selon laquelle les demandes de modifications comportementales requises par la mise en œuvre d'une politique sanitaire s'accroissent à la mesure du besoin de compenser les déficits de connaissances scientifiques ou le manque de volonté politique. Cela donne un éclairage intéressant pour apprécier le potentiel initial d'une proposition en matière de santé publique.

	1985-1996 : Limiter l'expansion des épidémies à de larges populations par la prévention	2000 : la prise en charge des malades avec des antirétroviraux dans tous les pays	2010 : diminuer la transmission de la maladie grâce à l'usage des antirétroviraux et d'autres méthodes
Sciences et techniques	+	+++	+
Volonté politique	++	+++	++
Modifications comportementales	+++	+	+++

Comment caractériser la situation actuelle ? La science marque le pas. La perspective d'un vaccin s'éloigne et les autres mesures préventives ne permettent pas d'éviter environ deux millions et demi de nouveaux cas chaque année. Aucun nouvel antirétroviral n'est encore venu radicalement simplifier la prise en charge des malades. Les examens biologiques nécessaires au suivi des patients deviennent accessibles sous forme de tests réalisables dans les circonstances précaires de notre pratique médicale. Un ensemble de mesures préventives et l'usage massif et de plus en plus précoce des antirétroviraux laissent entrevoir la possibilité d'une diminution de l'incidence, de la létalité et peut-être à terme de la prévalence du vih. De la part des États bailleurs, la volonté politique marque le pas comme l'illustre le ralentissement de l'augmentation des financements dédiés à la lutte contre le vih et l'affirmation d'autres priorités, par exemple la santé de la mère et de l'enfant. Nous avons vu plus haut pourquoi traiter des malades sans voir leur nombre diminuer ne faisait pas partie des stratégies jugées pertinentes par les États bailleurs de fonds. Pourtant l'objectif officiel affiché aujourd'hui par les États et les coalitions d'acteurs de la lutte contre le vih affirme une ambition élevée (l'universalisation³⁸ des soins) qui entraînera une augmentation du nombre de malades à prendre en charge car les décès de ces derniers seront plus rares.

En 2010, vouloir universaliser l'accès aux soins contre le vih, en dépit des lacunes de la science et du fléchissement de la volonté politique, revient à se placer de nouveau dans une configuration comparable à celle de la période 1985-1996. Les connaissances venaient de progresser rapidement au point qu'un test de séropositivité et des mono ou bithérapies étaient

38. L'universalisation est entendue comme la couverture d'au moins 80 % des patients séropositifs ayant une immunité déjà dégradée.

disponibles et la volonté politique des États bailleurs de fonds de répondre à la pandémie s'amplifiait. Ceux qui avec des outils peu puissants entendaient interrompre la progression des épidémies à vih formulaient des demandes de modifications comportementales maximales : diminution du nombre de relations sexuelles, de partenaires et usage systématique de préservatifs. Aujourd'hui, la progression des connaissances scientifiques ralentit et la volonté politique faiblit comme le montre le ralentissement de la croissance des fonds disponible. L'objectif très ambitieux de l'universalisation des soins implique donc de croire à nouveau à la rapide survenue de changements profonds de comportements de la part des malades, des soignants et des institutions de soins.

RADICALISER LA LUTTE CONTRE LE VIH ?

Puisqu'aucun traitement ne permet d'éliminer le virus au sein d'un organisme déjà infecté, un éventuel succès de l'universalisation des soins provoquerait une baisse de la mortalité mais le ralentissement de la transmission ne serait pas d'une intensité suffisante pour éviter une accumulation permanente des individus porteurs du vih. Cela conduirait à demander chaque année aux bailleurs un effort plus important sans perspective de mettre fin ni à la maladie ni à la croissance des dépenses. Il a été montré plus haut que l'engagement des bailleurs de fonds dans le traitement de millions de malades, en dépit de l'absence d'une perspective d'élimination de la maladie et de diminution des dépenses, était le produit de la conjoncture particulière de la fin des années 1990. Aujourd'hui, la vaste coalition d'acteurs qui portent la mobilisation sociale et politique manifeste son inquiétude devant le fléchissement de la volonté des États.

En réponse, la stratégie « Test and treat » qui promet, en quelques années, une baisse de la transmission et des dépenses rencontre une popularité croissante. Au début de la visite au Kenya, à l'arrivée à Nairobi, en juillet 2010, la première réunion organisée avait pour but de décider si MSF devait signer l'appel d'une coalition d'associations kényanes intitulé : « Vih, l'éradication est à portée de mains ». Le texte réclamait un effort financier des donateurs étrangers ainsi que du Gouvernement afin de faire du Kenya une « HIV transmission-free zone ». Le texte se référait à la position d'auteurs qui travaillent dans les deux départements de l'OMS en charge du sida et de la tuberculose. Ils sont en faveur d'une stratégie de type « Test and treat » dont le résultat attendu est l'élimination des épidémies à vih. Cette position a été exprimée à titre individuel par des experts de l'OMS dans un article paru dans *The Lancet*³⁹. Concrètement, il est proposé de tester, chaque année, l'ensemble des personnes âgées de plus de 15 ans et de placer immédiatement tous les séropositifs sous trithérapies qu'ils aient ou non des signes cliniques de la maladie. Selon l'étude de cas réalisée par les auteurs, un modèle mathématique d'une situation à la sud-africaine simplifiée (transmission uniquement hétérosexuelle), il serait permis d'espérer en quelques années une chute de 10 à 1 % de la prévalence du vih dans cette Afrique du Sud virtuelle.

39. R. M. Granich, C. F. Gilks, C. Dye, K. M. De Cock, B. G. Williams, « Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission : a mathematical model », *The Lancet*, 373, 2009, p. 48-57.

L'apport de cette publication scientifique réside dans la création d'un modèle mathématique qui répond à l'exigence des donateurs d'utiliser les fonds dans le but d'obtenir une diminution du nombre de malades et donc des dépenses. Dans ce cas, chaque individu devrait se porter volontaire pour un dépistage au moins annuel et accepterait de prendre chaque jour, pour toute la durée de sa vie, un traitement non pour se soigner mais dans le but d'apporter sa pierre à une œuvre collective : la diminution de la transmission de la maladie. Est-ce réaliste ? La consultation des données collectées lors de l'enquête anthropologique⁴⁰ confirme que la discipline exigée des patients par les politiques de santé publique se heurte à la complexité de leurs vies.

Le plus surprenant dans la proposition « Test and treat » est l'adhésion large et rapide qu'elle suscite à peine un an après sa formulation en dépit de dilemmes éthiques et d'obstacles pratiques importants. Que deviendrait le droit de chaque patient d'accepter ou de refuser la prévention dans un tel cadre ? Comment imaginer qu'une proposition qui multiplie au moins par deux le nombre de personnes sous trithérapies puisse voir le jour dans des systèmes de santé publique précarisés, au personnel insuffisant, dotés de médicaments limités en termes d'efficacité bien que pourvus d'effets secondaires notables ? En réalité, cette proposition plus économique-politique que médicale répond parfaitement à la situation qui s'installe à la suite de l'accord de l'OMC de Doha (2001) et de la création du Fonds Global (2002). À l'occasion de ces circonstances très particulières, les États ont accepté d'investir dans le traitement des malades en dépit de l'absence de perspectives d'élimination de la maladie. Quand cette configuration aussi exceptionnelle qu'avantageuse disparaît, la perspective théorique de l'éradication de la maladie réapparaît dans les discours des chercheurs et des activistes de la lutte contre le vih. Peu importe que le développement d'outils de prévention marque le pas, notamment la recherche vaccinale, ne pas perdre contact avec les bailleurs impose de trouver une parade à leur démobilisation motivée par des raisons économiques. En effet, le ralentissement de la progression des budgets dédiés à la lutte contre le vih commence à être sensible. Interrogé au sujet de la proposition « Test and treat », un haut fonctionnaire⁴¹ du ministère de la Santé du Kenya confirme son intérêt. Selon lui, ce n'est qu'une question de moyens financiers. Dans l'idéal, ce partisan du Mwalimu⁴² préférerait que son pays puisse lui-même faire l'effort financier car cela lui semble la meilleure garantie d'un développement durable. Mais, faute d'une solution nationale, il affirme son souhait de voir les bailleurs de fonds augmenter leurs financements au point de couvrir le traitement de l'ensemble des séropositifs. Pourtant, le Kenya est l'un des pays où, les années précédentes, les financements internationaux ont dépassé la capacité des institutions sanitaires à en faire bon usage. L'entretien avec ce haut fonctionnaire du ministère de la Santé laissera l'impression souvent éprouvée dans des contextes différents d'être face à une attitude où financements transnationaux d'une action de santé publique et rente de situation pour les fonctionnaires d'une administration sont confondus. Ce sentiment sera confirmé par un entretien avec un responsable du National Aids Control Council (NACC) alors en pleine activité de collecte de fonds et par le regard extérieur mais impliqué d'une responsable américaine des Centers for Disease Control and Prevention (CDC), en poste au Kenya.

40. Cf., dans cet ouvrage, Vanya Kovacic, *Social Navigation*.

41. Les noms des personnes interviewées ne seront pas mentionnés dans ce texte. Elles ont été encouragées à être directes dans leurs commentaires sous réserve d'anonymat.

42. En référence à Julius Nyerere, président de la Tanzanie de 1964 à 1985, surnommé le Mwalimu (l'instituteur), farouche partisan de l'indépendance des politiques de développement vis-à-vis des anciennes puissances coloniales.

Tester toute une population chaque année et traiter avec des antirétroviraux tous les cas positifs - qu'ils aient besoin ou non d'un traitement à titre individuel - dans le but d'interrompre la transmission est une approche qui peut répondre à certaines situations dramatiques. Dans des régions de forte prévalence, l'expérience vaut la peine d'être tentée tant le contrôle de l'épidémie est hors de portée des autres stratégies alors que son impact est dévastateur. Mais l'énumération des conditions nécessaires (haute prévalence, acceptabilité et faisabilité) permet de comprendre qu'elles seront rarement réunies. La région d'Homa Bay connaît une prévalence du VIH deux fois supérieure à celle de l'Afrique du Sud qui a servi d'exemple à la modélisation « Test and treat ». Pour développer une telle stratégie dans cette région, il faudrait une mobilisation et des formes d'organisation sociale inédites dont le travail quotidien de MSF relève des traces trop ténues pour rendre crédible l'ambition d'éteindre l'épidémie en quelques années. En l'état actuel des outils disponibles pour lutter contre les épidémies à VIH, la possibilité de réduire la pression de la maladie sur une société dépend davantage de la capacité des acteurs politiques et sociaux à inventer des formes de mobilisation médico-sociale inédites que des techniques médicales en elles-mêmes.

LE RETOUR DE L'AGENT DE SANTÉ, FANTASSIN ET FANTÔME DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Les deux propositions, universalisation des soins et « Test and treat », trouvent un terrain d'accord sur un point. C'est dans la « mobilisation communautaire » (un ensemble de comportements nouveaux adoptés par les malades et les personnes de leur entourage qui ne sont pas des professionnels médicaux ou paramédicaux) que se trouvent les ressources nécessaires pour atteindre l'objectif. C'est ainsi que réapparaissent les figures de l'agent de santé et de la « communauté » qui étaient au cœur de de la Conférence d'Alma Alta (1978) pour « la santé pour tous en l'an 2000 ». Plus de 30 ans après, les vertus supposées de ces agents de santé communautaires sont toujours au cœur des débats de la santé publique transnationale comme l'illustre un document⁴³ de l'Institute for Development Studies : « *Human resources are at the very heart of a health system. Health systems cannot function effectively without sufficient numbers of skilled, motivated and supported health workers ; yet estimates suggest that there is a shortage of 4.2 million health workers worldwide. The shortage is most severe in sub-Saharan Africa. In countries where formal health workers are too few, Community Health Workers (CHWs), local level volunteers, have an important role to play in providing services to the poorest and most vulnerable communities. As members of the communities within which they work, CHWs know and understand the health needs of those around them. Moreover, they can be trained and deployed quickly, and are unlikely to emigrate.* »

Mais les méta-analyses des données existantes, en particulier celles des études de type *Randomised Control Trial* (RCT), apportent des nuances utiles à la compréhension de l'impact que l'on peut attendre de la mobilisation d'un acteur de santé publique qui a été entre-temps renommé, Lay Health Workers (LHW). Une des plus importantes revues⁴⁴ de la littérature

43. Institute for Development Studies (IDS). « The UK Department for International Development (DFID) is the Institute's largest funder. IDS also receives funds from the European Union, various UN agencies, trusts and foundations ». <http://www.eldis.org/download.cfm?downloadfile=5A2F2950-A58D-9352-CB5B5E0F1684A2D6&typename=dmFile&fieldname=filename>.

44. S. A. Lewin, S. M. Babigumira, X. Bosch-Capblanch, G. Aja, B. van Wyk, C. Glenton, I. Scheel, M. Zwarenstein, K. Daniels, *Lay health workers in primary and community health care: A systematic review of trials. A policy brief prepared for the International Dialogue on Evidence-Informed Action to Achieve Health Goals in Developing Countries (IDEAHealth)*. [http://www.who.int/rpc/meetings/LHW_review.pdf].

disponible permet de faire le point sur l'état des connaissances : « *Conclusions. The use of LHWs in health programmes shows promising benefits, compared to usual care, in promoting immunization and breastfeeding uptake; in reducing mortality and morbidity from common childhood illnesses; and in improving TB treatment outcomes. Little evidence is available regarding the effectiveness of substituting LHWs for health professionals or the effectiveness of alternative training strategies for LHWs.* » L'état des connaissances est en lui-même un sujet qui mérite des précisions : nombre des études portaient sur des environnements à haut revenu ; les essais randomisés au sujet des Lay Health Workers sont mal référencés dans les bases de données scientifiques ; les études incluses dans la revue de la littérature n'incluent pas toutes une comparaison entre les mêmes services délivrés par des professionnels ou par des LHWs ; les études comparant professionnels de santé médicaux et paramédicaux aux LHWs ne permettent pas d'arriver à une conclusion en faveur de l'une ou l'autre catégorie de personnel ; les durées des études sont trop courtes pour avoir une idée des effets de l'activité des LHWs en dehors du court terme ; la différence d'intensité de la supervision des personnels entre les études et la routine est à prendre en compte pour apprécier la reproductibilité des effets notés ; dans l'ensemble, les données disponibles distinguent mal les échecs dus à une mise en œuvre insuffisante des actions et ceux dus aux manques d'effets des actions choisies.

Dans l'exemple du district d'Homa Bay au Kenya, plusieurs organisations se sont vu allouer des responsabilités et des budgets par l'État et les bailleurs de fonds internationaux pour agir à l'échelle de la communauté. Dans le cadre du Plan stratégique kenyan de réponse à l'épidémie vih / sida, il est estimé que 60 % des services au niveau local doivent être produits par ce type d'institutions (Community Services Organisations, CSOs) réunies dans le Kenya AIDS NGOs Consortium (KANCO). Créé en 1990 par sept organisations, ce Consortium compte aujourd'hui plus d'un millier d'institutions. L'Association des femmes luttant contre le sida au Kenya (Women Fighting AIDS in Kenya, WOFAK), née en 1994, est un exemple d'organisation œuvrant dans différents domaines : prévention et éducation dans les groupes les plus à risque, conseil aux personnes infectées par le vih, soins médicaux, conseil pour suivre le traitement. WOFAK gère une dizaine de centres dont trois à Nairobi et elle estime ses bénéficiaires à 6000 femmes et 2000 enfants. Les activités impliquent le déplacement sur sites de représentants de l'Association et l'organisation de réunions avec des personnes infectées par le vih dans les localités. Quand on interroge les responsables de WOFAK du district d'Homa Bay, elles ne font pas mystère d'un manque de moyens et d'organisation pour effectuer leurs tâches. Ainsi les associations de ce type entendent-elles agir par l'entremise de personnes vivant avec le vih ou de personnes de leur proche entourage mais, en réalité, elles ne possèdent pas les moyens matériels d'entretenir une relation régulière avec ces personnes chargées de relayer l'action de santé publique en dehors des centres de santé et des hôpitaux. Ce qui revient dans l'entretien avec WOFAK mais aussi avec les représentants d'autres organisations (par exemple l'African Medical and Research Foundation) ce sont les réticences de MSF, peu disposée à financer les contacts (transports, nourriture) entre les représentants de ces

associations et ceux des fameuses « communautés » qui sont la cible de leur action. En fait, dans le but de décentraliser l'offre de soin, de l'hôpital de district vers les centres de santé périphériques, MSF comptait sur l'aide de ces organisations qui demandent elles-mêmes de l'aide à MSF pour pouvoir accomplir leur travail.

Les remarques ci-dessus autorisent à douter des résultats d'une stratégie nationale et mondiale - l'universalisation des soins - qui, en l'absence de techniques et de politiques appropriées, prétend atteindre un objectif maximal en utilisant pour pallier ces insuffisances le « joker » de la mobilisation communautaire. Le doute est renforcé par la mémoire de configurations proches dans le domaine des politiques de santé publique (par exemple l'universalisation des soins de santé primaires) comme dans le domaine spécifique de la lutte contre le VIH (l'aspiration à enrayer la progression de l'épidémie à ses débuts par l'adoption rapide et massive de nouveaux comportements sexuels).

ET MAINTENANT QUE FAIRE ?

SE DÉBARRASSER DES ILLUSIONS ET CONNAÎTRE SES FAIBLESSES

Aucun élément, ni dans les textes ni dans l'histoire de MSF, n'indique que la prise de responsabilités de santé publique dans la longue durée doit être écartée a priori sous motif d'incompatibilité avec « l'identité des MSF ». Par contre, des leçons doivent être tirées de nos expériences passées. La première d'entre-elles est la nécessaire prise de distance avec les « utopies sanitaires » comme l'universalisation des soins et le « Test and treat ». Pourquoi parler de distance et non de rejet ? D'abord, parce que ces grands slogans tournés vers l'avenir sont porteurs de nouvelles normes sanitaires qui légitiment la résistance aux aspects inacceptables de la réalité présente. Ces grandes mobilisations transnationales ont le mérite de mettre à l'agenda des grands de ce monde des sujets sur lesquels ils étaient peu de temps auparavant d'une inertie désespérante. Ces dynamiques politiques nouvelles ouvrent la possibilité de s'inscrire dans une mobilisation d'ensemble tout en conservant une approche critique. Mais cet engagement critique ne peut être profitable que si une réelle distance est prise avec l'illusion contenue dans le cœur de la politique proposée. Par exemple, croire possible d'éradiquer le VIH avec les outils aujourd'hui disponibles implique que les renouveler pourrait certes être nécessaire mais non indispensable. Or, dans un contexte de pénurie chronique des ressources pour la santé publique, ce qui est nécessaire sans être indispensable devient vite superflu. Ainsi, la possibilité de faire des petits progrès aussi essentiels que la mise au point de nouveaux tests diagnostiques et médicaments est affaiblie.

La deuxième grande leçon tirée de nos expériences nous renvoie à nos propres limites. Nous n'avons pas toutes les qualités requises par certains aspects des politiques sanitaires. En particulier, dans de nombreux pays d'Afrique et d'Asie, à la poursuite de « La santé pour tous en l'an 2000 » ou dans le but de relancer l'accès aux soins une fois la guerre terminée, nous nous sommes essayés à l'amélioration de la gestion des institutions publiques de soins en nous faisant déléguer par les ministères de la Santé la direction de certaines d'entre elles. En bref, si, du début des années 1980 au milieu des années 1990, les actions conduites dans cette perspective furent d'instructives aventures elles furent également de retentissants échecs. Soit les institutions n'étaient pas à une période de leur histoire qui rendait réaliste d'atteindre les objectifs (les dispensaires après l'Initiative de Bamako et dans un environnement d'ajustement structurel), soit les compétences et les personnels de MSF étaient peu en rapport avec les besoins de leur construction institutionnelle (les Programmes Élargis de Vaccination). Outre un contexte financier défavorable de restriction des dépenses publiques dans les pays concernés, il faut avoir la lucidité de noter nos propres faiblesses : le caractère privé d'une association se consacrant pourtant à la consolidation d'institutions publiques, son statut d'étranger et la rotation incessante de ses personnels expatriés qui, par ailleurs, ne possèdent pas souvent les qualifications spécifiques requises par une tâche de cette nature.

DÉCRIRE ET COMPRENDRE CE QUE L'ON SOUHAITE COMBATTRE

Tout d'abord, l'épidémie elle-même doit faire l'objet d'une description à l'échelle à laquelle on entend la combattre : en l'occurrence les districts d'Homa Bay et Ndhiwa. La littérature interne regorge d'informations provinciales, nationales et mondiales. Les informations sur les cohortes de patients suivis sont relativement précises. Mais un échelon est manquant, celui de la réalité collective dans laquelle nous exerçons, en l'occurrence celle de la population de deux districts ruraux au Kenya.

Les patients perdus de vue et plus généralement les individus qui n'utilisent pas des services médicaux pour lesquels ils sont éligibles doivent retenir l'attention des équipes médicales. L'enjeu est l'adaptation de l'offre de soins à la culture et aux conditions de vie des patients et non l'inverse. Le travail de sociologie ou d'anthropologie médicale doit bénéficier d'une plus grande autonomie dans la formulation des questions à étudier. Si ces dernières sont exclusivement fournies par les responsables opérationnels sous la forme de termes de référence renvoyant à leurs propres préoccupations et préjugés, il est probable que les études de sciences humaines renforcent des opinions déjà répandues au sein de l'institution au lieu d'éclairer sous un jour nouveau les difficultés rencontrées. Les modalités actuelles des activités de prévention et de traitement demeurent très contraignantes. Jusqu'à quel point et dans quelles proportions peuvent-elles être réalisées ? Seules des observations médicales et sociologiques combinées pourront répondre à cette question.

RECENSER LES FORCES ET LES SAVOIRS DISPONIBLES

L'embauche récente d'un cadre kenyan responsable des partenariats avec les autres acteurs de la lutte contre le VIH à Homa Bay devrait permettre de développer une vue d'ensemble des ressources disponibles dans les deux districts. MSF devrait peut-être prendre l'initiative de proposer la tenue « d'États généraux » de la lutte contre le VIH à Homa Bay. Outre les ressources disponibles, cela permettrait de recenser les convergences et les divergences entre acteurs et probablement de faire mieux entendre le point de vue des associations de patients.

Quoi qu'il en soit, une fois recensées les ressources et les synergies possibles, le décalage entre la prévalence du VIH et les moyens pour faire face demeurera très important. Il est certain que MSF dispose de ressources, notamment financières, qui lui permettraient de recruter les personnels manquants. Dans le même ordre d'idée, nous serions capables de couvrir le territoire avec des agents de santé déployés en dehors des institutions de soins. Dans le domaine particulier du sida, des études⁴⁵ ont déjà montré la place importante que cette catégorie de personnel pourrait occuper dans le suivi des malades. Mais l'état de la littérature au sujet des Lay Health Worker est sans ambiguïté sur un potentiel effet systémique. Il n'existe pas d'exemple qui autorise à penser que leur usage constitue un avantage décisif pour le développement d'un système pérenne de soins.

Au fond, l'aboutissement de la logique de glissement de l'exécution des tâches le long de la chaîne hiérarchique (du spécialiste vers le généraliste, du médecin vers l'assistant médical ou l'infirmier, de l'infirmier vers l'agent de santé) n'est-il pas la délégation au malade et à son entourage (famille, proches ou association de malades) d'une bonne partie de la responsabilité thérapeutique ? Dans plusieurs pays, le Burundi par exemple, la proportion importante de patients traités dans les réseaux associatifs confirme ce point de vue. Les raisons d'initier un traitement antirétroviral le plus tôt possible se précisent. Elles ne sont plus seulement en relation avec la nécessité d'une bonne prise en charge individuelle mais également en rapport avec la nécessité d'éviter qu'un patient infecté transmette le virus à un trop grand nombre d'autres personnes. En conséquence, le nombre d'individus théoriquement éligibles pour un traitement antirétroviral s'accroît et devient de plus en plus difficilement intégrable dans les structures de soins. Les patients qui seront recrutés ou qui se présenteront spontanément auront dans un nombre de cas croissant une anomalie biologique, la présence du VIH dans leur organisme, sans manifestations cliniques majeures. Prévoir de leur déléguer, avec l'appui de leur entourage, une bonne partie de la responsabilité thérapeutique est probablement l'approche qui représente le meilleur compromis pour intensifier la réponse aux épidémies à VIH là où elles sont les plus meurtrières, sans faire croître d'une manière démesurée les institutions publiques de soins au profit de la prise en charge d'une seule maladie.

Les outils nécessaires à l'achèvement d'un tel projet, ne serait-ce qu'en matière d'antirétroviraux et d'examen de laboratoire, ne sont pas aujourd'hui disponibles. Jour après jour, se précise

45. Dr Shabbar Jaffar PhD, Barbara Amuron MSc, Prof Susan Foster PhD et al., « Rates of virological failure in patients treated in a home-based versus a facility-based HIV-care model in Jinja, southeast Uganda: a cluster-randomised equivalence trial », *The Lancet*, Volume 374, Issue 9707, Pages 2080 - 2089, 19 December 2009.

le besoin d'une nouvelle combinaison à doses fixes d'antirétroviraux pour un prix compatible avec un usage à l'échelle de plus de dix millions de traitements par an dans le monde. Elle devrait être plus robuste face à l'émergence des résistances, tolérante à l'irrégularité des prises, peu sensible aux variations de poids et dotée d'effets indésirables moins sévères. Le nombre d'exams de laboratoire réalisables rapidement dans des conditions précaires augmentent rapidement. Le test de séropositivité et le dosage des lymphocytes T4 sont désormais disponibles sous cette forme et la charge virale le sera bientôt. Ne peut-on imaginer que les patients se présentent à un guichet situé à proximité de leurs lieux de résidence ou d'activité afin de se faire dépister, de démarrer un traitement sur des critères biologiques avant que leur immunité ne soit trop dégradée, de suivre l'efficacité du traitement à l'aide d'exams de laboratoires simplifiés (le dosage des CD4 et la charge virale sous forme de tests rapides) et en l'absence d'anomalie majeures de faire renouveler leur prescription d'antirétroviraux sans avoir vu ni médecin ni infirmier ? La seule pièce manquante dans ce dispositif de suivi principalement biologique d'un patient porteur du virus avant qu'il ne présente de signes cliniques de la maladie, serait un test de laboratoire permettant de savoir si le patient a observé le traitement prescrit. C'est une spécification qui pourrait être incluse dans le cahier des charges pour la mise au point de la nouvelle combinaison à doses fixes qui prendra le relais de la première ligne thérapeutique utilisée aujourd'hui. Ne serait-il pas possible d'inclure dans la nouvelle combinaison à doses fixes d'antirétroviraux un marqueur indiquant, à l'aide d'un test biologique simple, la bonne observance du traitement ? Mais les outils biologiques n'auront d'intérêt que s'ils répondent au mieux aux souhaits des patients. Quelle que soit la sophistication des moyens disponibles le dialogue entre équipes soignantes et patients sera indispensable pour procéder ensemble aux choix qui définissent un protocole de soins. Le changement de première ligne thérapeutique, rendu inévitable en raison des échecs et des effets secondaires, fournit l'opportunité d'examiner quelles sont les requêtes des patients et des cliniciens qui les suivent afin de profiler au mieux la nouvelle ligne thérapeutique.

Tester de nouvelles approches requiert un cadre de travail approprié qu'un partenariat avec KEMRI⁴⁶, l'institution nationale de recherche médicale, pourrait créer. Le fait que KEMRI et MSF soient tous deux membres fondateurs de la Drugs for Neglected Diseases initiative conforte l'idée d'un partenariat qui permette de construire l'autonomie suffisante pour développer des approches alternatives en dehors ou à la marge des protocoles de soins du système public. L'espoir est que ces alternatives étant étudiées par l'Institut national de recherche médicale, elles puissent un jour être intégrées dans les centres de soins du ministère de la Santé.

L'acquisition de meilleurs outils (médicaments et exams de laboratoire) ouvre sur la dimension transnationale de la lutte contre le VIH. La problématique des besoins spécifiques de recherche médicale pour les malades pris en charge avec des ressources limitées, celle des modalités de commercialisation des produits médicaux et celle du financement de la santé

46. « The Kenya Medical Research Institute (KEMRI) is a state corporation established through the Science and Technology (Amendment) Act of 1979, as the national body responsible for carrying out health research in Kenya. »

publique demeurent centrales. Dix ans plus tôt, MSF a été un acteur de l'évolution de ces dossiers en raison de la légitimité créée par ses premiers succès thérapeutiques là où cela était considéré comme irréalisable. Cela a permis à l'Association de simplifier l'énoncé du problème auquel elle faisait face : « Nos patients ne décèdent pas en raison de la virulence des agents infectieux mais à cause de prix indument élevés des médicaments qui pourraient les sauver ». On comprend aisément la puissance d'une telle déclaration sur la place publique et ses effets dévastateurs sur les positions des groupes d'intérêt en cause, par exemple les grands laboratoires pharmaceutiques et les États bailleurs de fonds. L'équivalent contemporain de ce puissant levier du plaidoyer serait de faire la démonstration qu'une épidémie peut être contrôlée à l'échelle locale. Alors, en s'appuyant sur ce nouveau savoir faire, MSF serait de nouveau fondée à réclamer sur la place publique les moyens nécessaires au contrôle des épidémies à VIH dans les endroits où elles sont les plus meurtrières.

ANNEXES

Annexe 1

HOMA BAY PROJECT TIMELINE

1996

MSF responds to clashes between two clans in North West Migori with mobile clinic for a few months.

MSF upgrades Got Kojowi Health Centre as a referral centre for a Home Based Care Programme in Nyarongi Division to address the HIV/AIDS situation.

Introduction of HIV testing.

1997

The Home Based Care project is discontinued due to increased activities at Homa Bay District Hospital and poor uptake of services.

Activities focused around TB care are rolled out.

1998

A blood safety program begins at Homa Bay District Hospital and it is continued until 2004 when the Kisumu Regional Blood Bank becomes operational.

1999

An outpatient HIV clinic opens in 3 rooms of the hospital to treat sexually transmitted infections and provide prophylaxis.

The Inpatient Pharmacy Program (IPP), a revolving fund pharmacy, begins in 1999 to address the shortage of drugs in the medical wards. It is subsidized by MSF until 2004 and then fully handed over to the Hospital Administration in December 2008.

2000

Water and Sanitation works: waste zone, grey water drainage system and connections between the water system and borehole are done; hygiene products are supplied to the entire hospital until 2004.

2001

The first HIV positive patient is started on ART November 15, 2001 – the first in a public facility in Kenya and also completely free of charge.

2002

Peripheral TB activities in 27 sites together with the Homa Bay District.

2003

HIV mobile clinic activities start at Ndhiwa Health Centre – stable patients from Homa Bay District Hospital are decentralized to Ndhiwa.

MSF and the Ministry of Health organize a national symposium on access to ARV's to convince other partners to engage in HIV treatment.

2004

HIV mobile clinic activities start at Rangwe Health Centre and Magina Health Centre.

Construction of outpatient clinic for HIV services - the MSF HIV clinic moves from 3 rooms to an entirely new facility located on the hospital grounds.

The Ministry of Health starts an anti-retroviral program in the former clinic area used by MSF.

2005

MSF introduces Ready to Use Therapeutic Foods (RUTFs) in its HIV program for nutritional support.

Ward 7 – the TB Ward – is renovated by MSF to improve separation of patients and an isolation cubicle is created.

2006

MSF starts the first patient on treatment for multi-drug resistant TB.

MSF introduces the 6 month regimen for TB and provides all the TB drugs for Homa Bay District. ARV's become free in the public sector program and integration of the MoH and MSF HIV Clinics begins with creation of Clinic "A" for stable patients and Clinic "B" for initiation and more complicated cases.

Isolation cubicles in both adult medical wards are rehabilitated by MSF.

2007

PMTCT becomes an important focus for the project and a partnership is developed with the MoH Maternal and Child Health department and NARESA (Kenyan NGO) to create a "One-Stop" service for HIV positive pregnant women.

A counselling room is constructed in front of the Chest Clinic to increase and improve testing and counselling of TB patients.

"One-Stop" service for TB-HIV co-infected patients begins in the HBDH Chest Clinic.

March 2007 – MSF opens the TB culture lab in the newly constructed extension of the laboratory. MSF and Homa Bay District Hospital sponsor a direct line to the water system ("bypass") to improve the volume of water.

2008

Ambulatory drug resistant TB program is started for non-infectious patients during the intensive phase with the creation of a patient hostel in town (Kabissa House).

During the post-election violence period, a MSF mobile team provided support to the ART satellite sites of Homa Bay District Hospital to ensure adequate supplies throughout the District.

2009

Jan 2009, the supply of adult TB drugs for 6 months regimen is successfully handed back to the National Tuberculosis Leprosy Program. MSF continues to provide the paediatric packs. Start of decentralisation of treatment for drug resistant TB for non-infectious patients in the continuation phase of the treatment.

In Homa Bay District Hospital, Ward 6 is renovated into Side A for Paediatrics and Side B for Drug-Resistant TB patients.

Sep 2009 - Extension to Clinic "B" completed - physical merger of the two HIV clinics in October and enhanced counseling activities in Clinic "A" in progress

Sep 2009 - 5 additional health centres providing anti-retroviral drugs for HIV are included in HIV decentralization program for technical support in coming months.

Full harmonization of MSF and MoH cohort is achieved in October when all ART-related laboratory baseline tests are provided free of charge to HIV positive clients in Homa Bay.

2010

Ambulatory drug resistant tuberculosis care and treatment program (intensive and continuation phases).

Full integration of Preventing Mother To Child Transmission services into ante and post-natal cares at Homa Bay District Hospital.

Improved quality of care in antiretroviral therapies satellite sites through provision of technical support to the governmental ones.

Annexe 2

FICHE DU PROJET HOMA BAY

Event/reason for intervention: Victims of HIV/AIDS epidemic and Drug Resistant Tuberculosis

Type of population: General population of Homa Bay District.

Duration of the project: Home based care started in 96/97, TB care in 97, blood safety in 98 and HIV prevention services and STI management started in 1999 in HBDH, since 2001 MSF is providing ARVs

International staff: 5 **National staff:** 98 project staff

Budget: 1,968 KEuro

Context

Homa Bay district (including Ndihsa district) has an approximate population of 350.000. Conservative estimation of HIV prevalence is about 16% among the 15 to 49 year old people. Other estimations give prevalence up to 30%. MSFF started HIV/Aids activities in 2000 and introduced free ARVs in Homa Bay District Hospital in 2001. In 2004, the Ministry of Health (MoH) started its own HIV/Aids activities in the hospital. Integration of the two programs started in 2006 and was completed in October 2009. Activities concentrate on outpatient care with only a very limited involvement into the hospital wards. Decentralisation activities until last year were focussed on three clinics on a relatively small scale. Though having started HIV/Aids care in the district MSFF by now is surrounded by different actors, badly coordinated by the MoH with Pefar (The U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief) sponsored Aphia II (AIDS, Population and Health Integrated Assistance) being the actor with the major influence in the district, though barely active in the district hospital. MSF is also providing TB and Multi Drugs Resistant (MDR) TB care in cooperation with the national program and is running a culture laboratory in Homa Bay district hospital.

Review of 2009

MSF continued its work in the Homa Bay Distric Hospital (HBDH) based HIV clinic, the 2 hospital medical wards, the Tuberculosis ward, the Chest clinic, and 3 peripheral Health centres (Ndihsa, Rangwe and Magina). Additionally another 5 MoH health centres in the district were approached and evaluated to start decentralisation activities towards the end of the year. The decentralisation strategy was re-modelled from a substitution approach towards a consulting/technical support approach. Two of the former three health centres are now running independent activities with very limited involvement of the MSF team. Major

obstacles towards a more swift extension of activities were the reservations of Aphia II and lacking coordination of the MoH in the district. Since January 2009 ARVs were mostly supplied by MoH (Pepfar), with several stock outs due to a lack of clear cohort data, order discipline and stock management by the MoH and KEMSA (Kenya Medical Supplies Agency).

The two cohorts were finally completely merged in the extended Clinic B facility, which was completed in 2009. The MDR “Ward 6” was completed and officially inaugurated in August. Efforts were made to improve defaulter tracing with MSF leading the set-up of a coordinated tracing through CBOs (Community Based Organisations) and NGOs in the district. The recruitment of a department supervisor and the involvement of an outside counselling advisor were destined to improve the counselling department’s performance.

Medical Activity Summary

HIV cohort			
Total Patients	9400 Under Followup (Nov 2009)	6762 on ARVs (Nov 09)	Dec 2009
New inclusions	213 under followup	121 on ARVs	Avg/month 2009
Stage 1 or 2 %	45.8%		Average 2009
PMTCT inclusions	545		Total 2009

TB	MDR	PDR	Non-resistant TB	
Patients under care	13	3	212	Dec 2009
Patients inclusions	14	1	460	In 2009

Objectives 2010

1. Continue provision of access to HIV/TB care for the population of Homa Bay district in close collaboration with the MoH and intensified efforts to share management components to the MoH staff
2. Enforce HIV/Aids decentralisation activities in the five new health centres avoiding substitution and concentrate on supportive activities and consultancy leading to harmonization of the HIV program across all 8 satellite sites

3. Further decentralize MDR treatment towards a community based approach
4. Facilitate improved MDR detection through quality laboratory analysis
5. Translate the so-called 'access for more' strategy into activities on the ground and define a research-result based approach towards the goal of accessing more patients at an earlier state of infection
6. Improve access for all mothers to testing and PMTCT (Preventing Mother-To-Child Transmission) programs in the GoK dispensaries and integrate the HBDH PMTCT program completely into antenatal and postnatal care
7. Aphia II Nyanza financing is ending towards the end of 2010. A timely involvement into the expected set-up of Aphia III should be considered aiming at an improved collaboration between all partners in the district
8. Set-up a final, solid and appropriate sustainable power solution for the hospital lab
9. In close collaboration with Epicentre look into innovative medical research subjects like viral load study, point of care CD4 validation, Kaposi Sarcoma treatment, 1st line failure etc.
10. Launch of the Valid® study on nutrition for HIV/Aids patients.

Annexe 3

MAP Feedback Kenya

June 2010

Operational Philosophy

Medical needs (Mortality /Morbidity)

Plus at least one of the following

Causality

conflict, epidemic, natural disaster

Value added MSF

Institutional interest (developing trauma surgery, missionary hospital, advancing the treatment of HIV)

Evolution of HIV in MSFF France

Late 90's – No and nothing to offer

Early 2000 – Yes and strong early success (treatment and advocacy)

Mid 2000 – dissatisfaction on multiple levels

Field – questioning the pertinence operations

Paris – questioning pertinence, money and the role of MSF

2007-8 – Concentrate on sickest patients – pull back from large cohorts

2009 – Recommitment to MSF role in HIV care

1 – Still an emergency

2 – Big gaps in treatment capacity understanding still exist and new diagnostic tools may facilitate operational changes

March 2010 – Intersection HIV meeting – v little new ideas out of the discussion. The innovation suggestions amount to applying things that we know how to do.

The future...

While respecting the work that has been done in the projects and the fact that today we treat many patients. All levels (desk, coordo, field) recognize the stagnation of the HIV programs and share the common goal of accelerating the advance of HIV operations. We have a choice to make – do we continue to incrementally improve the projects or set a long term objective for treatment. The desk believes that we have to set a long-term goal for each project that will drive us for something more than incremental achievement to break out of the cycle of dissatisfaction with the current programs.

Mathare

...

Homa Bay

Strategy – Access for More. The target for the program is coverage. For the next MAP the team is expected to provide:

Estimates of current coverage (either from a study or compilation of existing data) (July)

Re-write the future orientation of the program slide 35 based on the Access objective (August)

A coverage goal – specific percentage / patient numbers (Sept)

Plan for re-orientation of activities to meet coverage objective in the coming 24 months

Defend strategy for access vs incidence reduction. Why not go further and try to reduce transmission via access and treatment?

Protocols - Goal is to begin shift of patients to 350 and Tenofovir immediately. Team needs to reflect and devise proposal for transitioning patients to ensure that by the end of the year 350 is the threshold in all programs that MSF supports and all new patients are put on AZT or TdF. An initial discussion must happen very quickly to figure out short term budget impact as we assume that MSF will need to pay for the bulk of these new treatment costs.

Dispensaries - MSF will engage in drug delivery at the dispensary level (23 dispensaries) Goal is to ensure that diagnosis, counselling, and treatment for HIV/TB is available. Given the current moment of transition between Aphia 2 and Aphia + we feel that it is important to get agreement with the MOH for this activity and then communicate broadly to Aphia and USAID that MSF is moving into this space. Timing – the goal is an agreement with the MOH by August 15th and implementation in at least 10 health centers by the next MAP. The approach to this can be sensitive to the relationships and partners in the area as long as it meets the time objectives.

Laboratory - We continue to debate about MSF's role in adding resources in the HIV side of the lab. We need a sure plan to have adequate access to CD4 services for HB (including dispensary scale up and 350 threshold) plus all necessary tests to support TdF protocol. Note the CD4 plan should consider the use of point of care in the future. Electricity must be solved – if it is not solved at the next MAP Fred is buying us all dinner!

DR TB – ok to support acceleration of DR TB care in surrounding health districts with technical support (should we try to negotiate for MSF protocols in exchange?)

Training – agree that training is an essential element in quality as well as staff motivation. OK to invest in training resources but not clear that a 'training center' is the right approach to start with. First need to define a post for training advisor (expat or national) that will help develop curriculum, organize training, but not necessarily lead training.

Education – Communication – Agree that more public messaging on HIV is necessary. Agree to pursue suggestion to communicate via the local Luo radio station. An HIV education/prevention message needs to be developed and tested in community before any radio campaign – could be a good place to link with other organizations

Anthropologist –

Very interested in the concepts coming from the interviews with patients coming late. Need to finalize orientation of remaining time in the program. I propose understanding why patients come early (essentially the same research on health seeking behavior for the patients that come when they are healthy). Although potentially fraught with problems it would be interesting to actually interview health workers on their barriers to providing treatment (health providing behaviors?)

Coordination –

Expat duration – 9 month with case by case evaluation of extensions – they will not be categorically refused but the desk remains committed to supporting the rotation of expats.

HQ agreement – need to closely follow the implementation.

CQ – OCBA is sending a security advisor – team will review recommendations and make proposition if changes are necessary

Night driver – would like plan for hiring a night driver and the elimination of expat driving. This will also help with the transit problem where you could give the per diem and security rules to the driver that goes to the airport.

Academic MedCo – not approved based on the priority to establish the strategic direction of the programs and the fact that the current Asst MedCo is apparently not ready to assume these responsibilities. Coordo can assess needs for a Deputy MedCo.

Partie 3

Stéréotypes culturels, comportements sanitaires et demande de soins chez les patients vih/sida à Homa Bay, Kenya

Vanja Kovačić* et Joan Amondi** - Paris, février 2010

* Anthropologue médical, MSF France, Homa Bay, Mission Kenya

** Interprète, MSF France, Homa Bay, Mission Kenya

I. INTRODUCTION

1.1. “SEXUALITÉ AFRICAINE” ET PROPAGATION DU VIH

L'ouest du Kenya, où se trouve Homa Bay, est l'une des régions du pays les plus sévèrement touchées par le vih. On estime que la prévalence y est 14% plus élevée que la prévalence nationale (Chiao et al., 2009; MSF France, 2009; *National AIDS Control Council, Kenya, 2005*), aussi la question s'impose-t-elle : pourquoi ces chiffres à Homa Bay et pas dans d'autres régions du Kenya ?

Les raisons communément avancées pour expliquer cette disproportion dans la distribution du vih mettent en avant les particularités des pratiques et traditions culturelles des Luo, un groupe ethnique dominant au Kenya occidental. La culture luo, caractérisée par la polygamie, les rites de purification sexuelle, et la pratique du lévirat⁴⁷ a été le terreau de discours culturalistes⁴⁸ sur la propagation du vih au Kenya, tant chez les scientifiques, les experts médicaux que chez les Luo eux-mêmes.

Ces discours ne datent pas d'hier et remontent à l'époque coloniale. Les textes des colonisateurs abondent en explications sur la propagation de maladies spécifiques, en particulier les maladies sexuellement transmissibles, et établissent un lien avec la culture et les comportements des autochtones africains. Au dix-neuvième siècle, par exemple, l'Ouganda connut simultanément une épidémie de *tréponèma pertenuè*, non-sexuellement transmissible (le pian), et de *treponema palladium*, sexuellement transmissible (la syphilis). Les articles médicaux imputaient ces deux infections au “comportement immoral” des Africains (Vaughan, 1991). Non seulement les Africains étaient considérés comme dotés d'une apparence différente et d'une prédisposition aux maladies, mais on leur attribuait également des tendances et des comportements différents en matière de sexualité, que l'on en vint à définir comme une “sexualité africaine” (Caldwell et al., 1989).

47. Les rituels de purification sexuelle, qui obéissent à des règles strictes, sont encore en usage notamment dans les zones rurales de la province de Nyanza pour célébrer les périodes de semences et de récolte, la naissance d'un enfant, etc. Les veuves doivent pratiquer ces rituels après la période de deuil afin d'honorer la mémoire du défunt mari et de se libérer pour leur prochain mariage. La transmission de la veuve en héritage (ou lévirat) est souvent liée à ces deux rites, qui sont de courte durée (deux ou trois jours, généralement) et précèdent le remariage avec un nouvel époux, qui traditionnellement appartient à la famille du défunt.

48. Le terme “culturaliste” se réfère à la définition large de la “culture” comme un ensemble d'attitudes, d'aspirations, de croyances, partagées par une communauté.

La “sexualité africaine” était répartie en deux catégories : la sexualité masculine et la sexualité féminine ; cette dernière, en particulier, fit l’objet de toute l’attention des puissances coloniales. La femme noire africaine était décrite comme dégénérée, primitive et lubrique : un synonyme de prostituée ou de femelle animale. On la dépeignait comme “doublement dangereuse, étant à la fois Africaine et sauvage et femelle et sauvage” (139:1999). La femme noire africaine symbolisait la maladie vénérienne, aux antipodes des femmes de l’Angleterre du dix-neuvième siècle considérées comme “reproductrices de la race” et chez lesquelles la sexualité féminine était “domptée avec succès” (Vaughan, 1991).

Au début de l’épidémie de vih, ces stéréotypes raciaux ont été utilisés pour sélectionner les comportements favorisant la dissémination de la maladie. Mais plus tard, quand la notion de “race” fut contestée dans les milieux scientifiques, il apparut commode de lui substituer des arguments portant sur des caractéristiques culturelles spécifiques censées provoquer les épidémies.

1.2. LA CULTURE LUO ET LA PROPAGATION DU VIH

Dans le cas du groupe ethnique des Luo, l’idée selon laquelle la propagation du vih serait déterminée par la culture est profondément ancrée dans les esprits et encore aujourd’hui, étonnamment, cette notion ne se démarque pas des conceptions coloniales. Les théories culturalistes affleurent non seulement dans les articles scientifiques ayant fait l’objet d’une revue par les pairs (cf. par exemple Ayikukwei et al., 2008 ; Ogoye-Ndegwa, 2005), mais en plus elles sont devenues une croyance commune partagée par les dispensateurs de soins de santé, y compris MSF⁴⁹ (cf. Fin de mission, Kenya (2003-2007), rapport interne).

Il y a certainement un raisonnement intuitif derrière les arguments culturalistes. Les rites de purification sexuelle, le lévirat et la polygamie, même s’ils disparaissent progressivement, représentent encore, dans les régions rurales du Luoland, un aspect important de la vie quotidienne. Mais écoutons ce que les anciens Luo, qui sont certainement les mieux placés pour réfléchir à leur propre culture, ont à nous dire sur la propagation du vih :

“Dans l’ancien temps les jeunes respectaient leurs aînés, mais plus maintenant. Et les gens ne mouraient pas comme ils meurent aujourd’hui. Les hommes avant ils avaient entre vingt-trois et vingt-cinq ans (quand ils se mariaient), mais aujourd’hui ils se marient même à quinze ans. Les femmes se mariaient à l’âge de dix-neuf ou vingt ans. Dans l’ancien temps les jeunes femmes respectaient les parents, elles s’abstenaient (d’activité sexuelle) avant l’heure ! Elles attendaient d’être mariées. Et les parents devaient approuver le mariage. En fait dans l’ancien temps, les filles étaient vierges au moment du mariage, mais plus maintenant. Les filles, une fois mariées, elles restaient là (à la maison), même si elles étaient jeunes. On n’allait pas voir ailleurs (pour des aventures extraconjugales), ça ne se faisait pas du tout ! Mais c’est fini tout ça. De nos jours, les filles sortent pour chercher l’argent de l’homme. Elles couchent pour l’argent, pour aider leurs

49. Papier JHB Homa Bay page X.

parents. Et avant, la maladie n'existait pas (le sida). Mais aujourd'hui il y a une maladie et elle tue les gens, alors les gens dépendent des autres pour s'occuper d'eux... Donc les gens couchent pour de l'argent.. Il y a beaucoup de boîtes de nuit, les discos. Et il y a des hommes jeunes et ils épousent des jeunes filles sans le consentement de leurs parents. Les jeunes hommes travaillent comme journaliers, à la tâche. Alors ils gardent l'argent et le soir ils vont en boîte et c'est là qu'ils attrapent la maladie. Et puis quand ils rentrent à la maison, c'est aux anciens de s'occuper d'eux quand ils tombent malades. Alors c'est un problème...

La femme donnée en héritage, dans l'ancien temps, c'était pour protéger les enfants. Parce qu'avant les femmes ne pouvaient pas s'occuper seules des enfants. La nourriture, les vêtements – c'était l'homme qui y pourvoyait. Mais de nos jours, les femmes même âgées se remarient avec un homme plus jeune, ce qui n'est pas très correct. Avant, la veuve était transmise en héritage mais (il y avait des règles), il fallait que ce soit un beau-frère (au parcours connu) de la dame (la veuve). Et les anciens devaient s'asseoir ensemble pour en discuter et ils devaient l'approuver, avant que la succession ait lieu. Mais aujourd'hui, à l'époque moderne, ce n'est plus comme ça... Les gens se marient avec n'importe qui. Et c'est même pire, à cause de cette maladie, cette maladie mortelle (le sida). Maintenant les gens se marient au hasard.” (Un ancien, Homa Bay, 19/4/2010).

Les aînés, témoins depuis des décennies de la lutte de leur communauté contre le vih, disent clairement que ce n'est pas la culture Luo ancestrale, mais un changement dans cette culture, une inflexion dans les pratiques culturelles et les justifications qui les sous-tendent, qui a engendré la maladie, la mort et l'exacerbation des problèmes sanitaires et sociaux. Ils insistent sur le fait que leurs coutumes, comme le lévirat, étaient toujours encadrées ou régies par des règles précises ; et les anciens étaient chargés de veiller au respect des codes de conduite, conformément aux principes sur lesquels ils reposaient. Bien plus que la “vieille” culture Luo, ce sont l'influence du style de vie occidental, tels les night-clubs, le non respect des anciennes règles sociales liées au mariage, la généralisation des emplois précaires payés en espèces et l'épidémie de vih elle-même qui, en créant de nouvelles pressions existentielles sur la communauté, contribuent à propager la maladie. Et même au contraire, à en croire les aînés, l'ancienne culture Luo, si elle était demeurée intacte, aiderait à prévenir l'infection par le vih. En outre, jusqu'à présent, aucune preuve solide, épidémiologiquement établie, n'a été apportée pour étayer l'approche culturaliste de la propagation du vih ou pour appuyer face à des analyses centrées sur l'économie ou la physiologie.

1.3. QUI EST COUPABLE ET QUI EST RESPONSABLE?

Depuis les débuts de la lutte contre le vih jusqu'à nos jours, les stéréotypes raciaux, qu'il s'agisse de la “sexualité africaine” ou des spécificités culturelles des Luo, ont été invoqués avec succès dans les discours simplificateurs sur la propagation du vih. Puisque la polygamie et la prostitution apparaissent comme des coupables évidents dans la transmission du virus, on fait souvent silence sur les infections vih causées par les interventions médicales. Cependant, lorsque Gisselquist et al. (2003) ont examiné les mesures de risque brut pour

les infections VIH en Afrique dans les années 1980, ils ont prouvé que le VIH se transmettait davantage par une exposition aux soins délivrés par les structures sanitaires que par voie sexuelle, cette dernière étant censée constituer le principal mode de contamination. Les auteurs vont plus loin en affirmant que ces preuves ont été délibérément ignorées afin de conserver la confiance du public dans le secteur de la santé. Ainsi, comme souvent, les thèses culturalistes ciblent automatiquement la culture des patients ou des communautés mais ferment les yeux sur la puissante influence, peut-être encore plus hégémonique, de la culture propre aux systèmes de santé et à leurs interventions médicales. En fait, cette culture est rarement mise en question.

La volonté de maintenir la confiance du public dans les institutions médicales conduit donc souvent à des points de vue biaisés. Nous présentons ici un exemple de comportement en matière de recherche de soins qui révèle les détails d'un tel biais ; il montre aussi que reporter la faute sur le patient est une méthode fréquemment utilisée pour écarter la responsabilité des prestataires de soins, qui pourtant contribuent grandement au problème. Il est important de garder cela à l'esprit, puisque les thèses relatives aux épidémies de VIH ont toujours été inséparables de la notion de faute (faute individuelle, culturelle, nationale, et internationale). Il convient d'être très prudent car l'approche culturaliste peut être utilisée non seulement pour simplifier à l'excès la complexité d'un problème, mais également pour justifier éventuellement à l'avenir une distribution inégale de soins médicaux. Malheureusement, à l'heure où le financement pérenne des ARV est en question, il ne s'agit pas d'une menace hypothétique.

II. POURQUOI LES PATIENTS SE PRESENTENT-ILS TARDIVEMENT DANS LES STRUCTURES DE SANTE OFFICIELLES ?

L'un des problèmes soulevés par l'approche culturaliste nous est apparu clairement alors que nous menions une étude sur le comportement en matière de demande de soins⁵⁰ chez les patients Luo. La question posée dans le cadre de cette recherche était : "Pourquoi certains patients accèdent-ils à des soins VIH très tardivement dans la progression de leur maladie ?" Nous avons en effet observé que de nombreux patients se trouvent dans les services médicaux de l'hôpital de Homa Bay, et qu'ils sont grabataires, incapables de marcher, et atteints de formes graves d'infections opportunistes. Après en avoir discuté avec des travailleurs de santé, nous avons compris que, de l'avis général, ces patients préfèrent les traitements traditionnels aux traitements occidentaux, car c'est une partie intégrante de leur culture. L'autre hypothèse est qu'ils attendent d'être très malades avant de se présenter dans les institutions médicales

50. Le comportement en matière de demande de soins recouvre les différentes options thérapeutiques auxquelles recourent les patients, avec les raisons de leur choix et les facteurs qui contribuent aux décisions prises.

officielles. Ainsi, la conviction commune se fondait sur des points de vue culturalistes concernant les malades, impliquant clairement que la solution se trouvait du côté du patient, dont il fallait étudier et changer le comportement.

Or comme nous le démontrons dans cet article, les résultats de cette recherche ont révélé que la culture – du moins la culture pratiquée par ces communautés – ne jouait pas un rôle décisif en éloignant les patients des structures de soins. Bien au contraire, les institutions médicales, et la culture qu'elles propageaient, contribuaient elles-mêmes à faire obstacle à un traitement précoce. Ce constat incite certainement à revoir les jugements évoqués plus haut et à susciter un débat sur le partage des responsabilités entre le patient et le dispensateur de soins.

On étudie généralement les comportements en matière de demande de soins (ce qui est l'objet de cette recherche) dans le but d'orienter le comportement du patient vers les actions souhaitées par les institutions. Les fournisseurs de soins incitent au dépistage du VIH et au traitement précoce des individus séropositifs, en raison des nombreux avantages que cela présente : mise en route plus précoce du traitement, moins d'effets secondaires, et meilleur pronostic, avant le développement d'infections opportunistes difficiles à combattre comme la tuberculose, la méningite, le sarcome de Kaposi, etc. (Harries et al., 2004). Outre les bénéfices sur le plan physique, sur le plan social également les patients auraient intérêt à recevoir un traitement plus tôt, puisque les symptômes visibles des premiers stades (maladies de peau, perte de poids sévère) restent alors plus discrets voire absents, ce qui leur évite d'être stigmatisés. Par ailleurs ils conserveraient leur force physique et pourraient travailler et donc subvenir aux besoins de leur famille. En résumé, ce ne sont pas les bénéfices d'un traitement précoce qui sont en question dans cette discussion, mais les moyens de l'obtenir.

Il est évident d'après les dossiers médicaux qu'une grande proportion de patients se présentent à la Clinique B, gérée par MSF France, avec un "retard" considérable. Les patients interrogés, par exemple, avaient accès à des soins VIH en moyenne un an et demi après que l'on ait soupçonné une infection par le virus. Ce soupçon était lié à la révélation par leur partenaire de sa séropositivité ou à leur propre expérience de symptômes persistants d'infections opportunistes. Regardons ce qui se passe durant cette longue période avant que les patients s'inscrivent dans le programme de traitement.

2.1. VERS QUI SE TOURNENT LES PATIENTS POUR ÊTRE AIDÉS ?

Le diagramme ci-dessous a été élaboré à partir de l'analyse de 50 entretiens avec des patients (25 hommes et 25 femmes) (pour plus de détails sur la méthodologie, cf. Kovacic V. (2010) *Operational Report I*). Le récit/témoignage de chaque patient a été retracé dans un ensemble de parcours, rassemblés dans le Diagramme 1.

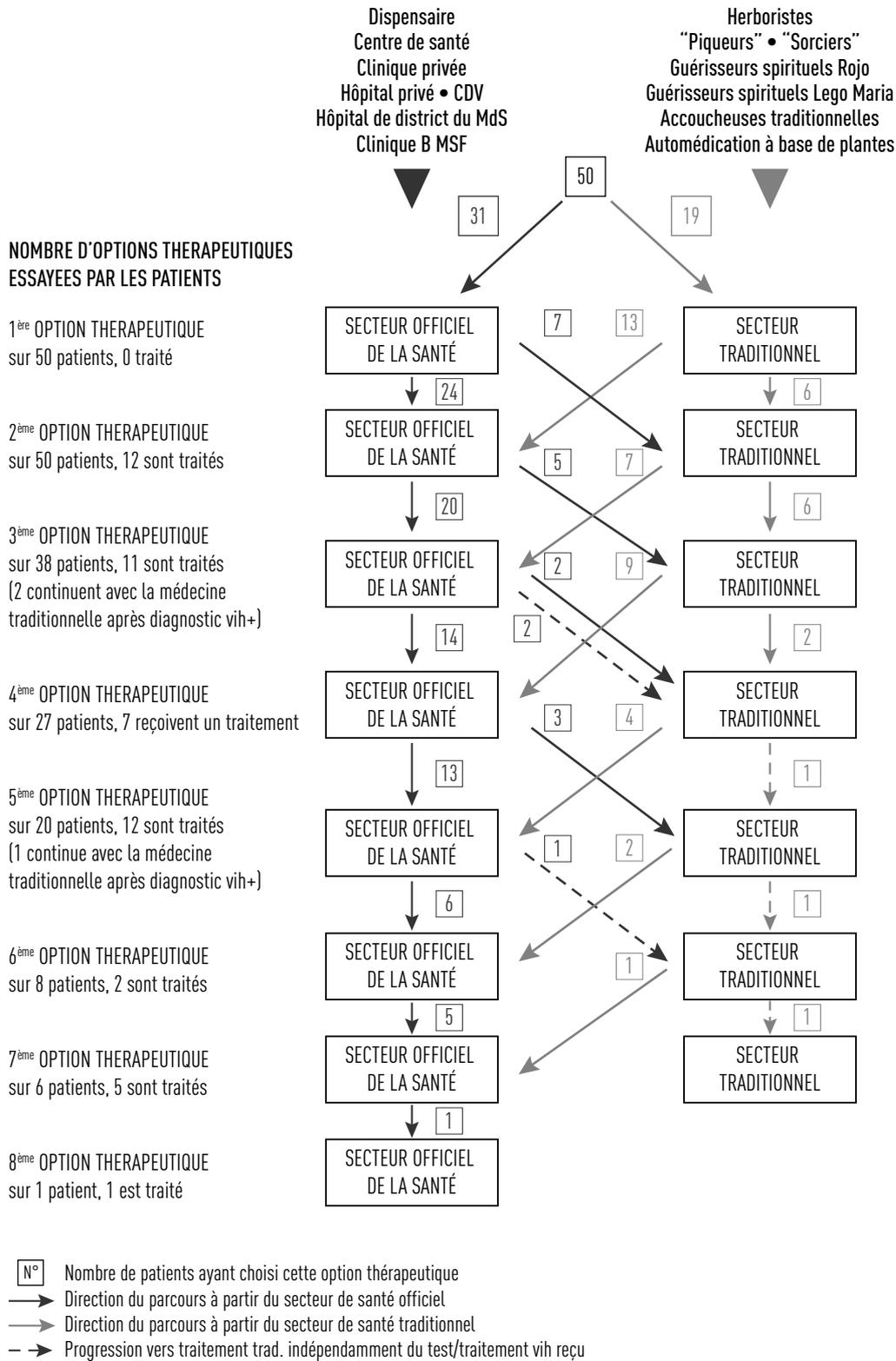
L'analyse des parcours de demande de soins (les démarches entreprises par les patients et les options thérapeutiques auxquelles ils ont recouru avant de finir par recevoir un traitement vih/sida) révèle une réalité inquiétante. Plus de la moitié des patients (62%) ont commencé par les services sanitaires institutionnels, où l'on pouvait potentiellement les tester pour le vih, tels les dispensaires, cliniques privées, hôpitaux de district, etc. Au cours des quatre premières visites aux centres de santé, l'échec diagnostique (le fait de ne pas avoir diagnostiqué des patients porteurs du vih) s'élevait en moyenne à 74% (1^{ère} visite : 100%, 2^{ème} visite : 68%, 3^{ème} visite : 59%, 4^{ème} visite : 74%, 5^{ème} visite : 40%, 6^{ème} visite : 75%, 7^{ème} visite : 17%, 8^{ème} visite : 0%). Par ailleurs, plus de la moitié (57%) des patients sont passés par au moins 4 étapes différentes avant de recevoir un traitement adéquat. Le nombre maximum de démarches rapportées n'était pas moins de huit avant l'obtention du traitement souhaité.

Cela nous amène à la conclusion suivante : bien que le vih/sida soit un grave problème de santé publique dans la région et que les patients se rendent régulièrement dans les institutions sanitaires officielles, la capacité de diagnostic du vih dans les centres de santé est extrêmement faible. Ainsi, un faible indice de suspicion (la capacité du clinicien à suspecter une infection vih) allié à une capacité de diagnostic médiocre (manque de capacités techniques) constituait une raison essentielle des traitements tardifs.

Malgré cela, et comparé aux médecines traditionnelles, le secteur officiel de la santé est celui qui attire le plus de patients en recherche de soins ; la fréquentation y est considérablement plus élevée (en moyenne 19 patients par étape) que dans le secteur traditionnel (en moyenne 7 patients par étape). Plus d'un tiers des patients (34%) se sont tournés vers les systèmes de santé traditionnels en deuxième option, après avoir été déçus par l'inefficacité du traitement donné dans les structures de santé officielles. A l'inverse, sur 19 patients qui ont commencé par la médecine traditionnelle, 68% se sont ensuite tournés vers la médecine officielle pour bénéficier d'un traitement.

En bref, les structures de santé officielles représentent la principale option thérapeutique que choisissent les patients qui développent des symptômes vih. Une médiocre capacité diagnostique résulte en un traitement qui n'apporte pas le soulagement des symptômes souhaité. Cela retarde considérablement la prochaine visite au centre médical et influence le choix d'un traitement traditionnel comme alternative.

Diagramme 1: Parcours de soins des patients (basé sur 50 récits de patients)



2.2. LE DÉNI INSTITUTIONNEL

Si les patients qui s'adressent en première option aux institutions médicales officielles étaient correctement diagnostiqués, ce serait la fin de leur long parcours de demande de soins. Pour décrire ce phénomène, nous utilisons le terme "déni institutionnel", par lequel nous désignons l'incurie et la résistance des institutions (quelle qu'en soit la raison) à diagnostiquer les patients porteurs du vih alors même que les symptômes devraient clairement suggérer la possibilité d'une infection par ce virus.

On peut citer par exemple le cas d'une patiente qui s'est présentée à l'hôpital de district de Ndhiwa⁵¹ avec une diarrhée persistante. Malgré un symptôme évident laissant supposer une infection par le vih, cette patiente a été traitée pour la typhoïde pendant une période de deux ans, sans jamais qu'on lui propose un test vih lors de ses visites au centre de santé. Autre exemple, celui de ce patient qui, à l'issue de quelques consultations dans la partie Mds de l'hôpital de district de Homa Bay (qui est une extension de l'unité de soins vih/sida de MSF), a été traité pour "paludisme sévère". Après une longue période de frustration sans amélioration des symptômes, un test vih lui a finalement été proposé.

Les pathologies les plus couramment traitées, au début du parcours de demande de soins, étaient le paludisme et la fièvre typhoïde. Sans surprise, les patients, déçus par un traitement inefficace, recouraient aux méthodes traditionnelles comme alternative et il leur a fallu longtemps avant de se décider à se rendre de nouveau dans un centre de santé. Cette décision reposait aussi sur l'explication traditionnelle des maladies en cas d'échec de diagnostic dans les institutions sanitaires : *"Si on souffre d'une maladie luo, les tests à l'hôpital ne montrent rien dans le sang"*.

Ainsi, contrairement à l'argument qui attribue les retards de traitement au manque d'initiative des patients (leur capacité à demander des soins), ce sont en fait les capacités de dépistage du vih qui font défaut dans les institutions sanitaires pour détecter plus d'infections vih au stade précoce de la maladie.

2.3. TRAITEMENTS TRADITIONNELS

Bien qu'ils adhèrent en majorité au secteur institutionnel de la santé, bon nombre des patients interrogés (72% au total) se tournent vers la médecine traditionnelle, qui demeure une option thérapeutique importante dans la recherche de soins. La description qui suit donne quelques détails sur les pratiques utilisées ainsi qu'une évaluation critique de l'interaction conceptuelle des guérisseurs traditionnels avec la médecine officielle.

Les traitements traditionnels sont dispensés par : les guérisseurs traditionnels ("sorciers", herboristes, accoucheuses traditionnelles ou matrones⁵²) et les guérisseurs religieux, essentiellement de confession Roho et Legio Maria. Le traitement traditionnel consiste à boire des infusions de plantes, sucer des herbes séchées, prendre des bains de plantes, et inciser

51. Les hôpitaux de district occupent le plus haut échelon dans l'organisation du système de santé local. Cela signifie qu'ils disposent de beaucoup plus de ressources, de personnel et de matériel médical que les centres de santé d'un échelon inférieur. En théorie, ils devraient être équipés pour assurer le diagnostic et le suivi du vih.

52. Alors que les "sorciers" et les guérisseurs religieux revendiquent des pouvoirs spirituels, les accoucheuses traditionnelles et les herboristes ne revendiquent que des compétences techniques, comme la connaissance des plantes et des dérèglements organiques.

superficiellement la peau pour y appliquer des mélanges de plantes. La guérison spirituelle consiste à prier, asperger le patient d'eau bénite et boire de l'eau bénite.

Ce type de traitement est associé au diagnostic de deux maladies traditionnelles distinctes : la chira et la sorcellerie⁵³ (plus de détails sur les traitements traditionnels dans le *Rapport d'activités / Operational Report I*).

Aucun des guérisseurs interviewés n'a prétendu pouvoir traiter ou guérir le vih/sida, ce qui apporte un soutien à la critique de l'approche culturaliste. Bien au contraire, ils affirmaient clairement que cette pathologie relève du domaine des structures officielles de santé (ils l'appellent d'ailleurs "*la maladie de l'hôpital*"). Certains, au vu des symptômes des patients, disent même leur avoir suggéré la possibilité d'une infection vih et les avoir envoyés au centre de santé le plus proche. Dans certaines circonstances, donc, la culture locale agit en collaboration avec les institutions médicales officielles, et non contre elles.

III. CONCLUSIONS

Depuis les débuts de la lutte contre le vih/sida, les stéréotypes raciaux et culturels servent à expliquer des particularités dans la distribution du vih en Afrique. Malheureusement, ces mêmes clichés prévalent encore lorsque les dispensateurs de soins peinent à justifier la faible fréquentation des structures médicales proposant des soins contre le vih. A travers un exemple de comportement en matière de demande de soins chez les patients séropositifs, qui accèdent tardivement aux traitements, nous avons expliqué que la culture locale, à savoir l'interprétation traditionnelle des symptômes et la médecine traditionnelle, ne constitue qu'une petite fraction du problème que connaît Homa Bay. Contrairement à l'idée communément admise selon laquelle la culture des patients/des communautés déterminerait la recherche de soins et l'accès tardif au traitement, les retards de prise en charge étaient dûs essentiellement à l'incapacité des institutions médicales à diagnostiquer le vih chez ces patients quand ils se sont présentés à elles plus tôt dans leur parcours. Cet exemple met en lumière la nécessité d'évaluer de façon critique l'administration de soins de bonne qualité dans les opérations MSF. Il ouvre également des débats sur la justesse de nos perceptions quant aux bénéficiaires des programmes et sur nos hypothèses relatives aux déterminants culturels des comportements en matière de demande de soins. Une approche critique, fondée sur des preuves recueillies auprès des communautés/bénéficiaires, mais examinées et analysées à travers un oeil neutre, libéré des stéréotypes culturels, permettrait de développer des programmes vih/sida efficaces.

53. La *chira* est associée à des symptômes de dépérissement progressif, et au pays Luo elle est attribuée au non respect des coutumes et rites luo. La *sorcellerie* (*witchcraft*), qui cause des maladies de peau, des troubles de l'estomac ou des extrémités, est attribuée aux sorcières, des personnes animées de mauvaises intentions sous l'empire de la jalousie.

Références

- Ayikukwei R., Ngare D., Sidle J., Ayuku D., Baliddawa J., Greene J. (2008). vih/AIDS and cultural practices in western Kenya: the impact of sexual cleansing rituals on sexual behaviours. *Culture, Health & Sexuality* 10 (6): 587-599.
- Caldwell J. C., Caldwell P., Quiggin P. (1989). The Social Context of AIDS in sub-Saharan Africa. *Population and Development Review* 15(2): 185-234.
- Ciao C., Mishra V., Ksobiech K. (2009). Spousal communication about vih prevention in Kenya. *Demographic and Health Research Working papers Papers* 64: 1-30.
- Gisselquist D., Potterat J. J., Brody S. and Vachon F. (2003). Let it be sexual: How health care transmission of AIDS in Africa was ignored. *International Journal of STD and AIDS* 14 (3): 148-161.
- Kovacic V. (2010). Access for more—overcome barriers to access to vih/AIDS care in Homa bay, Kenya. Operational report I. MSF France, Mission Kenya.
- MSF-France, 2009. Kenya Programs –Medical Activity Report 2009. Nairobi, Kenya.
- National AIDS control Council, Kenya. December 2005. Kenya vih/AIDS Data Booklet. Nairobi, Kenya.
- Ogoye-Ndegwa C. (2005). Modelling a traditional game as an agent in vih/AIDS behaviour-change education and communication. *African Journal of AIDS Research* 4(2): 91–98.
- Vaughan M. (1991). *Curing their ills: Colonial Power and African Illness*. Polity Press and Basil Blackwell Ltd., U.K.

PARTIE 4

“Navigation sociale” et vih/sida

Vanja Kovačić* et Joan Amondi**

* Anthropologue médical, MSF France, Homa Bay, Mission Kenya

** Interprète, MSF France, Homa Bay, Mission Kenya

1. INTRODUCTION

Cet article est une réflexion à partir de l'expérience d'une étude anthropologique, réalisée pour Médecins Sans Frontières-France (MSF-F) à Homa Bay, dans l'ouest du Kenya. La région d'Homa Bay s'étend le long du Lac Victoria et connaît l'un des taux de prévalence du vih/sida les plus élevés du pays. MSF est présent dans cette région depuis 1996. En 2001, MSF a démarré un programme de thérapie antirétrovirale (ART) gratuite dans une structure de santé publique. Depuis cette date, MSF et le Ministère de la Santé (Mds) ont enrôlé plus de 17.000 patients dans le programme de lutte contre le vih/sida mis en place dans l'hôpital de district et dans des sites décentralisés.

Le constat ayant été posé que les communautés locales rencontrent des obstacles dans l'accès aux soins, on a confié aux auteurs la tâche d'étudier ce problème et d'élaborer des recommandations stratégiques pour de futurs projets. Notre position particulière, en tant que chercheur et personne extérieure à la communauté, nous a permis de nous rapprocher des habitants et de recueillir les histoires intimes de leur vie avec le vih/sida. L'objectif de ce texte n'est *pas* de décrire le combat quotidien des patients, *ni* de dissenter sur l'insuffisance ou l'inexistence de soins de qualité. Il s'agit plutôt de réfléchir sur les microcosmes à l'intérieur des macrocosmes, sur l'esprit d'initiative et les tactiques qui aident ces personnes à gérer non seulement la maladie, mais également leur dépendance à l'égard des institutions médicales.

2. UN JUSTE ÉQUILIBRE ?

En nous rendant au domicile des patients, nous avons recueilli toutes sortes de récits différents. Étonnamment, une tendance commune s'est dégagée : si les patients se sentent soutenus par les dispensateurs de soins en termes d'accès au traitement, ils se sentent néanmoins limités quant aux décisions qu'ils peuvent prendre dans leur vie de tous les jours. Ce sentiment semble corroboré par les travailleurs de santé qui disaient, quand nous avons discuté avec eux, que les patients séropositifs sont perçus comme des bénéficiaires passifs du programme, qui visiblement n'ont pas à questionner les bénéfices du traitement ni les conseils des médecins. Quoi qu'il en soit, pour les patients, les traitements avec leurs effets secondaires et les recommandations médicales rigides, souvent peu compatibles avec leurs réalités sociales, semblent poser d'énormes difficultés dans leur vie quotidienne.

Il est important de se rappeler qu'à l'instant où un individu reçoit le diagnostic de sa séropositivité, non seulement il devient dépendant à vie des structures médicales, mais de plus il subit une intrusion dans sa vie privée qui, à ma connaissance, n'a pas d'équivalent dans le traitement et le suivi d'aucune autre maladie. Passons en revue les phrases qui reviennent régulièrement dans les séances « d'éducation thérapeutique » : “prise de médicaments à heures fixes, sans le moindre écart”, “régime équilibré”, “travailler modérément”, “révéler sa séropositivité au(x) partenaire(s)”, “recourir à la contraception” et “avoir des rapports protégés”. Que reste-t-il aux patients comme décisions à prendre de manière autonome ? Les patients sont constamment surveillés pour s'assurer qu'ils adhèrent à ces recommandations et, s'ils échouent, on les presse à travers des séances « d'éducation thérapeutique » supplémentaires de “changer leur comportement” et d'agir conformément aux attentes des structures sanitaires. C'est ainsi qu'en fin de compte il revient au dispensateur de soins de juger ce qui est bien et ce qui est mal, qui vivra et qui ne vivra pas – une terrible réalité souvent présente à l'esprit des patients.

Les efforts des services de santé publics pour limiter la propagation de l'infection VIH, notamment dans les communautés déjà très affectées, comme à Homa Bay, sont incontestables, au même titre que le principal objectif des fournisseurs de soins, qui est de rétablir et maintenir l'état de santé physique des patients. Cependant cette approche ne prend pas en compte d'autres aspects liés à la santé, tel que le bien-être affectif et social des patients. Aujourd'hui, les individus séropositifs ont des aspirations à long terme et leurs projets impliquent d'autres personnes. Il est donc essentiel de comprendre leurs réseaux sociaux et de travailler avec eux, car ils représentent l'une des principales stratégies qui permettent aux personnes vivant avec le VIH/sida de faire face à la maladie. La recherche d'un équilibre entre d'un côté les demandes et les attentes des soignants et de l'autre l'espace personnel et social des patients est un processus quotidien de négociation.

NAVIGATION SOCIALE

Ces négociations ont conduit les patients à développer de nombreuses stratégies originales que nous appelons la “navigation sociale”. Nous utilisons le terme “navigation sociale” en référence aux tactiques que les patients ont élaborées afin de naviguer entre l’observance des recommandations médicales (ou “adhérence”), et la minimisation des risques au niveau de leur vie sociale et des responsabilités qui lui sont liées (conserver le respect des autres et son statut social, apporter un soutien matériel à leur famille, préserver leur couple des conflits, etc.).

Ma recherche portait essentiellement sur le comportement des patients en matière de demande de soins, leur parcours de santé. Par conséquent les questions liées à la navigation sociale n’apparaissent dans les entretiens que sous une forme subtile. Les propos que je rapporte éclairent souvent le contexte de façon indirecte, et doivent donc être interprétés sans préjugés. Cependant les exemples cités (ci-dessous) démontrent la nécessité d’une approche plus large de la manière dont nous concevons les programmes vih/sida. Inutile de le préciser, il y aurait beaucoup à gagner à explorer ce sujet plus avant, et les résultats d’études approfondies nous permettraient de mieux comprendre ce que vivent quotidiennement les patients.

ADHÉRENCE

Cela signifie prendre les mêmes médicaments, à exactement la même heure, deux fois par jour, tous les jours, sans faillir. Pour le restant de votre vie. Nul besoin d’être expert en sciences du comportement pour comprendre qu’il est irréaliste d’attendre une stricte observance de la part de tous. L’adhérence au traitement était donc un sujet qui émergeait pendant mes entretiens, souvent sur un ton hésitant et douloureux. La plupart de mes interlocuteurs étaient terrifiés à l’idée d’être étiquetés comme “abandons” (*defaulters*). Ils avaient observé que les “abandons” - ceux qui refusaient de prendre leurs médicaments partiellement ou complètement – finissaient par mourir “avant l’heure”, au point d’impliquer les réticences au démarrage d’un traitement. Il n’est pas surprenant que cette crainte soit également associée à l’idée que les centres de santé puissent refuser de donner des ARV aux “abandons”.

Selon le protocole médical, dès qu’un individu est diagnostiqué séropositif, il doit immédiatement au moins débiter un traitement prophylactique contre les infections opportunistes si ce n’est un traitement antirétroviral. Ainsi nombre de mes interlocuteurs se sont “accordé” suffisamment de temps avant de se sentir prêts à initier un traitement. Cette décision était motivée par la peur de devenir des “abandons”. Dans l’intervalle, ils ont aussi pris un peu de temps et de distance pour accepter le résultat du test, une nouvelle bouleversante qui les a conduits à repenser leurs choix de vie. Dans cette période d’“acceptation”, il arrive souvent qu’ils retournent au centre de santé pour un nouveau test, en faisant comme si c’était la première fois. Cela se produit si leurs symptômes empirent (un facteur déclencheur) ou simplement pour confirmation de leur séropositivité, quand ils se débattent encore avec un

fort sentiment de déni. Il peut parfois s'écouler des années entre le premier test et le début du traitement, comme pour cette jeune femme avec qui j'ai parlé, qui a attendu cinq ans. Elle raconte son expérience en ces termes :

J'ai été testée trois fois (...). J'ai eu trois cartes (d'inscription), mais je les ai jetées. (...). Et une autre fois quand je suis allée pour le test, je n'ai pas commencé le traitement tout de suite (...). Parce que je sais qu'il ne faut pas arrêter. J'ai vu quelqu'un de l'autre côté (de la rivière). Elle a été admise et on lui a donné des médicaments, mais elle les a cachés. Elle n'a pas pris les médicaments ; et cette dame a déjà été enterrée, elle est déjà morte. Et le deuxième cas d'abandon (que je connais), il était presque mourant ; mais ils ont recommencé à lui donner des médicaments (...). Au premier (test) on m'a donné la carte jaune ; je me rappelle, la psychologue m'a dit de ne pas être inquiète ou stressée même si j'étais diagnostiquée (séropositive). Et on m'a demandé ce que je ferais (si vih), et elle m'a dit (la conseillère) que, quel que soit le résultat, elle voulait que j'aime mon travail et que je ne sois pas stressée. Et que je me nourrisse bien. Alors j'ai acheté du jus, celui du commerce. Et il y avait toujours des fruits à la maison et je les mangeais ; mais tout ce temps, (je n'ai pris) aucun traitement, aucun médicament. Puis j'ai jeté la carte jaune. La deuxième fois, pareil... Je l'ai jetée dans la rivière. Et puis je me suis décidée... Je devenais malade, mais je me contentais d'acheter quelques médicaments au croisement, à côté, ou quelqu'un m'en envoyait, comme des antipaludéens, qui coûtaient environ 170 (shillings)... Et puis je suis retombée malade... J'avais des douleurs articulaires, et j'avais besoin de deux couvertures et c'était comme ça. Jusqu'à la dernière (fois où j'étais malade) quand une amie est venue (en visite) et m'a dit – maintenant tu dois y aller (chercher un traitement).” (Une femme séropositive, 9/8/2010 ; Homa Bay).

ASPECTS FINANCIERS

Les consignes poussant à adopter un “régime équilibré” et à “travailler modérément” ont aussi généré beaucoup de pessimisme et de perplexité dans la communauté. La notion de “régime équilibré”, remontant sans doute au temps où les patients ne pouvaient pas faire grand-chose de plus pour prolonger leur vie, a ainsi pu être interprétée comme l'injonction de consommer des aliments coûteux, tels que la viande et des fruits non disponibles localement. Cette idée de dépenser plus pour la nourriture tout en devant “travailler modérément”, dans un contexte de lutte pour la survie, fut perçue comme une menace à l'existence de la communauté, et les patients s'y opposèrent ouvertement :

Quand on va chercher les médicaments, ils nous disent qu'il faut manger équilibré, qu'il faut travailler modérément, ne pas se surmener ; quand on entend ça (cette information) il y en a qui s'inquiètent : comment vais-je faire pour survivre ? Ca nous donne l'impression que d'ici quelques années la communauté risque de disparaître (Un homme séropositif, 12/8/2010 ; Homa Bay).

SEXUALITÉ ET INTIMITÉ AVEC LES PARTENAIRES

Comme si la discrétion n'était pas de mise quand on aborde des questions intimes, la vie sexuelle du patient est décortiquée pendant les séances « d'éducation thérapeutique » : avec qui, comment et combien de fois (ce dernier aspect étant contrôlé par le nombre de préservatifs reçus lors de la consultation précédente), tous les détails sont censés être exposés ouvertement. Mes interlocuteurs m'ont souvent dit qu'ils prenaient les préservatifs que leur distribuait le personnel de santé pour éviter les discussions, et prétendaient les avoir utilisés juste pour cocher une "bonne" case sur le formulaire à remplir. En revanche, ils n'auraient jamais envisagé de s'en servir. Dans la communauté de Homa Bay, l'usage des préservatifs est fortement associé au vih. Avoir des rapports protégés est donc inséparable du refus de révéler sa séropositivité. Le lubrifiant est également réputé provoquer la stérilité et des douleurs dans le bas-ventre. Parfois l'utilisation de préservatifs n'est pas une option, simplement parce que les patients font le choix d'avoir des enfants.

RÉVÉLER SA SÉROPOSITIVITÉ

L'attitude de loin la plus problématique se traduit par l'assurance que les personnes séropositives sont disposées ou capables à révéler leur séropositivité à leurs partenaires. Les risques associés à cette révélation sont élevés et souvent imprévisibles. Les conséquences potentielles comportent coups, blessures, négligence, insultes, mauvais traitements, rejet, retrait de soutien financier, et abandon. L'un des patients interrogés réfléchissait en ces termes à la complexité de ce dilemme :

“Peut-être vous n'êtes pas avec votre femme (mais avec quelqu'un d'autre). Elle ne sait pas ce que vous faites, où vous allez ... Vous ne parlez pas... C'est difficile d'aller la trouver pour lui expliquer ! Par où commencer ? Peut-être vous ne marchez pas droit (vous vous conduisez mal)... Par où commencer ? (Un homme séropositif, 21/7/2010 ; Homa Bay).

Beaucoup de mes interlocuteurs n'ont révélé à personne leur séropositivité, pas même à leur partenaire ou leur conjoint. Ceux qui en ont parlé ont eu recours à diverses stratégies de communication qui leur ont permis de réduire les risques mentionnés ci-dessus. Les hommes notamment racontent qu'ils évitent la discussion avec leur épouse, mais recourent plutôt à des stratégies de communication indirecte. Souvent ils laissent exprès traîner dans la maison leur carte d'inscription au centre de santé (avec la case vih positif cochée) ou la laissent dans leurs vêtements pour que leur femme la trouve en faisant le ménage, en rangeant ou en faisant la lessive.

Les patients polygames, en particulier, ont davantage d'options de navigation sociale puisqu'ils peuvent choisir de révéler leur séropositivité à une seule épouse. Cela les soulage de la pression qu'exercent sur eux les personnels soignants (“Oui, je l'ai dit à ma partenaire”), et leur donne un espace pour gérer leurs affaires matrimoniales dans une certaine stabilité. Voici le

témoignage d'un patient qui parlait ouvertement de ses partenaires extraconjugales et de son infection vih avec sa première femme, mais pas avec la plus jeune :

“J’ai parlé à ma première femme (de ma séropositivité), parce qu’avant je lui avais dit – tu sais que je peux te donner cette maladie (le vih) ! Et elle est là (dans la maison) depuis longtemps, alors elle ne peut pas partir ailleurs. Mais si je le dis à la plus jeune, elle risque de s’en aller.” (Un homme séropositif, 16/7/2010 ; Homa Bay).

La même personne suggérait aussi une solution aux soignants afin de créer des circonstances favorables au suivi des recommandations médicales (transparence totale, usage de préservatifs) :

“J’attends depuis longtemps que les gens de la clinique mobile de Conseil et Dépistage Volontaire (CDV) viennent par ici, et il faut qu’ils viennent. S’ils viennent je dirai à ma (plus jeune) femme – tiens, un CDV mobile est arrivé, va faire un test ! Voilà pour quoi je vote... Le meilleur moyen d’aider les gens, ce serait d’organiser un CDV mobile dans une église ou une école. Vous comprenez, ma première femme est au courant, mais la plus jeune ne sait pas que je suis séropositif. Alors avec un CDV mobile elle le saurait ! Je ne peux pas le lui annoncer parce qu’elle se douterait que c’est moi qui l’ai contaminée. Donc quand ma seconde femme aura été diagnostiquée, je dirai – maintenant on va tous commencer le traitement et utiliser des méthodes préventives ; on va se protéger tous les trois. Et comme ça je pourrais utiliser le préservatif comme on me l’a appris.” (Un homme séropositif, 16/7/2010 ; Homa Bay).

S'ARRANGER AVEC L'ORIGINE DE LA CONTAMINATION

Après des années d'efforts visant à informer les patients sur le vih/sida, il est généralement admis que les membres de la communauté utilisent des termes médicalement corrects quand ils discutent du sujet. Malgré une bonne connaissance des modes de transmission de la maladie, certains choisissent pourtant d'en attribuer l'origine à d'autres agents infectieux, une décision qui leur permet d'éviter des conflits potentiels dans la famille. L'une de mes interlocutrices, une jeune femme, mariée à un homme beaucoup plus âgé, parlait ouvertement de son partenaire extraconjugal. Elle supposait qu'il était la source de son infection par le vih, mais elle hésitait à en parler à son mari. Après avoir observé que ce dernier tombait malade, elle a opté pour la stratégie suivante afin de l'encourager à faire le test :

“Pendant longtemps je n’ai rien dit, ça a duré cinq ans. Quand j’ai fait le test je n’en ai pas parlé à mon mari. Et quand je suis arrivée (chez moi) avec le plumpy nut le mari (m’) a demandé – qu’est-ce que c’est, ça ? Et j’ai dit – tu vois, je suis allée au supermarché pour faire les courses... Et j’ai pris ces en-cas. Et même mon mari le mangeait (le plumpy nut) avec moi, parce que je ne pouvais pas dire que c’était un médicament. J’ai menti comme ça ... La deuxième fois, je suis retombée malade. Et j’ai prétendu avoir une tumeur dans mon estomac et qu’il fallait m’opérer. La troisième fois, j’ai vu que mon mari tombait malade aussi. Alors j’ai décidé – maintenant il est

temps de lui révéler (la vérité). D'abord j'ai dit au mari – Il faut que tu ailles faire un test, un test vih. Et le mari a dit - Non, je n'irai pas. Tu vois, je suis vieux... Je ne peux pas l'attraper (le vih) ! Mais le mari devenait malade, et moi je devenais plus forte. Alors j'ai pensé – je ne peux pas mentir à mon mari ! Je dois trouver un moyen de lui dire (pour ma séropositivité) et lui demander d'aller faire le test. Alors j'ai dit – de nos jours, tu vois, ces choses (le vih) ne se transmettent pas que par le sexe... Tu me dis maintenant, tu es vieux... Ca se transmet aussi par les moustiques. Tu te rappelles, ton fils (le fils de la co-épouse) a été malade ? Alors, les moustiques pourraient sucer son sang et après sucer ton sang. Tu vois, la maladie est partout. Même les moustiques l'attrapent ! Alors le mari a accepté d'aller faire le test ” (Une femme séropositive, 9/8/2010 ; Homa Bay).

3. OBSERVATIONS FINALES

Ces exemples n'ont rien d'exceptionnel. Ce qu'illustrent les expériences des patients, c'est que la navigation sociale est un outil extrêmement puissant. Il est évident que les patients non seulement remettent en question ce qu'on leur conseille dans les centres de santé, au risque d'être étiquetés comme désobéissants, mais ils choisissent aussi par eux-mêmes ce qu'ils veulent mettre en pratique (ce qui est “bon” pour eux). Ces comportements pourraient être interprétés comme un défi à l'autorité omnipotente de la science biomédicale. Ou bien ils pourraient nous rappeler qu'il est parfois difficile de décider quelle est la meilleure solution pour un individu, en dépit des données scientifiques et médicales.

Il est très clair que plus les recommandations médicales sont éloignées de ce qui est faisable pour les patients, et plus les patients vont s'en écarter. En d'autres termes, à quoi bon émettre des recommandations rigides auxquelles personne ne se conforme ? Il faudrait évidemment développer des soins centrés sur le patient, selon une approche holistique qui considérerait les patients comme des corps non seulement physiques mais aussi sociaux. Toutefois il sera difficile d'élaborer des soins conçus en fonction des besoins des patients si ces derniers sont absents de la table des négociations. Mais il s'agit là d'une toute autre question... N'est-ce pas ?