

L'impact psychosocial du rationnement de l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées

par Catherine Tourette-Turgis

Les pays à revenu élevé disposent depuis 1996 de traitements efficaces contre le VIH-sida constitués essentiellement par des médicaments assimilables par voie orale sous forme de comprimés. Néanmoins ces traitements, dont quelques-uns existent sous forme de génériques, ne sont pas encore disponibles en assez grand nombre dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Cela entraîne donc un système de rationnement de biens pourtant indispensables au maintien en vie de millions de personnes atteintes par le VIH-sida dans ces zones géographiques. Les quarante-trois millions de personnes infectées par le virus du sida, dont 70% vivent en Afrique subsaharienne, auront toutes besoin d'un traitement à un moment ou à un autre sous peine de décès. À la fin de l'année 2005, on estime que seulement 1,3 million de personnes reçoivent une thérapie antirétrovirale dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, soit 21% des six millions de personnes qui en ont un besoin urgent. Qui plus est, le manque de traitements antirétroviraux adaptés toucherait 2,2 millions des enfants de ces régions¹.

Le rationnement des traitements antirétroviraux n'est pas clairement attribuable à une entité repérable. Il est tantôt à l'initiative des gouvernements, tantôt à l'initiative des donateurs internationaux, ou encore des plus petits donateurs privés, qui tous formulent des priorités dans l'attribution de leurs subventions. De même, en fonction des sites, des associations et organismes non gouvernementaux étrangers ou locaux définissent leur propre liste de critères d'admissibilité sans forcément utiliser les

mêmes critères que les autres organismes dispensant des traitements dans le même pays voire dans la même région.

On peut toutefois observer deux tendances dans l'accès aux soins. Dans les pays à revenu élevé, les critères pour bénéficier d'un traitement antirétroviral sont essentiellement des critères biocliniques ayant trait à la charge virale (CV) et à l'état immunitaire (CD4). Dans les pays à revenu faible, le système de

rationnement des traitements antirétroviraux utilise, outre les critères biocliniques, des critères explicites ou implicites, comme celui des populations à traiter en priorité. Une recension des critères conduite en 2005 montre en effet la priorité souvent accordée au traitement des femmes enceintes séropositives pour réduire les risques de transmission verticale mère-enfant, alors que plusieurs de ces programmes ne traitent pas la mère après la naissance de l'enfant. Mais il y a aussi d'autres critères comme la préservation du capital humain et

le traitement des médecins, infirmières, enseignants, juges, policiers, étudiants². Des programmes comme ceux de Médecins sans frontières (MSF) et ceux de Sidaction privilégient les populations les plus pauvres parce que la probabilité qu'elles puissent bénéficier un jour de soins gratuits est faible³. Le rationnement peut aussi dépendre d'autres facteurs, par exemple, la localisation des centres dispensateurs de médicaments et de suivi de soins dans les villes. Cela exclut alors de fait les populations vivant dans les zones rurales et ne possédant aucun moyen de locomotion. Enfin, la demande d'une participation financière des patients à l'achat de leurs médicaments et au

coût des examens diagnostiques complémentaires de suivi sous forme de copaiement sont des éléments qui participent aussi indirectement au rationnement.

La pandémie de VIH-sida tue trois millions de personnes par an et le nombre de décès cumulés par manque de traitements s'élève déjà à plus de vingt millions de personnes. L'Organisation mondiale de la santé note que, malgré les résultats obtenus, au moins 80% des personnes qui présentaient les signes cliniques d'un besoin de traitement en décembre 2005 n'en bénéficiaient toujours pas⁴. L'objet de cet article est de décrire l'impact psychosocial du rationnement des traitements antirétroviraux. Pour cela, nous nous appuyons sur des études qualitatives que nous avons menées dans plusieurs pays à revenu faible entre 2000 et 2006 à titre d'expert dans le cadre de missions portant sur l'observance thérapeutique, le *counseling* et l'intégration du soutien psychosocial dans le suivi médical des personnes en traitement.

Au cours des six dernières années, des centaines d'experts du Nord et du Sud ont été régulièrement invités à apporter des éléments de réponse à une question de santé publique posée au monde entier : comment faire accepter et mettre en œuvre le droit universel d'accéder à un traitement antirétroviral ? Et pourtant, malgré la multiplication et l'accumulation de recherches, d'expériences pilotes et d'évaluations démontrant l'urgence de permettre l'accès aux antirétroviraux à grande échelle (*scaling up*), leurs recommandations semblent se buter à un scepticisme général. C'est dans ce cadre que j'ai participé ou animé depuis 2000 un certain nombre de missions d'expertise et de formations sur le continent africain (Kenya, Congo, Burkina Faso, Togo, Burundi, Cameroun, Maroc) mais aussi au Cambodge et plus récemment en Haïti. Notre travail consiste à former, conseiller, aider des institutions, des associations et des communautés à mieux prendre en charge aux niveaux sanitaire, psychologique et social ceux des leurs qui font face à la fois à la pauvreté et à l'infection par le VIH. Nos missions sont généralement organisées autour de deux dispositifs distincts ou conjoints : un dispositif de formation composé d'acteurs de santé travaillant dans les institutions ou les organisations non gouvernementales et un dispositif d'intervention directe auprès des malades et de leurs proches. Notre objectif est de les inviter à formuler ce que les personnes séropositives notent comme changements

et améliorations à apporter dans les services dont elles bénéficient. Il s'agit aussi d'aider ces malades à en faire eux-mêmes la promotion. Par exemple, en Haïti (Concern), le but est de former des personnes séropositives à devenir des intervenants auprès des professionnels des centres de santé afin de lutter contre la discrimination, la stigmatisation et le déni des droits de la personne.

Nous avons ainsi accumulé des comptes rendus de mission, des journaux de recherche, des rapports d'évaluation et des enregistrements d'entretiens. Ils nous seront utiles dans cet article où nous chercherons, d'une part, à mesurer l'impact psychosocial du rationnement des médicaments sur les personnes malades, leurs proches et les professionnels de santé, et, d'autre part, à faire comprendre l'urgence de se doter d'un espace de réflexion sur les impasses éthiques dans lesquelles le principe de rationnement nous plonge. Cela ne sera sans nous rappeler la logique sacrificielle qui, propre à d'autres moments historiques, se développe dans l'indifférence plus ou moins générale.

La récurrence des plaidoyers en faveur de l'accès aux antirétroviraux dans les pays à ressources limitées

Avant même de faire le choix du rationnement, il a d'abord fallu convaincre, dès la mise sur le marché des traitements antirétroviraux, les acteurs de santé publique et les donateurs de l'intérêt et de la faisabilité du traitement des personnes atteintes par le VIH dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Cela a donné lieu à de multiples rencontres, débats, conflits et même à des procès. À ce chapitre, on peut évoquer la volonté de certains pays comme l'Afrique du Sud d'avoir recours aux importations parallèles et celle du Brésil d'appliquer le principe des licences obligatoires qui prévoient que les droits d'un détenteur de brevets peuvent être limités au nom de l'intérêt général dans des cas de crises de santé publique et des situations d'extrême urgence. La dispensation de traitements antirétroviraux sous forme de génériques, c'est-à-dire des copies conformes mais beaucoup moins chères des médicaments développés par l'industrie pharmaceutique, a eu pour résultat, grâce au jeu de la concurrence, une considérable baisse des coûts consentie par les laboratoires pharmaceutiques. En 2005, sur les sept cent mille

malades sous traitement antirétroviral dans les pays à revenu faible, l'organisation Médecins sans frontières notait que 50% étaient traités par des génériques provenant d'Inde. Pour les vingt-cinq mille patients pris en charge dans les programmes VIH de Médecins sans frontières, cette proportion était de 70%. À titre indicatif, un traitement antirétroviral par génériques coûte pour un patient moins de deux cents dollars par an alors qu'un traitement sans génériques s'élève en moyenne à dix mille dollars par an⁵.

Depuis 1997, les plaidoyers successifs adressés par des experts aux autorités nationales et internationales et aux donateurs internationaux apportent régulièrement des réponses à ceux qui veulent s'opposer à la dispensation des antirétroviraux mais aussi à ceux qui veulent s'y engager. Globalement, les plaidoyers portent sur quatre difficultés à résoudre : la faisabilité médicale, le risque d'émergence de résistances, le manque d'infrastructures médicales et de ressources humaines, le risque de non-observance des patients.

La faisabilité médicale

La première étude longitudinale démontrant l'impact de l'accès gratuit aux antirétroviraux sur le taux de survie des patients dans un pays à niveau de développement intermédiaire comme le Brésil a été publiée en 2003⁶. Elle porte sur un choix aléatoire de 3930 adultes diagnostiqués entre 1995 et 1996 et ayant bénéficié d'une thérapie antirétrovirale pendant cinq ans. L'étude révèle que le traitement antirétroviral est le principal facteur prédictif déterminant de l'augmentation de la durée de vie des personnes infectées.

Les analyses après dix-huit mois de suivi de la cohorte du Sénégal, qui comptait 58 personnes, estiment que les résultats cliniques, immunologiques et virologiques ne diffèrent pas de ceux des pays à revenu élevé⁷.

Les expériences conduites dans d'autres pays à développement intermédiaire comme le Chili et la Thaïlande, ainsi que les études pilotes conduites dans des pays à ressources limitées en Afrique subsaharienne et dans les Caraïbes, incluant la Côte d'Ivoire, le Sénégal, l'Ouganda et Haïti⁸, ont démontré la faisabilité médicale de l'accès aux antirétroviraux. Par ailleurs, les traitements réduisent l'infectivité en

réduisant la charge virale et donc participent en termes de santé publique à contrer l'épidémie.

L'émergence de résistances

Ceux qui s'opposent à la distribution de thérapies antirétrovirales dans des situations de précarité ont mis en garde la communauté internationale contre le risque d'émergence de résistances en cas de délivrance d'antirétroviraux dans des pays ne disposant pas d'outils fiables de suivi de l'observance, comme la mesure de la charge virale.

Des études et recherches ont montré la non-pertinence de l'attribution systématique de la création de résistances à la non-observance des patients, l'émergence de résistances étant tout autant causée par la composition du traitement (par exemple, une absence d'antiprotéase)⁹. Pour éviter les résistances, les programmes d'antirétroviraux doivent maximiser leur efficacité en ayant à leur disposition des combinaisons thérapeutiques assez puissantes pour atteindre une suppression durable de la réplication virale¹⁰. Bien sûr, il faut aussi éviter la rupture de stock et améliorer la gestion de la chaîne d'approvisionnement et de distribution. Les formalités légales d'importation des médicaments posent régulièrement des problèmes. Il n'est pas rare, en effet, qu'un conteneur de médicaments reste bloqué en douane soit parce que le pays ne permet pas l'importation de ce type de produit, soit parce que les droits de douane sont si élevés que les structures sanitaires n'ont pas les moyens de les acquitter.

Le manque d'infrastructures et de professionnels de santé

C'est souvent au nom de l'inexistence ou de la faiblesse des infrastructures que les donateurs justifient leur choix de ne pas financer l'achat de médicaments et d'antirétroviraux. Ce qu'ils oublient, c'est ce que nous révèlent les résultats d'une étude conduite dans onze pays auprès de personnes bénéficiant d'antirétroviraux et explorant le rôle des infrastructures dans leur accès au soin, qui montrent que pour ces gens la définition même d'infrastructure est plus large que celle que nous employons dans les pays à revenu élevé¹¹.

Cette notion ne se réduit pas aux compétences médicales et techniques, qui ne sont pas suffisantes.

Le soutien et l'espoir, assortis d'une bonne information sur les effets bénéfiques des antirétroviraux sont, de l'avis des personnes infectées, les deux composantes qui permettent de bien prendre un traitement antirétroviral. La famille, surtout pour les femmes, est souvent un facteur qui empêche l'accès aux soins dans le cas de rejet, de répudiation. « En l'absence de bonnes attitudes, de valeurs, de motivations et de modèles de comportement à l'égard des personnes vivant avec le VIH-sida de moyens matériels et financiers, les compétences techniques ne seront pas utilisées¹². » Il faut donc des infrastructures qui veillent à la promotion des droits humains et des lois autant qu'à la promotion de l'accès au soin.

Le manque de professionnels de santé et leur faible formation en matière de VIH exigent la mise en place de formations adaptées et appropriées au contexte du Sud. Les enseignements dispensés doivent prendre en compte l'absence de matériel technologique et la carence en ressources humaines. C'est ce qui nous amène à penser que les personnes vivant avec le VIH peuvent, à l'issue de formations courtes, prendre en charge l'accompagnement thérapeutique des autres patients. Cela ne fait qu'institutionnaliser ce qui a été longtemps la seule source d'expertise dans le domaine du VIH : les malades eux-mêmes, qui se voient encore dans de nombreux pays refuser l'accès aux hôpitaux et aux centres de santé.

Il convient donc que les programmes et échanges coopératifs en matière de formation soient adaptés aux infrastructures locales et incluent les infirmières et les assistants médicaux qui, sur recommandation de l'Organisation mondiale de la santé et face à la pénurie des médecins, exercent déjà des fonctions de prise en charge médicale à part entière.

Le risque de non-observance

Les premières réactions négatives à l'introduction des antirétroviraux dans les pays à revenu faible ou

intermédiaire prédisaient l'incapacité des populations locales à respecter l'observance requise par les traitements antirétroviraux. Or, les résultats de recherches effectuées au Sénégal, en Afrique du Sud et en Haïti indiquent qu'une fois les barrières financières levées, le degré d'observance dans les cohortes de patients des pays du Sud est le même que celui observé dans les pays à revenu élevé¹³. Le vécu de l'observance est en revanche différent. Si le traitement fonctionne, la personne malade quitte le lit, reprend du poids et elle n'est plus alors stigmatisée et discriminée comme malade. Ainsi, prendre un traitement facilite aussi la réintégration dans la communauté, comme l'explique une femme au Burkina Faso : « Quand ils m'ont revue sortir à nouveau dans ma cour avec dix kilos de plus et aller ramasser mon petit bois, ils ont pensé qu'ils avaient fait une erreur et que je n'avais jamais eu la maladie ! »

De plus, l'observance est un processus dynamique et changeant. En ce sens, il est nécessaire de favoriser une approche empathique des « facteurs d'observance ». Il faut refuser l'idée de « facteurs prédictifs » qui continuent à orienter certaines prises de décision au sujet de l'inclusion des patients dans les programmes de dispensation des médicaments (par exemple, les définitions d'un profil type du patient a priori observant, non défendables d'un point de vue scientifique et éthique). Un des déterminants principaux de la non-observance est attribuable aux difficultés rencontrées par les services de soin. De nombreux patients reçoivent leurs médicaments grâce à des expériences pilotes qui, en réalité, fonctionnent plutôt comme des essais cliniques, c'est-à-dire que les médicaments sont dispensés dans le cadre de recherches comportant en contrepartie un nombre de visites obligatoires afin de satisfaire au protocole de l'étude. Lorsque l'essai est terminé, il peut arriver que le service de dispensation soit interrompu. Cela explique en partie le biais sociocomportemental dans les résultats des études sur l'observance thérapeutique, dans la mesure où

celui qui parvient à être intégré dans un projet pilote de dispensation d'antirétroviraux est souvent recruté sur la base de plusieurs indicateurs qui en font d'abord une personne admissible puis une personne sous surveillance dans certains lieux où observance ne rime pas avec soutien mais avec contrôle ! De fait, les études les plus récentes concluent que les plus hauts taux d'observance dépendent davantage des programmes que des patients¹⁴. Lorsque les programmes ont les moyens financiers et humains de mettre en place des dispositifs d'accompagnement et de soutien, les patients atteignent des niveaux d'observance plus élevés.

Ces premiers résultats rendent compte de l'importance de considérer la santé comme un bien public mondial et l'intérêt de faire valoir la primauté de la santé publique sur les droits du commerce. Cet axe est un des enjeux fondamentaux dans le traitement du VIH-sida. Aussi est-il possible d'envisager des solutions à condition d'accepter des « métissages méthodologiques ».

Ne pas pouvoir soigner tous les malades est une source de blessure pour les soignants et les intervenants. La question de la douleur que cela leur cause est rarement évoquée. Ce silence sur la souffrance crée parfois des attitudes négatives comme la peur. Ainsi, dans un centre d'un pays d'Afrique de l'Ouest qui venait de recevoir en 2001 un don privé d'antirétroviraux pour trois cents personnes, les soignants avaient tellement peur d'être menacés qu'ils ont bloqué la dispensation des médicaments pendant trois mois. Dans un centre communautaire d'un autre pays, les antirétroviraux étaient enfermés dans un coffre chez le président de l'association pour protéger les deux gardiens de toute tentative d'attaque physique. La douleur, lorsqu'elle se transforme en peur et ne peut être dite, risque toujours de prendre les formes de la violence et du rejet social à l'égard de celui qui est le plus vulnérable. On voit bien là en quoi il faudrait aussi accorder une grande attention et conduire des études sur les effets que les dispositifs ont sur les personnels des associations et les acteurs de santé qui sont de fait confrontés en première ligne à des décisions dont ils doivent rendre compte auprès de leurs publics sans avoir pour autant été consultés.

L'impact du rationnement dans la vie quotidienne des personnes malades

Les scientifiques, les donateurs et les experts qui orientent les décisions en matière d'aide au développement ont rarement l'occasion de rencontrer les bénéficiaires de ces aides et de discuter avec eux de l'impact de ces décisions. En présentant le point de vue des personnes qui vivent au quotidien l'épidémie de VIH, nous voudrions souligner une des facettes du danger qu'il y aurait à s'en tenir à l'indifférence à l'égard d'une expérience sanitaire qui n'est pas la nôtre. Ce sentiment d'impuissance, exprimé chaque fois que l'on évoque l'immensité de la tâche qui reste à accomplir en matière de prise en charge et de soin du VIH dans les pays à haute précarité, n'autorise personne à faire preuve d'indifférence à l'autre, et ce d'autant moins que l'indifférence a déjà été utilisée dans l'histoire comme une arme de destruction massive.

Lors de nos missions, les gens atteints du sida que nous avons rencontrés nous ont décrit leurs attentes et leurs besoins au-delà des médicaments et nous ont convaincu de l'urgence qu'il y avait à nous interroger nous-mêmes sur la légitimité et le cadre éthique de nos interventions et de nos actions, quitte à devoir mettre au point d'autres modes opérationnels et à réfléchir à des compromis pragmatiques.

Pour bien tenir compte de la parole des personnes potentiellement bénéficiaires des traitements, il est important de souligner les effets que leur mode de dispensation a dans leur vie quotidienne, leur système de valeurs et leur vision de l'avenir. Par exemple, au Burkina Faso, une femme explique comment elle a pris la décision de commencer un traitement à la demande de deux de ses enfants : « Ce sont mes deux grands qui m'ont dit de prendre le produit, et ce sont eux qui vont le chercher pour moi. Ils m'ont dit : "Si tu ne prends pas le produit et que tu rechutes, comment allons-nous faire pour manger ?" » Le choix des traitements pose parfois des dilemmes à l'intérieur des couples qui doivent décider qui de la mère ou du père doit survivre à la maladie. Au cours d'un entretien mené dans un centre de santé à Ouagadougou dans les semaines précédant l'arrivée d'un lot de traitements, un homme décrit la construction de la prise de décision thérapeutique à l'intérieur de son couple : « On a discuté pendant plusieurs nuits pour savoir qui de

moi ou de ma femme devait prendre le traitement. On a finalement pensé que les enfants étaient trop petits et qu'il leur fallait garder leur mère ; alors on a décidé que ma femme serait traitée et pas moi. » Même lorsque la décision de se traiter est prise, elle demeure sujette à caution et amène son lot de questionnements existentiels. Elle est parfois remise en cause lorsque surgit un événement dans la famille, comme en atteste cette femme, mère de trois enfants : « Quand je les regarde, explique-t-elle, je me dis : Est-ce que cela ne serait pas mieux de renoncer au traitement pour que les enfants puissent être un peu plus à l'aise ? Je ne vais pas pouvoir supporter ce traitement encore bien longtemps. Par exemple, aujourd'hui, on a chassé mon enfant de terminale parce que je n'ai pas encore payé son trimestre de scolarité. En plus, le produit est fini, je devais payer hier, je suis partie chercher le produit car je savais qu'on ne pouvait pas arrêter, je suis venue demander au docteur s'il avait un Videx. C'est trop pour moi et, en plus, mon enfant, qu'est-ce qu'il va devenir¹⁵ ? »

Un homme d'une trentaine d'années, rencontré dans une infirmerie communautaire à Lomé (Togo) dans le cadre d'une mission d'évaluation, laisse entendre par ses propos que la prise en charge du traitement ne peut être assumée que par les pays industrialisés : « Il faut que vous compreniez qu'ici, en Afrique, on n'investit pas en quelqu'un qui va mourir, personnellement je préfère que le peu d'argent de ma famille serve à payer la scolarité de quelques enfants de la famille. Que vous les Blancs vous vouliez payer pour les traitements, c'est bien, faites-le, on vous en remerciera... et on en remerciera Dieu¹⁶. »

Au Kenya, une femme d'une association dispensant des médicaments pour les affections opportunistes m'explique dans le même registre d'idées : « Quand on va dans une famille, il faut toujours amener quelque chose comme de la farine de maïs, du millet, des haricots de manière que le malade présente un intérêt, on peut manger un peu plus grâce au malade, alors on le garde dans la

famille, sinon il y a risque si on est trop pauvre qu'on s'en débarrasse, car un malade couché toute la journée cela prend de l'espace sur le sol, cela empêche d'autres visites... C'est un vrai problème et c'est pour cela qu'on tient beaucoup dans l'association aux visites à domicile, cela nous permet de défendre les droits des malades¹⁷. »

Au Cameroun, lors d'une étude sur les besoins des orphelins à la suite du décès causé par le VIH-sida d'un de leurs parents ou des deux, on a pu voir à quel point la maladie, les soins et les hospitalisations provoquaient des ruptures dans la scolarisation des enfants. On observe souvent un retard de plusieurs années dans la scolarisation des enfants qui ont dû faire face aux différents épisodes de la maladie qui affecte leurs parents. Les soins coûtent excessivement chers et appauvrissent un budget familial qui s'amenuise au cours de la maladie du parent survivant. Lorsque la maman est malade, un des enfants en général reste au domicile pour s'occuper des travaux ménagers ou l'accompagner à l'hôpital et y demeurer près d'elle. C'est lui qui va chercher à la pharmacie les médicaments, fait les courses et prépare le repas de la maman hospitalisée. Dans la majorité des cas, cet enfant, c'est la fille la plus âgée, qui se voit ainsi privée d'école !

La question de la rareté des médicaments pose des questions aux mères qui ne savent pas comment expliquer cette injustice à leurs enfants. Jeanne explique : « Tu ne peux pas dire que Dieu a créé un remède et que tu ne peux pas le prendre, tes enfants ne peuvent pas comprendre cela ! » L'absence d'accès aux soins a également un impact transgénérationnel inattendu confrontant les survivants, les grands-parents aux deuils multiples, aux pertes sans fin et au désarroi lié à des prises en charge lourdes et imprévues. Les grands-mères sont parfois aux prises avec des processus de deuil cumulés (la perte de leur époux décédé d'une autre maladie, la perte de leur fille, la perte d'un petit-fils ou d'une petite-fille). Elles évoquent très peu l'infection par le VIH, prononcent rarement le

mot de sida, évoquent plutôt « la nouvelle maladie ». « Mes soucis, c'est que je pense à ma fille, si ma fille vivait, je n'aurais pas toutes ces charges, quand elle vivait, elle me donnait pour demain, quand elle est morte, je n'ai plus eu personne pour me donner pour demain, cela me fait trop de soucis [...]. Je dors mal à cause de mes deux enfants qui sont morts et mon petit-fils qu'on m'a laissé, il est aussi mort et le mari de ma première fille, lui-même il est mort et m'a laissé les cinq garçons... Je n'ai plus personne avec moi, ni mon mari, ni mon père, ni ma mère, ni mes filles¹⁸. » Cette femme de cinquante-huit ans, rencontrée dans la région de Douala à son domicile, dit qu'elle a arrêté immédiatement d'aller à l'église après les funérailles de sa fille car, pour elle, plus rien ne pouvait s'expliquer. Tout son champ de valeurs personnelles a été perturbé et cette perte des croyances et des pratiques religieuses, qui avaient jusque-là une fonction régulatrice d'espoir et de soutien, est plusieurs fois évoquée par les personnes confrontées à des vécus aussi traumatiques.

On ne peut se contenter de dispenser des médicaments dans les orphelinats et faire l'économie de travailler avec les populations locales la question, sans cesse posée par les éducateurs, du tabou entourant le sida dont les enfants de parents décédés de cette maladie font les frais. Dans certains pays, ces enfants se voient expulser de leur maison, de leur terre par leur propre famille sans comprendre les raisons du rejet de leur parentèle à leur égard. Dans un pays où nous avons effectué une mission, trois enfants ont été emmenés à l'enterrement de leur mère puis ont été abandonnés seuls au cimetière à plus de vingt-cinq kilomètres de leur maison. Par chance, une des fillettes âgée de treize ans s'est souvenue des deux autobus à prendre pour le chemin du retour et les trois enfants ont pu être pris en charge par une association communautaire qui leur a assuré, avant leur placement, le repas du midi et le paiement de leurs frais de scolarité. Ne rien dire sur la maladie des parents, c'est plonger les enfants dans l'embarras et dans une grande détresse brutale, inattendue et dramatique à laquelle ils doivent faire face. Un garçon orphelin, âgé de quinze ans, rencontré lors d'une mission d'évaluation, expliquait que le plus dur avait été les réactions de ses tantes et oncles à son égard après le décès de ses parents : « Tu perds ton papa, ta maman et ensuite on t'écarte en te demandant de partir de ton côté sans jamais

revenir car tu n'es plus le bienvenu ! J'ai aussitôt pensé que je devais les rejoindre [mourir]. J'en ai parlé à une dame de l'orphelinat, elle m'a répondu, ne fais pas cela, on a besoin de toi ici... depuis je fais partie du groupe des tambours du Burundi¹⁹ ! »

Plusieurs études décrivent le degré de détresse psychologique (anxiété, dépression, colère) de ces enfants et affirment qu'il serait possible de l'atténuer par la mise en place de groupes de soutien à leur intention et à celle de leurs familles d'accueil pour réduire la stigmatisation, le poids des deuils et prévenir les séquelles du stress posttraumatique causé par les pertes successives des parents. Dans l'une d'elles, qui porte sur cent vingt-trois enfants âgés entre onze et quinze ans vivant en Ouganda, plus de 67% des enfants déclarent qu'ils pleurent encore lorsqu'ils pensent à leurs parents, et ce quel que soit le moment de leur décès²⁰.

Comment penser une médecine humanitaire qui met au point des interventions biomédicales prenant certes en compte l'urgence vitale du soin à dispenser mais ne perdant pas de vue que le moment du soin doit s'inscrire dans une éthique de la sollicitude, c'est-à-dire dans une relation à autrui où les rôles assignés disparaissent au profit d'un souci commun : la réussite d'une relation de soin qui ne repose pas sur la seule dispensation de médicaments mais aussi sur une attention empathique à la vulnérabilité de l'autre ? Les donateurs devraient s'entourer de comités de vigilance éthique internationale comprenant des représentants des communautés affectées de manière à comprendre que l'achat de médicaments doit s'accompagner d'un soutien non seulement médical mais aussi social et psychologique pour ceux qu'ils désirent aider.

Face à l'urgence de l'action, il est nécessaire de créer des espaces de paroles pour réfléchir aux formes que pourrait prendre une alliance axiologique entre soignants et soignés. Comment les soignés vivent-ils ces programmes d'aide ? En quoi ces programmes leur causent-ils des problèmes qu'ils n'avaient pas pensé avoir à résoudre dans leur vie ? Par exemple : le choix dans un couple de qui va vivre et qui va devoir mourir ; la question de cette mère qui se demande comment elle va bien pouvoir expliquer à ses enfants qu'il existe des traitements mais qu'ils ne sont pas pour elle ; la déception de cette grand-mère qui supporte difficilement d'avoir à prendre

en charge à la fin de sa vie sept petits-enfants orphelins du VIH; ou encore le choix de cet homme qui préfère que sa famille dépense le peu d'argent qu'elle a pour l'éducation d'un enfant plutôt que de continuer à se soigner dans un programme où sa participation financière est requise.

Comment répondre aux questions qui nous sont posées et que la plupart des professionnels et gestionnaires de systèmes de soin exerçant dans des pays à revenu élevé n'ont jamais eu à se poser? Comme l'exprimait le docteur Marie-Josée Mbuzenkamwe, représentante de la première grande association dispensatrice de traitements au Burundi, lors de son discours prononcé en séance d'ouverture de la conférence de l'International AIDS Society en juillet 2003

à Paris: « Je sais que je suis, comme beaucoup de mes collègues, dans une situation où notre exercice de la médecine ne consiste pas simplement à soigner des malades, mais où il faut, par la force des choses, décider de qui vivra et qui mourra. Parce que lorsqu'on n'a que 30 traitements à donner et 120 malades, on sait qu'il va falloir faire un choix. Avez-vous déjà fait ce choix en face d'un malade²¹? » Personne ne peut se dérober à ce questionnement. ♦

Catherine Tourette-Turgis est maître de conférences en sciences de l'éducation et [AUTEUR: ajouter fonction] au centre interdisciplinaire de recherches sur les valeurs, les idées, les identités et les compétences en éducation et en formation de l'université de Rouen.

1. ONUSIDA, *Traitement et prise en charge. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2006*, mai 2006, chap. 7, p. 168-198.

2. S. Rosen, I. Sanne, A. Collier et J. L. Simon, « Hard Choices: Rationing Antiretroviral Therapy for HIV/AIDS in Africa », *Lancet*, vol. 365, 2005, p. 354-356.

3. MSF, *Messages*, n° 133, « Spécial sida : constat clinique d'un abandon », décembre 2004, p. 10-11, <<http://www.msf.fr/documents/base/2004-12-01-Messages133VF.pdf>>; Sidaction, *Rapport d'activité des programmes internationaux 2005*, <<http://www.sidaction.org/pro/international/rappact2005/file/>>.

4. ONUSIDA, art. cité.

5. MSF, *Untangling the Web of Price Reductions: A Pricing Guide for the Purchase of Antiretrovirals for Developing Countries*, 9^e édition, juillet 2006, p. 5, <<http://www.accessmed-msf.org/documents/untanglingtheweb%209.pdf>>.

6. J. R. P. Marins *et al.*, « Dramatic Improvement in Survival among Adult Brazilian AIDS Patients », *AIDS*, vol. 17, 2003, p. 1675-1682.

7. C. Laurent *et al.*, « The Senegalese Government's Highly Active Antiretroviral Therapy Initiative: An 18-Month Follow-Up Study », *AIDS*, vol. 16, n° 10, 2002, p. 1363-1370.

8. D. Katzenstein, M. Laga et J.P. Moatti, « The Evaluation of the HIV/AIDS Drug Access Initiatives in Côte d'Ivoire, Senegal and Ouganda: How Access to Antiretroviral Treatment Can Become Feasible in Africa », *AIDS*, vol. 17 (suppl. 3), 2003, p. 1-4; S. P. Koenig, F. Léandre et P. Farmer, « Scaling Up Treatment Programmes in Resource-Limited Settings: The Rural Haiti Experience », *AIDS*, vol. 18 (suppl. 3), 2004, p. 21-25.

9. M. Eholié, E. Lackritz, T. Chorba et J. N. Nkengasong, « Prevalence of Genotypic and Phenotypic HIV-1 Drug-Resistant Strains among Patients Who Have Rebound in Viral Load While Receiving Antiretroviral Therapy in the UNAIDS-Drug Access Initiative in Abidjan, Côte d'Ivoire », *AIDS*, vol. 17 (suppl. 3), 2003, p. 23-29; J. P. Moatti, B. Spire, M. Kazatchkine, « Drug Resistance and Adherence to HIV/AIDS Antiretroviral Treatment: Against a Double Standard Between the North and the South », *AIDS*, vol. 18 (suppl. 3), 2004, p. 55-61.

10. D. Kuritzkes, « Extending Antiretroviral Therapy to Resource — Poor Settings: Implications for Drug Resistance », *AIDS*, vol. 18 (suppl. 3), 2004, p. 45-48.

11. International Council of AIDS Service Organisations, « Adding Infrastructure to the Advocacy Agenda », Toronto, ICASO, 2002, p. 40-44, <<http://www.icaso.org/docs/Adding%20Infrastructure.pdf>>.

12. L. Mbele-Mbong, « Développement des compétences : viabiliser la réponse locale à long terme », dans ONUSIDA, *Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement : enseignements tirés de la pratique, de la recherche, des ressources et des partenariats*, 2003, <http://www.remed.org/031687_Improving_access.pdf#search=L.%20MbeleMbong>.

13. I. Lanièce *et al.*, « Adherence to HAART and Its Principal Determinants in a Cohort of Senegalese Adults », *AIDS*, vol. 17 (suppl. 3), 2003, p. 103-108; C. Orrell, D. R. Bangsberg, M. Badri et R. Wood, « Adherence Is Not a Barrier to Successful Antiretroviral Therapy in South Africa », *AIDS*, vol. 17, 2003, p. 1369-1375; P. Farmer *et al.*, « Community-based Approaches to HIV Treatment in Resource-poor Settings », *Lancet*, vol. 358, 2001, p. 404-409.

14. C. J. Gill, D.H. Hamer, J. L. Simon, D. M. Thea et L. L. Sabin, « No Room for Complacency About Adherence to Antiretroviral Therapy in Sub-Saharan Africa », *AIDS*, vol. 12, 2005, p. 1243-1249.

15. C. Tourette-Turgis, L. Pereira-Paulo et M. Rébillon, « Coopération Nord-Sud. L'arrivée des antirétroviraux : une économie sociale et familiale perturbée, une confrontation à d'impossibles dilemmes », *Le Journal de la démocratie sanitaire*, 146, 2002, p. 25 et 26.

16. C. Tourette-Turgis, M. Rébillon et L. Pereira-Paulo, *Rapport d'évaluation sur l'impact du soutien d'Ensemble contre le sida aux associations de lutte contre le VIH dans les pays à ressources limitées. Missions au Burkina Faso, au Burundi et au Togo d'octobre 2002 à juin 2003*, Paris, Comment dire, 2003, disponible à <http://commentdire.fr/counselingVIH/Rapports_Etudes/CM_D_rapport_final_ECS_afrique.pdf>.

17. C. Tourette-Turgis, É. Fleutelot, *Mission exploratoire ELSA-Kenya*, ELSA, 2002, <http://www.pplateforme-elsa.org/docs/Documents/Mission_explo_Kenya2002.pdf>

18. C. Tourette-Turgis, *Évaluation des besoins des orphelins et enfants vulnérables en contexte de VIH-sida, Cameroun, rapport de mission du 7 au 19 avril 2003*, rapport pour le ministère des Affaires étrangères, Paris, 6 mai 2003, p. 15 et 19.

19. C. Tourette-Turgis, M. Rébillon et L. Pereira-Paulo, *Rapport d'évaluation sur l'impact du soutien d'Ensemble contre le sida...*, *op. cit.*

20. B. Atwine, E. Cantor-Graae et F. Bajunirwe, « Psychological Distress Among AIDS Orphans in Rural Uganda », *Social Science and Medicine*, vol. 61, 2005, p. 555-564.

21. Ce discours de Marie-José Mbukenakamwe est disponible à l'adresse suivante : <<http://www.actupparis.org/article1205.html>>