



L'arrivée des antirétroviraux : une économie sociale et familiale perturbée, une confrontation à d'impossibles dilemmes

Catherine Tourette-Turgis*, Lennize Pereira-Paulo** et Maryline Rébillon***,

Dans le cadre de travaux préparatoires à la mise en place de programmes d'accompagnement des personnes en traitement dans plusieurs pays d'Afrique, Catherine Tourette-Turgis, Lennize Pereira-Paulo et Maryline Rébillon ont eu des entretiens avec quinze personnes séropositives, âgées de 15 à 56 ans, traitées et suivies dans un Centre de traitement ambulatoire (CTA) d'Afrique de l'Ouest. Une expérience de terrain unique et particulièrement enrichissante.

Les entretiens que nous avons menés auprès de quinze personnes séropositives, âgées de 15 à 56 ans, traitées et suivies dans l'un des Centres de traitement ambulatoire (CTA) opérationnels en Afrique de l'Ouest, avaient pour objectif d'explorer l'impact psychologique et social des traitements dans la vie quotidienne, familiale et sociale. Ils ont été

conduits entre le 4 et le 15 décembre 2001. Ce programme prend en charge la mise sous antirétroviraux de 300 patients. Ces entretiens ont été rendus possibles grâce aux professionnels du CTA qui ont fait part à leurs patientes et patients de notre désir de parler avec des personnes en traitement. Environ une vingtaine de personnes se sont inscrites spontanément auprès de l'équipe soignante du centre.

Nous les avons rencontrées dans un cadre leur assurant l'anonymat et la confidentialité.

Une économie familiale et sociale perturbée

L'arrivée des traitements antirétroviraux a souvent réveillé chez les personnes rencontrées la douleur et le chagrin liés à la perte des êtres aimés. La plupart d'entre elles avaient déjà perdu un époux, une épouse, un neveu, une nièce du sida. Ces deuils sont d'autant plus difficiles à mener qu'ils se font dans le silence et ne peuvent pas toujours être partagés avec la famille, la communauté ou l'église à laquelle on appartient. « On » ne met pas de nom sur l'infection à VIH, on la décrit comme « la maladie », et souvent il faut déguiser la mort de la personne

* Maître de conférences des universités, membre du Haut Conseil de la coopération internationale.

** Diplômée en musicothérapie et chercheur en sciences de l'éducation.

*** Présidente de l'association Counseling, Santé et Développement et directrice de Comment Dire.

aimée pour protéger un parent ou éviter la discrimination à l'égard des survivants. Toutes les personnes interviewées nous ont fait part de l'impact immédiat des traitements : le recul de la mort, le retour à la santé, et surtout l'espoir. Si le traitement symbolise la santé, il symbolise également la perte, les sacrifices, les renoncements qui sont, en retour, une source constante de stress. Les résultats thérapeutiques finissent pourtant parfois par s'engouffrer dans une brèche constituée par l'extrême importance des coûts économiques, sociaux et psychiques qui leur sont associés.

Lorsque les antirétroviraux sont arrivés dans ce pays qui était l'un des plus touchés d'Afrique de l'Ouest par la pandémie de VIH/sida, certaines personnes ont décidé de vendre tous leurs biens pour rassembler la somme nécessaire à une trithérapie, qui coûtait 120 euros par mois en décembre 2001 à condition toutefois de passer par une centrale d'achat locale. Ce prix, encore supérieur au salaire mensuel moyen d'une personne, a confronté la plupart des personnes à des décisions très difficiles à prendre et à maintenir : décider de se traiter, être confronté, dans un couple, au choix de qui sera traité en premier de la mère ou du père, se résoudre à vendre tous ses biens pour pouvoir acheter les médicaments, devoir demander de l'aide à la famille, devoir arrêter de scolariser ses enfants pour payer les médicaments. Toutes ces décisions ont un poids

évidemment inconnu dans les pays du Nord où l'Assurance maladie prend en charge les patients.

« J'avais une parcelle en construction, dit un homme de 37 ans. Je l'ai

poussé les enfants jusqu'à un certain niveau [...], je les vois aujourd'hui, ils ne peuvent plus fréquenter l'école, c'est dur ! »

Des personnes ont dû limiter leur alimentation à

Décider de se traiter, être confronté, dans un couple, au choix de qui sera traité en premier de la mère ou du père, se résoudre à vendre tous ses biens pour pouvoir acheter les médicaments, devoir demander de l'aide à la famille, devoir arrêter de scolariser ses enfants pour payer les médicaments.

Toutes ces décisions ont un poids évidemment inconnu dans les pays du Nord.

vendue et je suis partie vivre avec ma nièce, j'aidais beaucoup mes parents, je ne peux plus le faire, j'ai un frère qui a trois enfants, c'est moi qui payais leur scolarité, présentement j'ai suspendu cela, j'ai dit que j'étais malade, alors mon frère m'a dit : comme c'est un cas de maladie il n'y a pas de problème ! » Cet homme dira un peu plus tard au cours de l'entretien qu'il a pensé au suicide : « Je voulais me faire du mal. Je me disais : Et si je parlais, cela serait mieux. J'ai

des repas composés de riz. Une femme de 56 ans témoigne : « Mes enfants n'ont pas compris que je ne leur serve plus les mêmes repas, ils ont pensé que je leur en voulais et, en même temps, je ne peux pas leur dire ce dont je souffre », D'autres ont dû débrancher leur réfrigérateur pour réduire les coûts d'électricité.

Les personnes qui vivent du petit commerce, si elles ne font pas un bon mois, ne peuvent pas renouveler leur ordonnance. Comme l'exprime dou- loureusement une autre

patient : « Il y a eu des ruptures parce que je n'en avais plus, vraiment là j'étais très mécontente et très découragée parce que je ne savais pas comment faire, il y a eu au moins trois fois des ruptures, de cinq jours, de trois jours, et la dernière fois c'était d'une semaine... Quand arrive la fin du mois, je suis obligée de courir de gauche à droite pour demander de l'aide sans pouvoir dire ce que j'ai comme maladie... donc je demande à des amis et à des connaissances, des fois je demande aussi à des associations, je suis obligée de faire les courses moi-même sur ma mobylette, je n'ai pas tellement de forces pour me promener, donc c'est difficile... »

La solidarité à l'intérieur des familles, surtout celle entre frères et sœurs, fonctionne, mais ces systèmes sont soumis aux aléas, aux changements, et obligent à vivre dans l'incertitude. Les frères, les sœurs, les amis qui participent au co-paiement des médicaments peuvent avoir un problème dans leur propre famille qui les empêche de poursuivre leur aide. Parfois, le produit attendu, arrivant de France ou du Canada grâce à un membre de la famille qui a émigré, n'arrive pas à cause des services postaux.

Le temps des décisions...

Le choix des traitements pose des dilemmes à l'intérieur des couples et des familles : Qui doit vivre d'abord ? « On a discuté pendant plusieurs nuits

pour savoir qui de moi ou de ma femme devait prendre le traitement, raconte encore un homme. 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 est sujette à caution et amène son lot de questionnements existentiels ou bien elle est 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 pendant 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 devenir ? »*

La motivation à la prise du traitement diffère de ce que nous rencontrons dans les pays du Nord. Elle n'est pas générée par une offre sociale : c'est au patient de réunir l'information et l'argent pour se rendre dans un centre médical habilité à prescrire les antirétroviraux et de prendre la décision de se traiter. Une

femme explique comment elle a construit son projet thérapeutique autour de ses deux 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... »* L'observance, dans ce cas, ne pose pas de problème. Pour cette femme, tout est clair : *« Il faut que je prenne mon traitement pour pousser les enfants ; après, je pourrai les lâcher. »*

L'observance peut aussi s'ancrer dans un lien avec une personne décédée : *« J'ai eu deux neveux, une nièce, une belle-sœur, qui ont eu la maladie et qui en sont morts, témoigne l'une des personnes interviewées. Ma nièce me disait : Fais tout pour me sauver. Cela m'aide à prendre mon traitement, il suffit que je pense à elle. »*

La motivation au traitement peut parfois être entretenue par un sentiment de dette. Une jeune femme explique qu'elle n'a jamais eu envie de prendre ses médicaments, mais qu'elle les prend quand même parce que sa maladie l'a obligée à aller vivre chez sa sœur. *« Elle a déjà sa famille à gérer, dit-elle. Donc, je me suis dit que ce n'est pas la peine de lui créer un autre souci. Je lui ai dit : Ne t'en fais pas, je vais prendre le produit. Je le prends, mais je ne pense pas à moi quand je le prends, je pense plus à mes frères et sœurs... »*

Elle explique aussi comment elle est traversée par des sentiments contradictoires : *« Je sens que je suis dépendante*

de mes frères et sœurs. Ils font tout pour moi, donc je me dis que je n'ai pas le droit de les décevoir. Pourtant, cela m'énerve de prendre ces médicaments. »

La dynamique de l'observance en question

Au cours des entretiens que nous avons menés, la majorité des personnes nous ont fait part de l'émergence, voire de la persistance de moments de tristesse, de désespoir, d'impuissance, liés à ce que représente le sida dans un environnement qui ne dispose pas des ressources pour y faire face. Il leur faut par conséquent non seulement lutter contre la maladie, mais également faire face à ces crises, aux doutes qu'elles engendrent, et continuer à prendre un traitement, la plupart du temps sans aucune aide. La partie de soi qui est aux prises avec la tristesse se ressaisit parfois en quelques secondes à travers le regard d'un enfant. L'observance thérapeutique prend la forme d'une injonction faite à soi-même de vivre et de continuer à croire qu'il y a encore un monde au-delà des frontières de l'invivable.

Les facteurs qui affectent et maintiennent l'observance thérapeutique débordent le cadre de nos schémas sanitaires habituels. *« J'ai trop souffert, il n'y a pas un jour où je ne me suis pas assise pour pleurer. Je prie beaucoup... Mes enfants ont 11 ans et 7 ans, elles ne savent pas ce que j'ai, elles sont trop petites. Ce*

qui m'aide à tenir et à prendre les traitements qui m'ont tant fait maigrir est simple : Je regarde mes enfants, et je me dis, bon, ce n'est pas la fin du monde », soutient cette femme de 37 ans dont le mari est décédé en 1997. Nous avons tenté d'explorer quelles sont les stratégies d'ajustement¹ que les personnes utilisent pour faire face au stress global engendré par les traitements, mais aussi par la séropositivité et/ou la maladie. La prière a souvent été citée comme réduisant le stress et l'anxiété.

« Je suis musulmane, explique cette femme, je suis une vraie croyante ; quand je demande à Dieu, il répond... avec mes produits. Je ne peux pas jeûner, mais je me lève la nuit, et je peux prier pendant deux heures, quatre heures avant de dormir... Hier soir, j'ai prié toute la nuit pour que Dieu me soulage dans les finances, je lui ai dit : Dieu, c'est trop dur pour moi, il faut que tu viennes à mon aide, je n'en peux plus, je t'ai demandé la santé, tu me l'as donnée, mais aujourd'hui les enfants ne peuvent pas bien manger. Dieu, si tu m'entends il faut faire quelque chose pour moi. Je crois qu'il a entendu. » Un homme va à l'église avant de se rendre au travail : *« Je suis catholique. Chaque dimanche, je vais à la messe, et puis au cours de la semaine je vais au moins trois fois à six heures du matin à l'église. »*

Autre stratégie d'ajustement souvent évoquée, le travail sur soi. *« J'ai le moral, je suis forte, affirme une patiente. Si je me cache dans ma*

chambre et ne fais que pleurer, je vais me détruire... Même si tu prends le produit et si tu vis comme cela, il n'y aura pas de bons résultats. »
 Ce recours à ses propres forces intérieures tient souvent à une conception psychosomatique de la santé fondée sur la recherche d'un équilibre entre le corps et l'esprit. A fond, « *il faut aller bien pour aider les traitements* ». Enfin, c'est l'espoir qu'un jour les traitements soient financièrement accessibles qui permet à beaucoup de tenir et de faire face aux intempéries psychiques. C'est, par exemple, ce qu'exprime cet homme de 43 ans, père de deux enfants et dont l'épouse est décédée du sida il y a cinq ans, quand il dit : « *Si j'ai accepté de me traiter, c'est parce qu'à l'horizon je savais que les prix allaient baisser. Il ne fallait surtout pas mourir.* »

Pouvoir parler

Les entretiens que nous avons menés montrent les aménagements et les remaniements psychologiques et sociaux qui restent à la charge des personnes lorsque l'accès aux antirétroviraux s'appuie non pas sur la mise en place à l'échelle d'un Etat d'une politique de santé mais sur l'activation du capital social individuel, c'est-à-dire la mise en œuvre de la solidarité familiale et sociale dont dispose un individu à un moment donné de sa vie. Le recours à son capital social oblige la personne malade à composer avec des situations qui produisent un haut niveau de stress et génèrent des sentiments comme l'incertitude, la peur,

« Les entretiens que nous avons menés montrent les aménagements et les remaniements psychologiques et sociaux qui restent à la charge des personnes lorsque l'accès aux antirétroviraux s'appuie non pas sur la mise en place à l'échelle d'un Etat d'une politique de santé mais sur l'activation du capital social individuel, c'est-à-dire la mise en œuvre de la solidarité familiale et sociale dont dispose un individu à un moment donné de sa vie. »

Catherine Tourette-Turgis

la dette, l'impuissance, la perte et la dépendance... Il lui faut par conséquent non seulement s'ajuster aux exigences de sa maladie et de ses traitements, mais aussi faire face aux carences d'un environnement qui n'a prévu ni qu'elle meure du sida ni qu'elle vive avec le VIH. Dans ce contexte, il devient nécessaire de mettre en place des dispositifs d'accompagnement qui allègent les surcoûts psychiques, réduisent le poids des surinvestissements personnels et familiaux et qui facilitent dans le même temps la vie avec les traitements. Les méthodologies d'intervention pour faciliter et/ou soutenir les personnes en

traitement devraient prendre en compte les obstacles socio-contextuels qui affectent l'observance et être centrées à la fois sur l'environnement et sur la personne. Lors d'un précédent séjour que nous avons consacré aux soignants dans le CTA où nous avons rencontré les personnes atteintes par le VIH, un des médecins nous avait éclairés sur l'urgence de la mise en place d'espaces d'écoute : « *Plus on écoute le malade, plus on l'assiste, plus il récupère vite* », disait-il, et il ajoutait : « *Ils ont besoin de parler, la maladie fait le vide, des familles ont été ruinées par la maladie. Maintenant les personnes assument*

mieux leur maladie, ils en ont une meilleure compréhension. » L'importance de la parole est très bien décrite par une des femmes que nous avons interviewée. Elle l'associe à un médicament : « *La meilleure façon de faire avec la maladie, il ne faut pas avoir honte de dire qu'on a la maladie, c'est la première des choses. Si tu peux t'asseoir et dire à quelqu'un que tu souffres de cela, déjà même c'est un médicament !* » Parler, c'est aussi échanger, être entendu et recevoir des réponses aux questions que l'on se pose. L'information fait partie du traitement : « *Beaucoup de gens sont*

morts parce qu'il n'y avait pas de soutien moral ; on ne te disait rien, tu ne savais rien, on te laissait avec ta maladie, on te rejetait partout... »

L'espoir thérapeutique a permis à plusieurs des personnes que nous avons rencontrées de tenir jusque-là, de faire face aux soucis matériels. Elles l'ont fait parce qu'elles pensaient qu'il fallait tenir le plus longtemps possible jusqu'à ce que le coût des médicaments baisse et qu'ils soient un jour accessibles au plus grand nombre comme dans les pays du Nord. Comme nous le rappelle cet homme de 56 ans, l'espoir permet de tenir, mais il faut faire vite : « Avec toutes les rencontres qui se font à travers le monde, j'ai espoir, mais cela traîne, il ne faut pas tarder à agir. Il y a des moments où on est découragé. Je me dis que peut-être je ne serai plus en vie... » Oui, il faut faire vite, et si, comme quelques théoriciens du développement sanitaire s'accordent à le penser, la lutte contre la propagation des maladies telles que le sida fait partie des « biens publics mondiaux », on ne voit pas pourquoi leur traitement ne donnerait pas lieu aussi à une gouvernance mondiale. Cela suppose de penser la santé comme un investissement et non comme une dépense et le malade comme une ressource et non comme la source des problèmes. ■

1. Les stratégies d'ajustement se définissent comme l'ensemble des activités cognitives et des comportements à partir desquels l'individu répond aux pressions externes et/ou internes qui le mettent à l'épreuve.

Pour une compréhension culturelle et sociale, une initiative originale au CISIH de Nantes

Christelle Supiot et Valérie Trébillon *

Nantes (Loire-Atlantique) connaît une hausse de l'accueil des populations d'origine étrangère. Cette augmentation résulte notamment de la saturation de l'accueil dans des grandes villes comme Paris ou Marseille. Aujourd'hui, l'équipe du CISIH (Pr François Raffi, Hôtel-Dieu, CHU de Nantes) les rencontre quotidiennement puisqu'ils représentaient environ un patient sur dix en 2001. Médecins, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, infirmiers ont pris conscience qu'ils devaient envisager une incontournable adaptation de leur prise en charge, c'est-à-dire repenser les soins, les accompagnements, leurs interventions.

Au-delà des problèmes sociaux inhérents à leur immigration et ceux de la langue, il y a la confrontation à une autre culture, à un autre différent. De nouvelles et nombreuses questions émergent du côté des soignants.

Du côté médical : Comment aborder la sexualité (notamment à propos d'un test de dépistage du VIH) ? Comment aborder la prévention ? Quels mots sont employés ou pas pour parler du corps, de la maladie, des traitements, d'actes médicaux (la césarienne, l'examen gynécologique, l'allaitement impossible...) ? Qu'est-ce que la médecine traditionnelle ? Comment en parler ? Quelles sont les complémentarités possibles entre médecine occidentale et traditionnelle ? Du côté psychosocial : Comment accompagner ces patients dans le vécu de leur maladie et de ses répercussions au sein de la communauté et de la famille « ici ou là-bas » ? Comment les accompagner dans la gestion du secret de leur maladie et de la culpabilité quand il y a impossibilité d'expliquer des choix (rester en France), des actes (ne pas allaiter) ? Comment être un homme, une femme, sans le statut social que donne la paternité ou la maternité ? Comment les accompagner dans l'illusion (France = paradis !) et les désillusions (chômage, lenteurs administratives...) auxquelles ils se confrontent ? Quels sens et quelles représentations les mots ont-ils au-delà d'une différence de langue ?

Ces questions ont amené l'équipe du CISIH à réfléchir sur les bases à acquérir pour aborder simplement la prise en charge des patients d'origine africaine, dans le respect de la personne, sachant que, pour ne pas créer de ruptures, il est important de prendre en compte les différences culturelles.

Constatant que les professionnels extra-hospitaliers étaient confrontés aux mêmes questionnements, il a été décidé de solliciter le soutien et la collaboration du réseau ville-hôpital REVIH-Nantes. Il s'est ainsi constitué, il y a un peu plus d'une année, un groupe de réflexion multipartenarial à l'origine d'une journée de sensibilisation intitulée « Les populations africaines résidant en France face au VIH ». Cette journée a eu lieu le 5 avril 2002, et elle a permis d'aborder les thèmes suivants :

- la représentation du corps, de la maladie ;
- la sexualité, la prévention ;
- les systèmes familiaux africains...

Cette journée, ouverte à tous les professionnels de la région, hospitaliers ou non, a permis de définir de nouveaux axes de travail pour le groupe de réflexion. Elle aura surtout constitué une première démarche, qui a mis en exergue l'impossible globalisation de l'Afrique et la singularité des patients... d'Afrique ou d'ailleurs.

* respectivement psychologue et assistante sociale (CISIH, Nantes)