

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL
CHEZ DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA EN GUINÉE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

FATOUMATA LAMARANA BALDÉ

JANVIER 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

Ce mémoire est dédié à mon cher époux Monsieur Barry Alpha Saliou et à nos trois filles Kadiatou, Djeinaba et Hawa pour la patience, la compréhension, l'amour et pour tous les désagréments liés à mes absences.

REMERCIEMENTS

La réussite se trouve au bout de l'effort! Au terme de mon programme de maîtrise à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), je dépose mon mémoire avec joie, espoir et émotion.

De nombreuses personnes ont contribué à la réalisation de ce travail. À cette heureuse occasion, je vais leur adresser mes remerciements. Tout d'abord, à ma directrice de recherche, madame Shirley Roy, pour son encadrement rigoureux et sa constante disponibilité. Elle a éclairé ma démarche de recherche et a contribué à créer les conditions de ma production scientifique, en m'acceptant et en repoussant mes limites. Ce fut pour moi une chance exceptionnelle et tout un bonheur d'être dirigée par une personne aussi compétente et empreinte d'une grande humanité.

J'aimerais aussi remercier M. Jean Marc Larouche, dir. des programmes des cycles supérieurs en sociologie, Mme Francine Rivest, assistante, pour leurs disponibilités, conseils et orientations qui m'ont été d'une grande utilité. Merci également à tous les professeurs du département de sociologie de l'UQAM, particulièrement à Mme Francine Descarries, Catherine Des Rivières-Pigeon, Isabelle Lasvergnas avec lesquelles j'ai beaucoup appris, aux secrétaires du département de sociologie Manon et Thérèse, merci pour l'accueil et la sympathie, qui m'ont rendu la vie agréable à l'UQAM.

Je tiens à souligner que c'est une excellente et généreuse bourse de l'Agence Canadienne du Développement International (ACDI) à travers son Programme Canadien des Bourses de la Francophonie (PCBF) qui m'a permis de faire cette maîtrise, y compris le financement de la recherche de terrain en Guinée. Que l'ACDI

et le PCBF trouvent ici l'expression de ma profonde reconnaissance. Merci au personnel de l'Ambassade de Guinée au Canada, particulièrement Mme Diallo Aissata Sow, pour son soutien. Mes études de maîtrise, en général, constituent un témoignage éloquent d'une excellente coopération canado-guinéenne. Toute ma reconnaissance aux autorités canadiennes et guinéennes.

Ce mémoire a aussi été rendu possible grâce à la collaboration des cadres du ministère de la santé de la Guinée, notamment le programme national de prise en charge du VIH/SIDA (PNPCPS). Que le Dr Youssouf Koyta, coordonnateur du PNPCSP, Dr Timothé Guilavogui, ancien responsable de l'unité suivi et évaluation du PNPCSPS et tout le personnel, trouvent ici l'expression de toute ma reconnaissance et de ma gratitude. Grand merci au personnel médical de Donka et de l'Hôpital de Kissidougou, pour leur contribution inestimable à cette recherche. Merci aux professeurs Cissé Mohamed, Dr Barry Moumié, Dr Sankarella Diallo, Dr Foromou, Dr Ahmed Sekou Kéita, Dr Haba Jeremie, Hadja Aissatou Diallo, Dr Alpha Ibrahima Diallo (GTZ). Je remercie les ONG et les associations impliquées dans la prise en charge du SIDA, singulièrement MSF-Belgique, Centre Dream, FMG, ASFEGMASSI, FEG, et REGAP+.

Je remercie l'ensemble des femmes vivant avec le VIH qui ont accepté de participer à cette étude malgré leurs nombreuses contraintes. La présente recherche est le fruit de leur chaleureuse participation et de leur franche collaboration.

Je remercie Mme Monique Imbleau de l'Institut National de la Santé Publique du Québec et sa collaboratrice Mme Sylvie Savard, qui m'ont suggéré des lectures pertinentes liées à mon sujet de recherche. Grand merci à Mme Ghyslaine Thomas, pour la sympathie et le support dans ce travail, qu'elle trouve ici l'expression de ma profonde gratitude. Ma reconnaissance à Alain Girard, qui m'a formé à l'utilisation du logiciel de gestion des références bibliographique EndNote.

À mes collègues d'UNFPA-Guinée, je dis merci pour la collaboration et l'accompagnement durant mon terrain. Merci à Dr Marcelle Chévallier, Dr Kadiatou Sy, M. Kaba Mahmoud, Dr Condé Aissatou, Dr Djouga, Mr Haidara, Mme Barry, Victoria, Wagué, Mariama Ciré et tout le personnel.

Je tiens également à souligner le soutien moral et matériel que m'ont offert les membres de ma famille et mes nombreux amis. Que tous, de près ou de loin, en soient remerciés. Je remercie tous mes frères et sœurs, (mention spéciale à mon grand-frère Ibrahima Baldé). Je remercie mes amis : Bayéro Diallo qui m'a encouragée soutenue, accompagnée tout le long de mes études, je lui reste profondément redevable, à Mme Fatou Boiro, Mme Kadiatou Barry, M. Daouda Koman, M. et Mme Samoura Mohamed et Sona, Dr Hamidou Bah, Thierno H Dramé, Mr Mohamed Traoré, Mme Oumou Diallo, Mme Kesso Barry, Mme Diaby Ilyassou, pour l'amitié sincère et le soutien inconditionnel. À mes amis de l'UQAM, Carolyne Grimard, Lauri, Gaele, Hassane, Lydia, Salim, Emerson, Alexandrine, July, Christiane, Charles, merci pour la sympathie et les discussions fructueuses.

Derrière ce travail, il y a un père, une mère, un époux et des enfants. Que mon père et ma mère, qui m'ont tant soutenue, qui m'ont donné très tôt le goût des études, trouvent ici l'expression de ma profonde reconnaissance. Toutes les actions que je pose proviennent de leur éducation et de leur bénédiction. Je ne saurais remercier mon époux, Mr Barry Alpha Saliou, dont la patience, la compréhension, le soutien moral et matériel ont sans aucun doute été d'une utilité inestimable. C'est à lui et à nos trois filles, Kadiatou, Djeinaba et Hawa que je dédie le présent travail.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
TABLE DES MATIÈRES	iv
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I LE VIH/SIDA ET LE CONTEXTE NATIONAL GUINÉEN : UNE PROBLÉMATIQUE COMPLEXE	9
1.1 Introduction.....	9
1.2 Pandémie du sida et phénomène d'abandon du traitement	10
1.3 Apparition d'un traitement.....	11
1.4 Définition de l'objet et problème concret de recherche	13
1.5 Contexte national guinéen.....	15
1.5.1 Situation géographique et organisation politico-administrative de la Guinée	15
1.5.2 Caractéristiques démographique et socio-économique de la Guinée.....	17
1.5.3 Système National de santé guinéen.....	18
1.6 Cadre conceptuel et théorique.....	24
1.7 Questions de recherche et objectifs.....	25
1.8 Objectifs poursuivis et formulation des hypothèses.....	26
1.9 Originalité et retombées attendues.....	27
1.10 Conclusion	28
CHAPITRE II Recension des écrits.....	29
2.1 Introduction.....	29
2.2 Concepts et grandes tendances théoriques	30
2.2.1 Concepts et tendances théoriques utilisés	30
2.2.2 Grandes tendances qui structurent le champ étudié.....	32
2.3 Ouvrages théoriques et empiriques généraux et spécifiques.....	33
2.3.1 Non-observance au niveau des maladies chroniques	34

2.3.2 Non-observance au niveau du VIH/sida	38
2.3.3 Résultats de la littérature théorique et empirique.....	46
2.4 Questions laissées ouvertes ou nouvelles questions.....	51
2.5 Conclusion	52
CHAPITRE III LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE ET LES QUESTIONS ÉTHIQUES	54
3.1 Introduction.....	54
3.2 L'approche méthodologique retenue	54
3.2.1 L'entretien qualitatif et semi-directif.....	55
3.3 Échantillon (segment de l'univers d'analyse).....	57
3.3.1 Les critères de sélection des répondants	58
3.4 Les méthodes de recrutement.....	59
3.5 Le déroulement des entrevues.....	63
3.6 Les caractéristiques des répondantes	65
3.7 Les méthodes d'analyse des données et la validité de la recherche.....	68
3.8 Les limites de l'échantillon et les questions éthiques :	69
3.9 Les difficultés rencontrées, les limites de l'échantillon et la question éthique.....	70
3.10 Conclusion	72
CHAPITRE IV LES DIMENSIONS ÉCONOMIQUES DE L'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL EN GUINÉE	73
4.1 Introduction.....	73
4.2 Femmes atteintes du VIH et pauvreté	74
4.3 Coûts des déplacements et de logement sur les lieux du traitement	75
4.4 Manque d'argent pour acheter la nourriture.....	79
4.5 Manque d'argent pour acheter les médicaments.....	84
4.6 Dévoilement du statut	86
4.7 Conclusion	88
CHAPITRE V LES DIMENSIONS SOCIOCULTURELLES DE L'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL	89
5.1 Introduction.....	89
5.2 Entre stigmatisation, rejet et aide concrète des familles et des réseaux	91
5.2.1 Stigmatisation de la part de la famille et de l'entourage	91

5.2.2	Échapper à la stigmatisation grâce à la famille et au réseau.....	95
5.3	Rôle du réseau dans le déroulement de l'aide.....	96
5.3.1	Aide de la famille.....	97
5.3.2	Aide des enfants.....	97
5.3.3	Peu d'aide sans les réseaux.....	98
5.3.4	Le réseau existe mais il ne peut apporter de l'aide.....	98
5.3.5	Le rapport à la maladie : entre croyances et pratiques culturellement ancrées.....	99
5.4	La responsabilité : Dieu ou diable.....	99
5.5	Comment se soigner : approches traditionnelles et modernes.....	101
5.5.1	Traitement traditionnel.....	102
5.5.2	Traitement «des blancs».....	105
5.6	Conclusion.....	107
CHAPITRE VI DIMENSIONS LIÉES AUX PRODUITS ET AU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ.....		108
6.1	Introduction.....	108
6.2	Conditions d'accès au traitement ARV.....	108
6.2.1	Disponibilité matérielle des ARV.....	110
6.3	Effets constatés de la prise et de l'abandon des ARV.....	114
6.3.1	Effets de la prise des ARV.....	114
6.3.2	Effets de l'abandon du traitement ARV.....	118
6.4	Rôle des institutions médicales dans le déroulement des soins des PVVIH.....	120
6.4.1	Relation entre soignants et soignées.....	121
6.4.2	Confiance au diagnostic et dans les compétences du personnel médical.....	126
6.5	Conclusion.....	129
CHAPITRE VII AGIR SUR SA SANTÉ EN SITUATION D'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL.....		131
7.1	Introduction.....	131
7.2	Abandon du traitement antirétroviral : une forme d'agir.....	132
7.2.1	Qu'est ce qu'on entend par agir ?.....	134
7.3	Agirs multiples en situation d'abandon du traitement antirétroviral.....	137
7.3.1	Agir contraint : obligation de faire.....	137
7.3.2	Agir d'évitement.....	139

7.3.3 Agir sublimé	140
7.3.4 Agir bricolé : entre le moderne et le traditionnel	141
7.4 Abandon du traitement ARV, un processus de vulnérabilisation sociale	142
7.4.1 Le fait d'être femme	143
7.4.2 La pauvreté des femmes.....	145
7.4.3 La stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale	146
7.4.4 Deux institutions vulnérabilisantes : famille et services santé.....	148
7.5 Conclusion	150
CONCLUSION	152
ANNEXE A GRILLE D'ENTRETIEN	158
ANNEXE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	161
ANNEXE C LETTRE DE SOUTIEN À LA RECHERCHE PAR LE PNPCSP DE GUINÉE.....	166
ANNEXE D ORDRE DE MISSION DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA GUINÉE.....	168
BIBLIOGRAPHIE	171

RÉSUMÉ

Depuis plusieurs décennies, le VIH/sida est reconnu comme une pandémie mondiale. Elle touche, on le sait, particulièrement l'Afrique et la Guinée, terrain de cette étude. Le traitement le plus efficace, du point de vue médical, est le traitement antirétroviral (ARV). Ces traitements sont de plus en plus disponibles en Guinée et ils sont gratuits depuis novembre 2007. La prise en charge globale et adéquate des personnes vivant avec le VIH est l'un des objectifs principaux du Cadre stratégique national de lutte contre le sida. L'accès aux soins et, principalement, aux antirétroviraux constituent l'un des dispositifs essentiels de cette prise en charge en Guinée.

Néanmoins, en 2008 un phénomène de plus en plus important est observé : l'abandon du traitement antirétroviral pendant des durées variables, de quelques mois à plusieurs. Selon certaines données recueillies, ce phénomène atteindrait des taux approchant les 87 % dans une des villes guinéennes. Qu'est ce qui mène des personnes vivant avec le VIH/sida, auxquelles on a prescrit un traitement antirétroviral, à abandonner le traitement largement connu comme étant le plus efficace? C'est la préoccupation qui est au fondement de notre travail de recherche. Elle vise à comprendre les motifs de cet abandon et à analyser les justifications données. À partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de femmes guinéennes vivant avec le VIH, en situation d'abandon du traitement des ARV, habitant la ville de Conakry et la préfecture de Kissidougou en Guinée, nous avons interrogé ces pratiques comme formes d'agir reposant sur différentes logiques et non comme simple acte passif.

L'approche adoptée dans cette recherche permet d'aller au-delà de la seule question de non-respect de prescriptions ou de recommandations médicales, pour prendre en compte la manière dont est effectué le suivi médical, ainsi que la conciliation entre les contraintes du traitement et les contextes particuliers de vie des personnes vivant avec le VIH. Le traitement antirétroviral nécessite une réflexion à partir des personnes elles-mêmes et sur les conditions objectives de leurs actions ainsi que celles liées au système de santé et autres acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

Mots clés : VIH/sida, PVVIH, ARV (antirétroviraux), abandon, stigmatisation, discrimination, prise en charge, statut sérologique, agir, vulnérabilisation, Guinée

INTRODUCTION

Le sida est devenu rapidement un véritable problème mondial de santé publique et de développement. Malgré tous les progrès réalisés dans la lutte contre cette pandémie, il y avait eu, en 2010, près de 34 millions de personnes vivant avec le VIH à travers le monde, 2,7 millions de personnes nouvellement infectées dont malheureusement, 390 000 enfants et 1,8 million de personnes décédées à cause de maladies liées au sida. Depuis plus de deux décennies, de nombreux efforts sont consentis, à travers le monde, pour l'enrayer. De remarquables avancées sont obtenues, notamment entre 2004 et 2009, période marquée par une baisse de 19 % de décès imputables au sida et une multiplication par treize du nombre de bénéficiaires d'un traitement antirétroviral contre le VIH ou le sida. Une diminution régulière de nouvelles infections au VIH (surtout en Afrique subsaharienne) a entraîné une chute de 21 % des cas recensés depuis 1997 comparativement à ceux enregistrés en 2009. (ONUSIDA, 2011).

En 2010, l'Afrique subsaharienne était la région la plus durement touchée par le VIH dont près de 68% des personnes vivant avec le VIH dans le monde y résidaient. Ainsi, toujours selon ce rapport de l'ONUSIDA, même si le nombre de nouvelles infections a chuté de plus de 26% pour atteindre 1,9 million en Afrique subsaharienne, celle-ci est à l'origine de 70% des nouvelles infections, portant à 22,9 millions le nombre des personnes vivant avec le VIH dans cette région. Cela est d'autant plus préoccupant que ce sont les femmes et les enfants qui sont les plus touchés. En 2009, plus de 14 millions d'enfants en Afrique subsaharienne avaient perdu un parent ou les deux parents du fait du sida (ONUSIDA, 2011). Les femmes

restent la population la plus touchée dans cette région (59 %), alors qu'à l'échelle mondiale, le pourcentage de femmes vivant avec le VIH reste stable à 50 %.

La Guinée, à l'instar des autres pays d'Afrique subsahariens, ressent durement le poids du VIH/sida. Ce poids est davantage porté par les segments les plus productifs et les plus vulnérables de la population. Ceux qui en sont les plus affectés sont les femmes, dont la séroprévalence est plus élevée (avec un ratio de deux femmes pour un homme) ; les veuves (affectées à 14,8% contre 1,6% chez les femmes en union (EDS-G, 2005).

La grande préoccupation du sida ne porte pas uniquement sur son impact démographique et socio-économique. Il y a aussi des réalités qui sous-tendent sa complexité, dont l'efficacité relative de son traitement, les réactions sociales négatives qu'il suscite, lesquelles ont révélé les limites des systèmes médicaux, sociaux, politiques ainsi que les difficultés de mise en œuvre d'une solidarité au plan national et international (Pierret, 1992).

De sorte que les chercheurs tant, du domaine des sciences biomédicales que celui des sciences sociales, en ont fait un domaine d'intérêt constant (Bibeau et Murbach, 1992). Les recherches sur les traitements sont importantes bien qu'on n'a pas encore de remèdes qui soignent complètement la maladie; les médicaments récents améliorent considérablement la qualité de vie des malades et réduisent la mortalité liée au sida.

Le risque de transmission du VIH est estimé quasi-nul avec une observance optimale du traitement antirétroviral, par ailleurs, une faible observance du traitement ARV augmente considérablement le risque de réplication et de transmission du VIH (Vernazza et *al.*, 2008). Une proportion variant entre 5% et 40% des personnes vivant avec le VIH, dans les pays à ressources limitées, abandonnent leur traitement dans les six mois suivants le début du celui-ci. (Losina et *al.*, 2009).

La revue de la littérature de (Rosen *al.*, 2007) qui couvre treize pays d'Afrique sub-saharienne indiquent que 15% à 50% des patients arrêtent leur traitement après deux ans et, parmi eux, 56% auraient abandonné depuis plus de six mois.

La Guinée a organisé une riposte précoce contre le VIH dès la déclaration des premiers cas en 1987. Treize ans plus tard, en 2001, le pays, souhaitant faire un pas de plus, a développé un Processus de Planification Stratégique qui a permis l'élaboration et la mise en œuvre du premier Cadre Stratégique National (CSN 2003-2007). Cette politique vise l'accélération de l'accès universel (AU) à la prévention et au traitement du VIH/sida; les objectifs stratégiques pour la période 2008-2012 (CSN) sont, entre autres, de renforcer la prise en charge médicale et d'offrir le soutien et l'appui aux personnes infectées et affectées. Le Cadre Stratégique National s'appuie sur le Document de Stratégie de Réduction de la pauvreté (DSRP2) dont le premier principe directeur est le renforcement de l'accès universel à la prévention, aux traitements, aux soins et au soutien.

Le DSRP2, (2007-2010), sert de cadre pour l'opérationnalisation des objectifs du millénaire pour le développement (OMD) en Guinée, à l'horizon de 2015 d'une part, et de l'harmonisation de ces OMD avec les priorités nationales, d'autre part. L'objectif du DSRP2 est de mobiliser et de canaliser tous les efforts autour des objectifs prioritaires de développement du pays. En Guinée, la lutte contre le sida a été axée sur la prévention et ce n'est que tout récemment que les stratégies ont été révisées pour intégrer la prévention et la prise en charge.

Cependant, on a pu constater que, parallèlement, depuis 2008, la Guinée a enregistré un important phénomène d'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ces données ont même atteint 87% à Kissidougou (ville forestière). Selon le Programme National de Prise en Charge du VIH/SIDA (2008), les causes de ce phénomène sont mal connues et aucune recherche

n'a été menée, au plan national, concernant l'abandon du traitement antirétroviral par des personnes vivant avec les VIH.

L'objectif général de ce mémoire est de contribuer à la compréhension de ce phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée. En notre qualité d'actrice expérimentée de la lutte contre le sida, en général, et de la promotion de l'accès des malades aux ARV en particulier, le retour aux études¹ est une bonne occasion pour questionner ce phénomène. Cela s'inscrit dans une réflexion plus large et il faut préciser que dès juin 2001, le Conseil de sécurité de l'ONU a déclaré le sida comme étant une «menace contre la sécurité mondiale». L'ONUSIDA, créée spécialement par les Nations-Unies pour lutter contre l'épidémie, envisage le sida comme étant «un problème de santé et de développement».

Dans la littérature portant sur ces questions, on constate que les raisons de la non-observance de traitements de maladies chroniques, y compris le sida, sont diverses et variées. Ce sont ces raisons que nous explorerons dans le cadre de cette recherche. Pour cela, nous avons opté pour une démarche qualitative, en réalisant 12 interviews semi-dirigées avec des femmes vivant avec le VIH et ayant abandonné le traitement antirétroviral. Notre étude s'est déroulée dans les villes de Conakry et de Kissidougou. Nous avons recours à une analyse thématique verticale et transversale et nous avons cherché à construire ces agissements comme des formes d'agir : abandonner n'est pas un acte passif mais, au contraire, une action qui repose sur diverses logiques. Ces actrices de l'abandon se sont exprimées sur leurs perceptions et représentations de leurs actions dont, entre autres, sur le fait de devoir composer avec un ensemble de contraintes liées directement au traitement et celles liées à leur contexte de vie.

¹ Lauréate cohorte 2009 : nous avons été admises au concours de bourses d'excellence du Programme Canadien de Bourses de la Francophonie (PCBF) avec le financement de l'Agence Canadienne de Développement international (ACDI). C'est dans ce contexte et en cette qualité de boursière que nous avons réalisé notre programme de maîtrise.

Au-delà des considérations biomédicales qui entourent le VIH/sida et la thérapie antirétrovirale, les comportements d'abandon de ce traitement ARV relèvent de raisons socioculturelles, économiques et celles reliées au système de soin. Le phénomène d'abandon des traitements ARV ne constitue donc pas une situation uniquement individuelle et personnelle, il témoigne également d'une réalité sociale. L'analyse du phénomène de l'abandon est intéressante et riche en informations. Elle permet de saisir autant la situation des personnes interviewées que l'implication de la famille et de la société dans ce processus. Il est donc impératif que ce phénomène d'abandon du traitement ARV soit analysé dans une perspective sociologique plutôt qu'uniquement médicale.

Le présent mémoire est structuré en sept chapitres. Le premier chapitre présente la problématique. Comme nous venons de le voir, le sida est devenu une pandémie mondiale et un problème de santé publique et de développement. En 2010, près de 34 millions de personnes vivent avec le VIH et 1,8 million sont décédées à cause du sida. Même si on n'a pas encore réussi à éradiquer le VIH, un traitement permettant d'améliorer considérablement l'état des malades a été mis au point. L'ONUSIDA et l'OMS (2009) estiment que depuis 1996, moment où un traitement efficace est devenu disponible, quelques 2,9 millions de vies ont été sauvées. De plus en plus, on constate l'apparition d'un phénomène d'abandon de l'utilisation de ces médicaments antirétroviraux. Ce phénomène est d'autant plus préoccupant qu'en Guinée, terrain de notre recherche, le taux d'abandon peut atteindre 87 % dans l'une des villes du pays. Ce qui nous amène à interroger les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral par les PVVIH en Guinée. Nous voulions découvrir la nature et la diversité de ces raisons du point de vue contextuel et significatif. On y présente plus spécifiquement la situation géographique et l'organisation politico-administrative de la Guinée, les caractéristiques démographiques et socio-économiques du pays ainsi que le système National de soins de santé avec lequel les PVVIH réagissent.

Le deuxième chapitre se consacre à la recension des écrits qui, sans être exhaustive, traite successivement des concepts utilisés par différents auteurs, des grandes tendances théoriques qui structurent le champ étudié de façon générale, des ouvrages théoriques et empiriques qui abordent directement le sujet et la question spécifique des résultats auxquels parviennent ces auteurs, des nouvelles questions qui ont surgi et celles, laissées ouvertes. Il nous semble important de rappeler que si le phénomène de non-observance a fait l'objet de travaux d'analyse et de recherche scientifique, ceux-ci semblent avoir porté principalement sur les personnes (sujets de recherche) qui observaient le traitement prescrit et sur ce qui les amenait à cette observance ou qui les amèneraient à une inobservance temporaire, périodique ou définitive. D'autre part, les études ont aussi porté sur ceux qui ont abandonné leurs traitements et qui les ont repris pour savoir ce qui les avaient poussés à abandonner. Cette étude est donc une occasion pour comprendre davantage la non-observance dans sa facette abandon de la prise de médicaments, c'est en cela qu'elle diffère de recherches jusque-là existantes car nous avons recherché, retrouvé et interviewé des personnes qui étaient en situation actuelle d'abandon et qui sont « perdures de vue » par l'hôpital.

Le troisième chapitre porte sur la démarche méthodologique adoptée pour la réalisation de cette recherche. Nous avons employé une méthode qualitative pour réaliser douze entretiens semi-directifs avec des femmes vivant avec le VIH/sida, en situation d'abandon du traitement antirétroviral (approche sélectionnée). L'âge de ces répondantes se situait entre 17 et 54 ans. Elles étaient majoritairement veuves (7), célibataires(4) et mariée (1). Ces femmes étaient aussi analphabètes, non scolarisées et déscolarisées. Elles vivent généralement dans une grande dépendance économique des familles et réseaux. Sans emploi, ces femmes vivent d'activités très précaires, de petit commerce de condiments. Toutes ces répondantes ont participé à la recherche avec un consentement libre et éclairé et personne n'a demandé à se retirer de la recherche bien qu'elles en avaient la possibilité. Nous avons procédé à une analyse

thématique verticale et transversale des données et à une construction d'idéaux types pour une analyse interprétative approfondie à l'aide des thèses de l'agir. Certaines difficultés liées, entre autres, à l'actualité politique durant notre terrain en Guinée (campagne présidentielle 2010), aux infrastructures routières et à l'insuffisance de soutien financier ont été enregistrées. Il en est de même des difficultés d'ordre technique reliées à notre objet de recherche.

Les chapitres 4 à 6 sont consacrés à la présentation des propos des répondantes sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral. Le quatrième chapitre concerne les explications sur les enjeux économiques de l'abandon du traitement antirétroviral. Le manque d'argent pour le transport, les soins, les services, la nourriture, les médicaments et l'obligation du dévoilement de leur statut sérologique pour bénéficier d'un support économique sont des contraintes et constituent l'essentiel des thématiques abordées par les femmes interviewées.

Le cinquième chapitre est centré sur les dimensions d'ordre socioculturel de l'abandon du traitement antirétroviral. Il aborde la stigmatisation, le rejet et/ou l'aide des familles et des réseaux, l'usage de traitements relevant du contexte traditionnel et religieux. On y voit que la logique est variée et que les recours à ces dimensions socioculturelles sont dictés par le contexte de traitement et aussi par des dimensions sociales.

Le sixième chapitre se penche sur le système de soins de santé et il traite des conditions d'accès au traitement, des conséquences de la prise ou non des ARV et du rôle des institutions médicales. Ce chapitre traitera de l'accessibilité aux soins du point de vue géographique, économique et en termes de disponibilité matérielle des ARV. Nous nous intéressons à l'opinion des répondantes sur les conséquences de la prise et de l'abandon des ARV ainsi qu'aux caractéristiques des relations entre les PVVIH et le personnel médical.

Le septième chapitre traitera de l'abandon en tant que modalité d'agir notamment en nous inspirant des travaux de Roy et Hurtubise (2007, 2008). Enfin, nous discuterons du phénomène de l'abandon du traitement ARV comme résultante d'un processus de vulnérabilisation, en examinant des conditions externes de cette vulnérabilisation dont le fait d'être femme, la pauvreté, la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion; ainsi que du rôle de la famille et du service de santé dans ce processus de vulnérabilisation.

CHAPITRE I

LE VIH/SIDA ET LE CONTEXTE NATIONAL GUINÉEN : UNE PROBLÉMATIQUE COMPLEXE

1.1 Introduction

Le caractère pandémique du sida, ses modes de transmission, l'efficacité relative de son traitement existant, les réactions sociales négatives qu'il suscite, sont autant de réalités qui sous tendent sa complexité.

Selon Pierret (1992), le sida a révélé les limites des systèmes médicaux, sociaux, politiques et les difficultés de mise en œuvre d'une solidarité au plan national et international. Les chercheurs, tant en sciences biomédicales qu'en sciences sociales, en ont fait un domaine d'intérêt constant (Bibeau et Murbach, 1992). Les premières études épidémiologiques se sont consacrées à l'ampleur épidémique, aux modes de transmission et aux groupes sociaux touchés (Pollack, 1998; Perreault, 1995), alors que les études sociologiques ont surtout porté sur les conduites des populations face à l'épidémie en s'appuyant sur les groupes déjà stigmatisés : homosexuels, prostituées, utilisateur de drogues, etc. (Pollack, 1998). Raynault (2001) indique que l'extension de l'épidémie à différents groupes de la société a nécessité une large cueillette d'informations approfondies.

Pour analyser efficacement et comprendre la question de l'abandon du traitement antirétroviral, il faut avoir le portrait de la pandémie et le contexte dans lequel se déroule la recherche, notamment le contexte guinéen. Ensuite, nous

situerons l'épidémie en Guinée, puis nous tenterons de comprendre les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral que nous considérerons comme étant des modalités d'agir. Enfin, nous aborderons le cadre conceptuel et théorique, les questions générales et spécifiques, les objectifs poursuivis et les hypothèses de notre recherche.

1.2 Pandémie du sida et phénomène d'abandon du traitement

Le sida est une pandémie qui est devenue rapidement un véritable problème de santé publique et de développement. Fin 2010, on estimait à 34 millions le nombre de personnes vivant avec le VIH à travers le monde, 2,7 millions de personnes nouvellement infectées dont 390 000 enfants et 1,8 millions qui sont décédées de maladies liées au sida (ONUSIDA, 2011).

L'Afrique subsaharienne, selon le rapport rendu public en novembre 2010 par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) est la région la plus durement touchée par le VIH. En 2010, près de 68% des personnes vivant avec le VIH résidaient dans cette partie du monde. Si au cours de cette année (2010), le nombre total de nouvelles infections a chuté de plus de 26% pour atteindre 1,9 million en Afrique subsaharienne elle, qui est à l'origine de 70% des nouvelles infections qui portent à 22,9 millions le nombre des personnes vivant avec le VIH dans cette région. En 2009, plus de 14 millions d'enfants en Afrique subsaharienne avaient perdu un parent ou les deux parents du fait du sida (ONUSIDA, 2011). Les femmes restent la population la plus touchée dans cette région (59 %) et dans les Caraïbes (53 %). Cependant, à l'échelle mondiale, le pourcentage de femmes vivant avec le VIH reste stable à 50 % (ONUSIDA, 2011).

La Guinée, à l'instar des autres pays d'Afrique subsahariens, ressent durement le poids du VIH/sida. 1,5% des adultes de 15-49 ans sont infectés par le VIH. La séroprévalence est plus élevée chez les femmes que chez les hommes, avec un ratio

de deux femmes pour un homme. Les veuves sont infectées à 14,8% contre 1,6% chez les femmes en union. La prévalence augmente à 16,0% chez les femmes qui ont un nombre élevé de partenaires sexuels (EDS-G, 2005). La prévalence moyenne du VIH dans les milieux urbains est plus élevée que celle des milieux ruraux (2,4% contre 1%); les hommes des milieux ruraux sont davantage infectés (1,1% contre 0,6%) et les femmes urbaines quant à elles sont plus infectées par le VIH (3,9% contre 0,9%). La prévalence du VIH est de 34,4% chez les professionnel(le)s du sexe, 6,5% chez les hommes en uniforme, 5,2% chez les miniers, 5,5% chez les routiers, et 5,6% chez les pêcheurs (ESCOMB) 2007.

1.3 Apparition d'un traitement

Depuis la mise sur le marché de la zidovudine², la recherche a permis de développer des médicaments sous forme de nouveaux antirétroviraux relativement efficaces dans le traitement de l'infection au VIH. Bien que l'éradication du VIH ne soit pas encore possible, la coprésence de différents médicaments permet, dans la grande majorité des cas, d'atteindre les objectifs viro-immunologiques (réduction de la charge virale et renforcement du système immunitaire). Cependant, ces traitements nécessitent des conditions exceptionnelles quant à leur consommation et une observance sans faille. Il est donc important d'accompagner le patient afin de respecter optimalement le traitement et pour soulager les inévitables effets indésirables (Dupuis, Gerbouin et Grellet, 2009).

L'ONUSIDA et l'OMS (2009) estiment que depuis 1996, moment où un traitement efficace est devenu disponible, quelques 2,9 millions de vies ont été sauvées. Grâce à l'accès à ce traitement, le nombre de décès lié au sida a décliné de plus de 10% au cours des cinq dernières années (depuis 2005). Toujours selon ces

² (Le premier médicament antirétroviral utilisé pour le traitement de l'infection par le VIH appelé aussi azidothymidine, AZT ou ZDV. Ce produit est aussi commercialisé sous plusieurs autres noms Rétrovir, Combivir, Trizivir).

organismes, la thérapie antirétrovirale a un impact considérable sur la prévention des nouvelles infections chez les enfants parce que les mères séropositives réussissant à accéder au traitement évitent la transmission du virus aux enfants. Environ 200,000 nouvelles infections ont été évitées depuis 2001. Au Botswana par exemple, là où la couverture du traitement est de 80%, les décès liés au sida ont chuté de plus de 50% au cours des cinq dernières années et le nombre d'enfants nouvellement orphelins est également en baisse, les parents vivant plus longtemps. (ONUSIDA, OMS, 2009, Communiqué de presse, 24 novembre). M. Sidibé, directeur-exécutif d'ONUSIDA, a déclaré : « Il faut en finir avec l'isolement du sida. ». «D'ores et déjà des modèles de recherches montrent que le VIH pourrait avoir un impact non négligeable sur la mortalité maternelle. La moitié des décès maternels au Botswana et en Afrique du Sud sont dus au VIH.» (ONUSIDA, 2009, Communiqué de presse, 24 novembre). On le sait maintenant, le traitement le plus efficace est l'utilisation des thérapies antirétrovirales. Cependant, celles-ci ne sont pas largement disponibles dans les pays d'Afrique subsahariens où résident 67% des personnes vivant avec le VIH et où sont aussi enregistrés, en 2009, 72% des décès dus au sida (rapport ONUSIDA, 2009).

On retrouve cette situation en Guinée, pays où a eu lieu notre étude, où en 2006, sur les 25,000 malades qui avaient besoin de traitement antirétroviral, seulement 2,476 en bénéficiaient (Rapport activité lobby, MSF/B, 2006). Bien qu'elle soit insuffisante par rapport aux besoins, en 2008 le nombre a grimpé à plus de dix mille personnes (Programme National de Prise en Charge, 2008). Malgré ce chiffre impressionnant, la question du suivi et du respect du traitement pose problème.

En effet, on a pu constater un phénomène substantiel d'abandon du traitement antirétroviral atteignant un taux de 13% au niveau national, de 37% au CHU de Donka (le plus grand centre du pays), et 87% à Kissidougou, une des grandes préfectures du pays (Programme National de prise en charge, 2008).

Toutefois, selon le PNPCSP/sida (2008) et le Cadre Stratégique National de lutte contre le sida pour la période 2008-2012 (CSN, 2008-2012), les ARV et le suivi médical ont été proclamés gratuits par le gouvernement guinéen. Les coûts des ARV sont entièrement assurés par le gouvernement guinéen et des bailleurs de fonds: le Fonds mondial, Médecins sans frontières, la GTZ allemande, Communauté Sante Egedio (DREAM), partenariat Public et Privé (Chambre des Mines) (PNPCSP, 2010).

1.4 Définition de l'objet et problème concret de recherche

Dans cette étude, nous nous intéressons à ce phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée qui atteint un taux très élevé de 87% (PNPCSP, 2008). Or, pour maintenir la suppression virologique, le taux d'observance doit atteindre ou dépasser 95%. Un taux inférieur à 70 % donne seulement 6% de suppression virologique (Médecin du Québec, 2004). Ces données nous ont incitées à analyser les raisons et les motifs de l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH.

Dans le choix de ce sujet de recherche, notre réflexion part certes du fait que le VIH/sida est une pandémie qui frappe particulièrement l'Afrique subsaharienne et notamment les femmes. Mais c'est surtout notre expérience professionnelle des quinze dernières années qui le motive. Celle-ci nous a conduite à développer et mener des actions de prévention et de promotion de la prise en charge (information, sensibilisation et motivation des communautés à tous les niveaux, distribution des préservatifs, plaidoyer et lobbying pour la prise en charge globale des malades, etc.), et ce, dans un contexte difficile. Également, la rareté des études nous motivent à travailler sur cette question. Sur le plan scientifique, l'idée que les indicateurs quantitatifs sont insuffisants pour mesurer de manière exhaustive certains aspects qualitatifs explicatifs (effet de la tradition, les croyances religieuses et populaires) de

l'abandon du traitement antiviral nous paraît pertinente; les recherches sociologiques sont rares, voire inexistantes, sur cette dimension du sujet, en Guinée du moins. Notre recherche est également au carrefour des grandes préoccupations actuelles du gouvernement guinéen et de ses partenaires au développement : la lutte contre le SIDA, la pauvreté et l'inégalité d'accès aux ressources éducatives et économiques entre les hommes et les femmes.

En effet, en 2007 en Guinée, le nombre de PVVIH s'élève à environ 93 000 [70 000 – 112 000] dont 23 250 qui auraient besoin de traitement antirétroviral. Parmi eux, seuls 5 228 personnes étaient sous ARV à la date du 30 septembre 2007, soit 22,5% (CSN, 2008-2012).

Les comportements sexuels à risques persistent en Guinée, notamment les rapports sexuels non protégés, le multi-partenariat, les viols, les rapports précoces chez les adolescents. La persistance de ces comportements à risque est souvent liée à des situations de vulnérabilité qui constituent les causes sous-jacentes de la transmission du VIH. En Guinée, des études et des recherches réalisées ont mis en évidence, entre autres, que la pauvreté et la précarité économique poussent certaines jeunes filles et femmes au commerce du sexe et certains jeunes hommes à l'homosexualité. Ensuite, le statut inférieur de la femme guinéenne qui lui ôte tout pouvoir de négociations dans les rapports sexuels, notamment le port du préservatif. Puis, l'ignorance du statut sérologique, la non-perception du risque personnel et la présomption de la séronégativité qui font qu'aucune précaution n'est prise en cas de rapports sexuels occasionnels. Enfin, les relations sexuelles précoces entre adolescentes et adultes beaucoup plus âgés (EDS- 2005 et CSN- 2008-2012).

L'environnement socio-économique difficile dans lequel vit la population guinéenne est un facteur particulièrement favorable à une explosion de l'épidémie d'après l'étude de l'impact socioéconomique du VIH/sida en Guinée. Selon cette étude réalisée par le CNLS avec le soutien financier du PNUD en 2004, si rien n'est

fait, la tranche d'âge de la population la plus active économiquement, celle de 15-49 ans, atteindrait en 2015, un pourcentage de décès lié au sida de 27% et 37%. Ainsi, en 2015, l'impact d'une telle baisse de la force de travail liée au VIH/sida sur le PIB du pays serait de l'ordre de 0,4% à 0,6% (PNUD : 2004). Le nombre d'enfants qui seraient orphelins à cause du sida en 2015 se situerait entre 82 000 et 102 000. De plus, le nombre d'orphelins est passé de 20 000 en 2003 à 41 000 en 2007 (UNGASS, 2007).

L'accès aux médicaments antirétroviraux a été amélioré, le coût du traitement a baissé de 720.000 GNF en 2002 à 35.000 GNF depuis 2005. La prise en charge par les ARV et le suivi médical ont enfin été proclamés gratuits par le gouvernement, avec l'appui financier des bailleurs de fonds comme nous l'avons mentionné précédemment (CSN : 2008-2012).

Cependant, notons que dans le contexte guinéen, un véritable soutien psychosocial et économique est peu ou pas du tout offert notamment dans les structures publiques de prise en charge du VIH/sida. L'éducation thérapeutique en matière de traitement antirétroviral s'est largement développée et l'abandon du traitement antirétroviral connaît de plus en plus d'ampleur.

1.5 Contexte national guinéen

Avant d'aborder la question spécifique de l'abandon du traitement antirétroviral, objet de notre étude, il est important de saisir le contexte général et national dans lequel s'inscrit cette problématique ainsi que les caractéristiques de son système de santé.

1.5.1 Situation géographique et organisation politico-administrative de la Guinée

Couvrant une superficie de 245,857km², la République de Guinée est située dans la partie occidentale du continent africain. Le pays est subdivisé en quatre

régions naturelles (la Basse Guinée, la Moyenne Guinée, la Haute Guinée et la Guinée Forestière). La nature a doté chaque région de spécificités naturelles qui se caractérisent par des contrastes climatiques, des barrières montagneuses et des reliefs qui se combinent pour donner à chaque région des particularités du point de vue du climat, du sol, de la végétation et du mode de vie des populations.

Au plan administratif, la Guinée est divisée en 8 régions dont la ville de Conakry est la capitale, 33 préfectures/communes, 5 communes urbaines à Conakry, 302 sous-préfectures, 303 communautés rurales de développement (CRD) (EDS III, 2005).

Sur le plan historique et politique, la Guinée a subi 60 années de colonisation. C'est le premier pays de l'Afrique de l'ouest à avoir réclamé et obtenu son indépendance en octobre 1958. Ancienne colonie française, la langue officielle est le français. Toutefois, la Guinée est constituée d'une diversité de communautés ethniques et linguistiques et plusieurs langues nationales y sont parlées dont les principales sont le sosso, le poular, le maninka, le kissi, le Toma et le kpèlè. Cette diversité linguistique s'est manifestée durant la collecte des données qui a été effectuée en quatre langues nationales différentes.

Après l'indépendance, le pays a évolué sous différents régimes. La première république (1958 à 1984) constitue un régime à parti unique de type socialiste et les deuxième et troisième républiques (1984 à 2008) se présentent sous la forme d'un régime multipartite de type libéral imposant une séparation relative des pouvoirs. En décembre 2008, à la mort du président Conté, une junte militaire prend le pouvoir (Conseil National pour la Démocratie et le Développement) et n'y restera qu'une année. En 2010, des élections présidentielles ont mené au pouvoir Alpha Condé. La période de la campagne présidentielle a d'ailleurs coïncidé à celle de la cueillette des données de notre étude. Cette campagne s'est déroulée sous un climat de tensions et de violences qui ont influencé notre terrain. Après plus de cinquante années

d'indépendance, la Guinée a connu une grave instabilité institutionnelle et politique, un déficit démocratique et une situation économique particulièrement difficile qui ont engendré de graves tensions sociales; le pays compte toujours de grandes inégalités.

1.5.2 Caractéristiques démographique et socio-économique de la Guinée

Selon l'Institut National de la Statistique de Guinée, en 2008 la population guinéenne compte 10, 182,926 habitants. La densité moyenne de peuplement est de 41 habitants par km². La population réside principalement en milieu rural (72 %), elle est constituée majoritairement de femmes (51%) et 40% d'entre elles sont âgées de moins de 15 ans. L'espérance de vie est de 58,9 années (PNUD, 2010). En Guinée, l'islam est la religion dominante (85%) et les autres, sont chrétienne (10%) et animiste (5%).

Seulement 16% des femmes âgées de plus de 15 ans sont alphabétisées contre 44,1% des hommes de la même tranche d'âge. Le taux de scolarisation a connu une augmentation significative ces dernières années: il est de 79% (2006-2007) et on note une disparité entre garçons (86%) et filles (71%) au primaire et entre les zones urbaines et les zones rurales (Enquête Démographique et de Santé en Guinée, 2005).

Quant aux dimensions économiques, la Guinée possède d'importantes ressources agricoles et minières. Le climat et la végétation sont propices à l'agriculture, l'élevage et la pêche. Le sous-sol est riche en bauxite, or, diamant, fer, etc. La Guinée est un grand producteur mondial de bauxite (40% du commerce mondial) et le secteur des mines contribue à plus de 30 % du PIB (2004). Malgré ses ressources, la Guinée demeure un pays très pauvre et en voie de développement. Selon le Rapport mondial sur le développement humain (2009), la proportion de la population vivant sous le seuil de pauvreté est de 70,1% (vivant avec 1,25 US\$/jour) et cette proportion atteint 87% (pour ceux vivant avec 2 US\$/jour). La Guinée est classée 156ème sur 169 pays; son PIB par habitant est de 556 US\$.

Selon le Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté (DSRP- 2011-211, qui est une prolongation du DSRP 2), le taux de croissance de l'économie, en 2010, se situe à un niveau insuffisant pour faire reculer la ligne de pauvreté, soit 1,9%. Le taux d'inflation prévu à 20,4% en 2010 est encore élevé et dégrade sérieusement le pouvoir d'achat des populations. Les résultats de l'Enquête Légère pour l'Évaluation de la Pauvreté (ELEP-2007), indiquent que l'incidence de la pauvreté qui était de 49,2%, en 2002 a atteint 53% en 2007 et serait de 55% en 2010 (DSRP- 2011-2112).

1.5.3 Système National de santé guinéen

Dans cette section nous survolerons rapidement les caractéristiques du système national de santé de la Guinée et, plus précisément, les questions des ressources matérielles, humaines, financières, les modes concrets d'organisation du système de soin sur le territoire guinéen et la situation sanitaire de la population. Cela permettra de saisir le contexte général du service de santé qui est responsable de la prévention du VIH/sida, de la prise en charge, du suivi et de l'accompagnement des PPVIH. Cela situe bien l'environnement avec lequel les PPVIH ont à composer.

Ressources matérielles et humaines du système de soins

Les ressources matérielles comprennent les infrastructures, les équipements, les fournitures. Les équipements et les fournitures sont constitués essentiellement de la logistique, du matériel de soins et de laboratoire et des fournitures bureautiques. Les infrastructures du secteur de la santé sont constituées essentiellement d'établissements de santé (hôpitaux, cliniques, centres de santé, etc.) répartis entre les secteurs public et privé. L'ensemble des infrastructures présente des états physiques et fonctionnels différents à cause des décalages dans leur réalisation, dans les méthodes technologiques utilisées et dans la maintenance. Le niveau des équipements correspond généralement à celui défini dans la carte sanitaire, mais avec des différences notables dans leur fonctionnalité (PEV/SSP/ME, 2001).

S'agissant des ressources humaines, une étude réalisée par le Ministère de la santé en 2001 indique que 6,679 personnes travaillent dans ces institutions dont 82,2 % est composé du personnel soignant, 17,8%, du personnel de soutien. 52.1% sont des femmes et 47.9 % des hommes (le Plan National de Développement Sanitaire de la Guinée, PNDS, 2005-2014, 2004).

La proportion du personnel de santé par habitant est de l'ordre de 1 pour 8,325 habitants chez les médecins, 1/31,438 chez les sages femmes, 1/6,343 chez les infirmiers et de 1/20,876 chez les matrones. De façon générale, on assiste à de sérieux problèmes de gestion et d'importants déséquilibres entre régions et types de personnel. Plus précisément, le déséquilibre se fait sentir entre Conakry (la capitale) et le reste du pays; 72,5% du personnel pratiquent dans les zones urbaines (hôpitaux et centres de santé urbains) où vivent seulement 30% de la population (PNDS 2005-2014, 2004).

Le Plan stratégique de coopération entre la Guinée et l'OMS, pour la période 2008-2013, indique que 53,7% des bénéficiaires des services de santé ne sont pas satisfaits des prestations fournies, beaucoup d'efforts restent à faire pour améliorer la qualité des services. Les raisons principales évoquées sont le coût élevé des services (sur-tarification), la faible qualité du traitement, la longue attente et le manque de médicaments. Le SNIS (Système National d'Information Sanitaire) est orienté fondamentalement vers le secteur public. De plus, la coordination des circuits, l'intégration et la synthèse de l'information sanitaire ainsi que l'harmonisation des outils sont difficiles. L'OMS précise aussi, une faiblesse des compétences en matière de recherche, de diffusion et d'utilisation des résultats des recherches, une insuffisance de documentation, de ressources et de coordination des activités (OMS, 2008).

Ressources financières et financement du secteur

La part du budget de l'État alloué au fonctionnement du Ministère de la santé publique est en baisse depuis 1997. On note ainsi que les dépenses sanitaires représentaient 0,4% du PIB en 2006 et 6% du Budget National de Développement (BND) en 2006 (DSRP 2007). Le financement du secteur de la santé en Guinée provient de quatre sources principales: l'État, les collectivités locales, la population et les bailleurs de fonds. L'État finance essentiellement le salaire du personnel de la fonction publique, l'achat d'une partie des vaccins, les autres charges d'exploitation des structures centrales, une partie de la formation initiale et continue. Les collectivités locales (communes, préfectures, régions) participent faiblement en assurant le salaire d'une partie du personnel contractuel. Quant aux populations, elles contribuent en assurant une partie des coûts des médicaments et des dépenses liées à la fréquentation des structures privées pour soins, pour des examens complémentaires et l'achat de médicaments. Enfin, les bailleurs de fonds (les coopérations bi- et multilatérales) financent essentiellement les travaux d'infrastructure et d'équipement, la formation initiale et continue, l'acquisition de moyens logistiques, l'achat de produits divers et d'une partie des vaccins dans le cadre du PEV (le Plan National de Développement Sanitaire de la Guinée 2005-2014, 2004).

Mode d'organisation du système de soins de santé

La Guinée dispose d'une politique nationale de santé et d'un plan national de développement sanitaire. Le système de soins de santé guinéen est composé de sous-secteurs public et privé. Le secteur public est organisé de façon pyramidale à trois niveaux : le niveau national, Conakry compte 2 hôpitaux nationaux (Donka et Ignace Deen); 7 hôpitaux sont situés en région, 31 dans les préfectures; 496 centres de santé autour desquels gravitent des postes de santé (CSN, 2008, 2012). Le sous-secteur privé est important dans l'organisation des services de santé. Il comprend 2 hôpitaux d'entreprises ou de compagnies d'un niveau de référence quasi-national et 5 établissements de soins qui sont soit des centres de santé, soit des dispensaires.

On comptait en 2004 au niveau national, 271 cabinets de soins infirmières et de consultations médicales, 222 cabinets de sages femmes, 22 centre médicaux chirurgicaux, 10 polycliniques, 23 cabinets dentaires (CSN, 2008, 2012).

Quant au secteur pharmaceutique et biomédical, il est composé de 230 officines, 40 points de vente et 10 laboratoires (OMS, 2008)

Situation sanitaire de la population

Le paludisme reste le premier problème de santé publique en Guinée. Il représentait chez les moins de 5 ans, plus de 31% des consultations et 25% des hospitalisations en 2005. Il est également la première cause de décès en milieu hospitalier (15%) (OMS, 2008). On assiste à un taux de mortalité infantile estimé à 91 pour mille, et un taux de mortalité maternelle de 980 pour 100,000 naissances; 69% des naissances ont eu lieu à domicile. La prévalence contraceptive est de 9%, et l'indice synthétique de fécondité se chiffre à 5,7 enfants par femme. Les femmes et les enfants provenant de milieux pauvres souffrent de malnutrition et seulement 37% des enfants ont été complètement vaccinés (EDSGIII+ 2005).

Politique nationale de lutte contre le sida et riposte en Guinée

Dès le tout début de l'épidémie (1987) au VIH/sida, le gouvernement guinéen a réagi en créant un Comité de Lutte contre le sida, en adoptant un Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) et, la Politique Nationale de lutte contre le sida fut élaborée en 1998 (OMS/Guinée, juillet 2000). Ces politiques sont supportées par une structure complexe³. La Guinée a choisi une approche multisectorielle et a mobilisé diverses instances gouvernementales, privées et la société civile.

Les premiers cas de VIH/sida ont été déclarés en 1987. Dès ce moment, une riposte a été organisée en vue de contrôler l'épidémie. Trois plans successifs ont été

³ Des Comités/Commissions nationaux sur le sida, Comités interministériels, organes à l'échelon présidentiel, le Comité National de lutte Contre le Sida et les IST (CNLS) et le Programme National de Prise en Charge Sanitaire et de Prévention des IST/VIH/sida (PNPCSP).

mis en œuvre entre 1987 et 2001. Des structures publiques ont été rendues responsables de la lutte et ont ainsi développé des activités dans le domaine de la prévention, des soins et de la recherche en collaboration avec les partenaires techniques et financiers.

Le Cadre stratégique National (CSN), document qui fonde actuellement l'action de l'État, poursuit trois objectifs: i) la réduction de la prévalence du VIH à moins de 1,5% ; ii) la prise en charge globale et adéquate des personnes vivant avec le VIH et, en particulier, les orphelins et les enfants vulnérables ; iii) la réduction de l'impact socio-économique de l'infection au VIH sur les personnes infectées ou affectées, sur la famille et sur la nation. Paradoxalement, c'est au même moment (2008) qu'on a observé un important phénomène d'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au niveau national, atteignant même 87% à Kissidougou.

En ce qui est de la surveillance épidémiologique, un système est mis en place pour suivre l'évolution de l'épidémie. Il comprend l'enquête de surveillance sentinelle auprès des femmes enceintes qui a lieu tous les deux ans; les enquêtes de SSG (surveillance de seconde génération) au sein des groupes à risque associant les données biologiques sur les IST/VIH et celles comportementales (ESCOMB) — deux enquêtes ont été effectuées entre 2008 et 2009 (SSG Corridor Boké, SSG Conakry) sur des échantillons régionaux et non national —; l'Enquête Démographique et de Santé (EDS) — effectuée tous les 5 ans auprès de la population générale. Les études CAP auprès des groupes plus à risques tels que les jeunes, les personnes soignantes, les hommes en uniforme, les miniers, les routiers, les pêcheurs et les autres groupes se font par le système d'informations sanitaires de routine notamment, par la

notification des cas de VIH/sida et des décès dûs au sida dans les structures sanitaires (Rapport UNGASS⁴ Guinée, 2010).

Pour ce qui est des Conseils Dépistages Volontaires (CDV), il faut compter 83 sites au niveau national dont 9 ne sont pas fonctionnels. Toutefois, il y a au moins un CDV par préfecture et commune (Rapport UNGASS Guinée, 2010).

Prise en charge des personnes atteintes

Dans le domaine de la prise en charge, l'objectif était d'assurer une prise en charge correcte des PVVIH, au plan psychosocial, au niveau des IO (infections opportunistes). Ainsi, la prise en charge médicale concerne les médicaments contre les infections opportunistes ainsi que par les antirétroviraux. De nombreuses mesures ont aussi été mises en place⁵.

C'est ainsi qu'en 2009, 14,999 personnes sont sous ARV soit 66,7% des 22,500 personnes ayant besoin d'ARV. À noter que 68,98% des personnes sous ARV sont des femmes et que seulement 42,13% des enfants bénéficient de traitement contre 68,54% des adultes (Rapport UNGASS Guinée, 2010).

L'estimation des fonds engagés dans la riposte contre le sida s'élève à 30 977 071,18 USD pour les années 2007, 2008 et 2009. La prévention, les soins et le traitement sont les catégories les mieux financées respectivement à plus de 35% et de 31%. Les ressources les plus importantes proviennent du niveau international (Rapport UNGASS Guinée, 2010).

⁴ United Nations General Assembly Special Session on AIDS (Session Extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le Sida)

⁵ IO (infections opportunistes), des médecins et paramédicaux ont été formés (en 2006), trois manuels de prise en charge en fonction des niveaux de la pyramide sanitaire ont été élaborés et diffusés en 2003. En ce qui est de la co-infection TB/VIH, un module de prise en charge a été élaboré par le PNLAT. La formation de 25 formateurs et de 165 prestataires au niveau national a été effectuée (CSN, 2008-2012).

1.6 Cadre conceptuel et théorique

Face à l'importance accordée aux aspects médicaux et la faible place donnée aux dimensions socioculturelle et économique qui poussent les personnes à abandonner leur traitement ARV, nous nous interrogeons sur l'efficacité d'une lutte contre le VIH/sida dont les PVVIH bénéficiaires sont exposées à des contraintes multiples et variées dans leur contexte de vie. Nous nous demandons comment la lutte contre ce phénomène d'abandon est possible alors qu'il n'est ni identifié, ni analysé dans le contexte de vie des PVVIH?

La gravité de la pandémie et particulièrement l'importance du phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral et de ses conséquences, nous forcent à porter un regard attentif sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral chez des femmes vivant avec le VIH/sida en Guinée.

Dans le cadre de cette recherche, nous utiliserons le terme abandon qui est synonyme de non-observance (voir chap. 2). C'est le degré le plus élevé ou le stade ultime de la non-observance. Autrement dit la non-observance s'étend à l'ensemble des pratiques contraires aux recommandations prescrites par le médecin; il correspond notamment à l'usage irrégulier ou temporaire, à l'arrêt ou l'abandon de la prise des médicaments et au non-respect des autres recommandations qui accompagnent celles-ci (régime alimentaire, ne pas fumer ou boire de l'alcool, s'abstenir de relations sexuelles ou utiliser un préservatif, respecter les rendez-vous médicaux, etc.).

Notre étude traitera uniquement du volet « abandon » de prise de médicament antirétroviral (ARV). Ce choix se justifie par le fait que l'abandon du traitement antirétroviral est un phénomène qui prend de l'ampleur en Guinée (atteignant 87% à Kissidougou). Selon le Programme National de Prise en charge du SIDA (2008), aucune étude n'a encore été menée sur la question de l'abandon du traitement ARV.

Ainsi, la présente recherche s'inscrira dans une approche multidimensionnelle (théories actionistes, notamment celles des agirs), elle s'appuiera sur les données empiriques issues de notre recherche. Concrètement, nous cherchions à articuler, à la fois, l'effet des politiques et de l'organisation sociale, celui de la transformation du capital culturel détenu par les PVVIH, par le personnel médical et les autres intervenants et celui de l'influence explicite de la croyance religieuse à la question de la prise des antirétroviraux et ce, en vue de mieux comprendre le phénomène étudié. Ce choix s'explique par le poids de la religion (85% de musulmans), de l'analphabétisme et de la prégnance du patriarcat en Guinée.

Ainsi, serviront de grille de lecture à la présente recherche : les motifs d'ordre psychologique, social et culturel, médical et organisationnel; les facteurs qui y sont liés; la dynamique de l'observance dans le temps du traitement antirétroviral.

1.7 Questions de recherche et objectifs

Le point de départ de notre recherche est une reconnaissance de l'existence du phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée. Ce phénomène est aussi généralisé dans la littérature scientifique en ce qui concerne toutes les maladies chroniques en général y compris le VIH/sida. Toutefois, cette unanimité ne rend pas compte des spécificités nationales guinéennes qui sont multiples, variées et complexes.

À partir de ce constat, la présente recherche s'articulera autour de la question générale suivante: pour quelles raisons des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) auxquelles on a prescrit un traitement antirétroviral abandonnent-elles leur traitement? Celle-ci vise à comprendre le phénomène d'abandon en termes de significations, de contexte et de processus, dans les différentes dimensions de la prise en charge globale, soit: médicale, psychosociale, organisationnelle, économique, nutritionnelle.

Cette recherche cherchera à répondre aux questions spécifiques suivantes : pour quelles raisons des femmes vivant avec le VIH, à Kissidougou et à Conakry, abandonnent-elles leur traitement antirétroviral ? Quels sens donnent-elles à ce traitement et comment expliquent-elles l'abandon ? (Maxwell, 1999).

1.8 Objectifs poursuivis et formulation des hypothèses

Cette recherche vise à explorer le lien entre un certain nombre de dimensions et l'abandon du traitement ARV en Guinée. Plus précisément, il s'agira de connaître les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral par des personnes vivant avec le VIH en Guinée et plus spécifiquement par des femmes guinéennes ayant contracté le VIH et commencé le traitement ARV.

Le principal objectif de cette recherche est de découvrir la nature et la diversité des raisons évoquées plutôt que de savoir, par exemple, si certains types de raisons sont plus souvent avancés que d'autres ou de les classer selon les caractéristiques des PVVIH. Il semble aussi pertinent de s'intéresser aux autres dimensions de l'abandon pour pouvoir faire une analyse comparative plus élargie sur le phénomène, mais ceci serait assez lourd pour un mémoire de maîtrise en termes de temps et de moyens. Ces questionnements pourraient faire l'objet de recherches ultérieures. Ainsi, aux termes de cette recherche, nous espérons dresser un bilan des arguments des femmes vivant avec le VIH et ayant abandonné leur traitement ARV, à Conakry et à Kissidougou.

Nous fondons nos hypothèses sur la littérature, les recherches et les discours sur le sujet et qui s'accordent à dire que plusieurs éléments influenceraient cette non-observance.

Nous retenons donc que les causes de l'abandon du traitement antirétroviral relèveraient de multiples facteurs liés : à l'environnement socioculturel (croyances,

insuffisance de soutien psychosocial, prégnance du patriarcat); au système de soin de santé (l'organisation, le personnel de santé, les ressources financières...); à la médication (nombre de comprimés à consommer par jour, horaires, effets indésirables); et aux caractéristiques sociodémographiques des PVVIH (scolarité, statut socio-économique, genre, lieu de résidence). Ces dimensions sont aussi celles qui balisent les composantes de la prise en charge globale des PVVIH.

En mars 2010, nous avons réalisé des entretiens exploratoires avec quatre PVVIH à Montréal (deux femmes et deux hommes). Les résultats montrent qu'il faut aussi porter une attention à certaines autres dimensions spécifiques de l'abandon du traitement antirétroviral. Nous les formulons comme hypothèses complémentaires : le fait d'être femme et mère, la transformation physique du corps (perte de jeunesse - perte de beauté - vieillissement), la stigmatisation et la discrimination constituent des éléments qui influenceraient l'abandon des ARV.

1.9 Originalité et retombées attendues

Il faut noter que si le phénomène de non-observance, a fait l'objet de travaux d'analyses et de recherches scientifiques, ceux-ci semblent être axés sur ceux qui observent et sur ce qui les amènent à observer le traitement plutôt que ceux qui abandonnent leurs traitements. Cette étude sera donc une occasion pour comprendre davantage la non-observance sous la facette «abandon».

L'originalité de notre recherche sera certes l'utilisation d'une analyse fine des données concernant des femmes guinéennes ayant abandonné le traitement. Elles pourront expliquer leurs choix et permettre ainsi d'avancer la question fondamentale de la non-observance des traitements ARV, ce qui constitue un enjeu actuel dans la lutte au VIH/sida et pour lequel nous avons très peu de données. Il ne saurait avoir de prise en charge efficace du phénomène si la nature est imprécise ou inconnue. Notre recherche cherche donc à palier à ce déficit de connaissances et particulièrement

auprès des PVVIH concernées. L'apport de connaissances nouvelles nécessaires à la réflexion et à l'action dans ce domaine confère à notre recherche, du moins nous l'espérons, toute sa pertinence et son originalité.

Les résultats de cette recherche permettront d'avoir une meilleure connaissance de ce phénomène. Ils retiendront, nous l'espérons, l'attention du gouvernement guinéen et de ses partenaires dans la recherche de solutions pour améliorer les actions de lutte contre la pandémie du sida.

Enfin, sur le plan personnel, cette recherche nous permettra d'acquérir des connaissances théoriques et de nouvelles approches méthodologiques pour poursuivre notre travail professionnel et renforcer les compétences de notre milieu de travail.

1.10 Conclusion

L'élaboration de la problématique est l'étape la plus importante de la recherche, c'est elle qui donne à la recherche ses assises, son sens et, par conséquent, sa portée (Gauthier B, 1990). Dans ce chapitre, nous avons présenté l'ampleur de la pandémie du sida et ses conséquences sur les individus, les familles, les communautés et le monde en termes d'impact socioéconomique. Actuellement, le seul remède disponible est l'utilisation de la thérapie antirétrovirale. Cependant, le phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral chez des femmes vivant avec le VIH/sida, semble être en constance progression en Guinée. Cette situation constitue une préoccupation des intervenants de la santé et suscite de l'intérêt dans le cadre de la recherche en vue d'explorer les raisons qui poussent ces personnes à abandonner leur traitement.

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

2.1 Introduction

Le présent chapitre cherchera à mobiliser les auteurs principaux en lien avec notre sujet de mémoire qui porte sur l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/sida en Guinée ». Rappelons que le choix de ce sujet s'explique par notre implication, depuis 1992, dans la lutte contre le sida en général et dans la promotion de l'accès des malades aux ARV, en particulier. Le fait de revenir aux études est pour nous une occasion de questionner ce phénomène d'abandon, en partie, par une critique de travaux déjà effectués en Guinée et ailleurs.

Ce travail s'inscrit donc dans un processus de réflexion sur ce sujet. Il vise à contribuer à mieux élaborer notre problématique et à formuler nos hypothèses de recherche. L'objectif principal poursuivi est d'analyser en profondeur le phénomène d'abandon du traitement antirétroviral par les femmes vivant avec le VIH/sida dans le contexte guinéen.

La littérature spécialisée montre que les raisons de l'abandon ou de la non-observance du traitement de maladies chroniques y compris le sida sont diverses et variées. Plus précisément, ce sont des arguments que nous voudrions explorer et critiquer en rapportant des recherches ayant questionné certaines dimensions de cet objet d'étude. Sur ce, notre intention est d'aborder différentes postures au niveau des concepts de non-observance et d'abandon de traitements de maladies chroniques en

général et puis, au niveau du VIH/sida, les antirétroviraux en particulier. Toutefois, dans une perspective d'analyse critique, cette recension d'écrits ne se limitera pas à une liste d'auteurs et de leurs idées, elle cherchera plutôt à identifier des tendances et des orientations et à discuter des conséquences des choix qui fondent ces orientations.

Cette revue de la littérature, sans pour autant prétendre être exhaustive, traitera successivement des concepts utilisés par différents auteurs, des grandes tendances théoriques qui structurent le champ étudié en général, des ouvrages théoriques et empiriques qui abordent directement le sujet et la question spécifique, des résultats auxquels ils parviennent ainsi que les nouvelles des questions abordées et celles, laissées ouvertes.

2.2 Concepts et grandes tendances théoriques

Dans cette section, nous traiterons des définitions, des concepts utilisés par différents auteurs ainsi que des théories qui structurent en général le champ à étudier.

2.2.1 Concepts et tendances théoriques utilisés

Les termes retenus sont : observance, adhésion, «compliance», adhérence, «persistance», non-observance, inobservance, mauvaise observance, abandon. Selon Michel Morin (2001), il est souhaitable d'éviter d'utiliser, en langue française, les termes de « compliance » et d'« adhérence » qui véhiculent, sans le dire, des choix théoriques. Ces deux termes sont devenus antagoniques dans une large part de la recherche publiée en langue anglaise.

Pour Mehta, Moore, Graham, (1997 repris par Morin en 2001): La « compliance » est maintenant considérée comme renvoyant à une idée de soumission aux ordres des prescripteurs médicaux et à l'écart qui sépare la pratique effective du patient du comportement prescrit. On lui attribue une valeur péjorative « L'adhérence est considérée comme un phénomène plus profond et complexe que le comportement

manifeste évalué en termes de conformité. C'est un ensemble d'attitudes et de comportements à travers lequel s'exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement».

En langue française, poursuivent les auteurs, les mots « observance » et « adhésion thérapeutique » sont disponibles pour rendre compte de cette double dimension, comportementale et attitudinale, du phénomène. L'observance se définit, avant tout, comme un degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive. L'adhésion thérapeutique, quant à elle, désigne plutôt le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique. Elle se définit donc comme une conduite intentionnelle appuyée sur une prise de position (Mehta, M, Graham, 1997; Morin, 2001).

On peut retenir deux points de vue : l'observance observable ou l'adhésion intériorisée : le point de vue de la norme médicale assez facilement traduisible dans une stratégie de contrôle extérieur ; le point de vue du patient tel qu'il se manifeste en geste, dans le traitement, beaucoup plus difficile à objectiver et demandant, en tout état de cause, une coopération active de la personne qui suit le traitement. L'avancement des connaissances de ce phénomène dépend clairement d'une combinaison et d'un rapprochement de ces deux perspectives, complémentaires plutôt qu'antagonistes.

L'observance a d'abord été « la pratique d'une règle en matière religieuse » (Le Littré) avant de devenir, dans le domaine médical, « le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades » (Michel Morin, 2001, p.6). C'est le respect par le patient de la prescription médicale en termes de prise de médicaments, de suivi du régime thérapeutique, de changement de style de vie, dont il sera question ici.

Enfin, selon un article des Compagnies de Recherche Pharmaceutique du Canada (PHARMATERMMD, volume 16, no 3, 2005), un nouveau terme, celui de persistence (with therapy,) semble avoir fait récemment son apparition. Sa nouveauté expliquerait son absence d'équivalence dans les dictionnaires médicaux et la littérature médicale française. Le terme *persistence* est tantôt défini comme la période (durée) de renouvellement de l'ordonnance tantôt, comme l'action de continuer à prendre les médicaments prescrits.

Selon la même source, Clowes et ses collègues établiraient un lien entre nonpersistence et nonadherence: « [...] stopping treatment permanently (nonpersistence) represents the most extreme form of nonadherence ». Suivant ce raisonnement, le terme *persistence* a, pour contraire, l'abandon du traitement. Aussi, sur un continuum de l'observance, nous aurions, à une extrémité, le respect absolu de toutes les directives thérapeutiques et, à l'autre, l'abandon du traitement (nonpersistence).

Il existe également en français un terme dont le sens correspond encore plus étroitement aux définitions fournies dans la littérature médicale anglaise. Il s'agit du terme poursuite, dont le sens est l'« action de continuer sans relâche », et qui se prête bien à divers contextes dans le domaine de l'observance. On pourra, en effet, parler de « poursuite du traitement » ou de « taux de poursuite du traitement », ou dire qu'un patient « poursuit son traitement » ou « l'abandonne ». Dans le cas du renouvellement des ordonnances, pour rendre les termes to persist et refill persistence, nous pourrions recourir au verbe continuer (continuer de renouveler ses ordonnances) ou à l'adjectif assidu (renouvellement assidu des ordonnances).

2.2.2 Grandes tendances qui structurent le champ étudié

Les tendances théoriques qui structurent le champ étudié, en général, s'articulent autour d'une approche multidisciplinaire, combinant plusieurs théories des sciences sociales notamment, celles du genre et de la culture; l'approche

information et communication; des perspectives bio- médicales; des recherches empiriques.

La non-observance de traitement de maladies chroniques et du VIH a été abordée à partir de plusieurs disciplines dont la psychologie, la psychologie sociale, pour les explications des comportements individuels et de groupe, l'anthropologie pour les questions culturelles, les études sociologiques ont porté sur le phénomène de non-observance de traitement de maladies chroniques en général et du sida, en particulier et leur lien avec la division sociale basée sur les inégalités sociales, politiques et économiques.

Ainsi, serviront de grille de lecture à cette présente recherche, les motifs psychologiques, socioculturels, médicaux et organisationnels, les facteurs qui y sont liés, la dynamique de l'observance dans le temps examinée par des études effectuées par les chercheurs en sciences sociales et les cliniciens sur le thème de l'observance du traitement antirétroviral

2.3 Ouvrages théoriques et empiriques généraux et spécifiques

Plusieurs travaux se sont penchés sur la question de la non-observance du traitement par des personnes qui le nécessitent. Depuis de nombreuses décennies, le problème de l'observance thérapeutique se pose avec acuité. Selon l'OMS (2003), résoudre ce problème représenterait un progrès plus important que n'importe quelle découverte biomédicale. Pourtant, l'abandon d'un traitement est un problème constamment réinterrogé depuis une trentaine d'années par la psychologie, la sociologie de la médecine, mais aussi par les observations et les rappels à la raison critique de l'anthropologie médicale ou de la psychanalyse (Michel Morin, 2001, p.6). De nombreuses études ont tenté de « comprendre pourquoi, en quoi, jusqu'à quel point, et avec quelles conséquences des patients ne respectent pas les prescriptions qui sont rattachées à leur traitement » (Morin, 2001).

Plusieurs explications sont esquissées. Tout d'abord, il n'y a pas de méthode universelle d'évaluation de l'observance. Il s'agit d'un concept composite touchant à des degrés divers et à différents aspects du traitement (Presse Med. 2001, 30 :1044-8). G. Reach, (2006) fait remarquer que lorsque l'on parle de non-observance, c'est la prise irrégulière ou insuffisante de médicament qui vient d'abord à l'esprit. Or, la question est plus globale et plus large. Il s'agit de l'ensemble des prescriptions du médecin y compris la fréquence de prise quotidienne des médicaments, la durée du traitement et des autres recommandations telles que le suivi d'un régime alimentaire, la pratique d'une activité physique quotidienne, le fait de surveiller son poids, sa glycémie ou sa tension artérielle, de mettre des bas à contention après une phlébite ou une chaussure de décharge dans le traitement d'un mal perforant plantaire, de boire assez d'eau en cas de lithiase urinaire, de réaliser des examens complémentaires avant la prochaine visite, voire simplement de venir à ce rendez-vous de consultation. Et l'auteur de préciser que dans ce sens « *de fait, la non-observance est un phénomène fréquent.* »

2.3.1 Non-observance au niveau des maladies chroniques

Pourquoi la non-observance est-elle si fréquente au niveau des maladies chroniques ? Gerard Reach (2005) relève le fait qu'il y a un véritable jeu entre la nature à long terme des récompenses promises par l'observance qui ne sont jamais reçues, qui sont abstraites et exprimées de manière négative (ne pas avoir des complications), et celles de la non-observance plus concrète et immédiate. Or, la force du désir et de la croyance, qui est le moteur de l'action, dépend de la proximité de la récompense. À ce jeu-là, la non-observance a toutes les chances de gagner. Le psychiatre américain George Ainslie (1985) a décrit ce terme dans la théorie du choix inter-temporel qu'il a proposé, il y a plus de 20 ans.

Ensuite, l'émotion joue un rôle important pour stimuler la formation du désir de se soigner. On imagine que, dans les maladies chroniques, l'émotion s'estompe. Ne reste alors que l'ennui qu'il y a à se soigner indéfiniment (Reach, 2005).

En fait, toutes les maladies, surtout celles chroniques, peuvent être touchées par le phénomène de non-observance, car le traitement est davantage préventif que curatif et il est aussi très complexe (polymédicamenteux, recours à de multiples prises quotidiennes, associé à des mesures qui touchent au style de vie tels que le régime alimentaire, l'activité physique ou la lutte contre des comportements à risque comme le tabagisme, l'alcoolisme, etc.).

Pour le diabète par exemple, certaines études estiment que l'observance de l'insulinothérapie est de 20% à 80%, celle du suivi du régime alimentaire de 65%, celle de la pratique de l'autosurveillance glycémique de 57 à 70%. L'observance la plus faible se situe au niveau de la pratique de l'activité physique (19 à 30%). Cela dit, un patient sur deux suit globalement et, à la lettre, toutes les recommandations qui lui sont faites (Nabb, 1997).

Lee et Lin (2009) ont conduit à Taiwan une étude portant sur un échantillon de 480 patients adultes aux prises avec deux types de diabète. Ces chercheurs montrent que la confiance aux médecins chez les participants à l'étude est associée, à la fois, à l'autoévaluation de la santé et à la réponse thérapeutique. Cependant, ils suggèrent qu'une étude longitudinale supplémentaire est nécessaire pour déterminer avec précision la force et la causalité d'une telle relation.

Par ailleurs, d'autres travaux montrent qu'il est très difficile de mesurer de manière exhaustive et précise l'observance au niveau des maladies chroniques. Plusieurs auteurs (Kao, Vert, Zaslavsky, Koplan, et Cleary, 1998) ont eu recours à des mesures *self-rated* des résultats, tels que l'état de santé général des patients.

D'autres encore, (Thom, Kravitz, Bell, Krupat, et Azari, 2002) se sont penchés sur l'amélioration des symptômes.

Par contre, préoccupés par les limites de ces données, certains chercheurs (Hall, Dugan, Zheng et Mishra, 2001) ont encouragé l'utilisation objective, indépendamment des mesures des résultats observés pour examiner les résultats de santé. De même, les résultats des recherches de Thom, Hall et Pawlson (2004) montrent que la confiance aux médecins peut améliorer la réponse thérapeutique grâce à l'adhésion à un meilleur traitement. Toutefois, cette recherche, tout comme de nombreuses recherches antérieures (Bandura, 1986), n'a pas abordé la question de savoir pourquoi l'observance serait liée à la confiance des patients en leur médecin.

Reach (2006), dans son ouvrage *Clinique de l'observance*, postule aussi l'importance de la relation entre médecin et malade. Le phénomène de non-observance pourrait alors constituer un révélateur d'un conflit entre deux tendances de la médecine contemporaine. D'un côté, l'avènement de la prise en compte de l'autonomie du patient, de l'autre côté, le développement d'une médecine de plus en plus efficace et préventive, qui propose des contraintes thérapeutiques à des gens qui sont de moins en moins malades voire, qui ne le sont pas puisqu'ils en sont (encore) au stade de risque. Dans cet ordre d'idée, on accumule l'*evidence-based medicine* prouvant que ces méthodes sont statistiquement efficaces, comme si la médecine cherchait à renforcer les arguments à donner aux patients hésitants. Ceci renvoie aux différents modèles de relations médecins/patients: paternaliste (je choisis pour lui), informatif (je lui donne les faits, à lui de choisir), interprétatif (je lui donne les faits et l'aide à décrypter ses préférences), délibératif (je lui donne les faits, l'aide à décrypter ses préférences, mais aussi je dis ce que moi je préfère afin qu'il se range du côté de mes arguments en délibérant), etc. (Emanuel EJ et Emanuel LL, 1992).

S'agissant de la non-observance du traitement de maladies chroniques, plusieurs auteurs rapportent que diverses raisons sont souvent évoquées (Reach G,

2005 et 2006; Latresne, 2005; Girerd. et *al*, 2001; Michel. M, 2001; Emanuel EJ et Emanuel LL, 1992; George Ainslie, 1985; Kao et *al*, 1998; etc.).

Premièrement, les traitements complexes induisent plus de risques de non-observance : le recours à de multiples prises quotidiennes, le lien entre les prises médicamenteuses et les mesures touchant au style de vie (régime alimentaire, activité physique, tabagisme ou l'alcoolisme).

Deuxièmement, l'état de précarité sociale ou de dépression peut expliquer que le patient ne puisse observer des mesures dont les bénéfices seraient à long terme alors que, du fait de son état précaire ou dépressif, il a du mal à penser à l'avenir.

Troisièmement, l'environnement peut pousser à la non-observance. En effet, le manque de ressources locales ne favorise pas la réalisation d'une activité physique (par exemple, le début de l'épidémie d'obésité aux États-Unis, à la fin des années '70, est contemporain de la généralisation de l'utilisation des télécommandes des téléviseurs). De même, on peut se questionner sur les conséquences de la nourriture «fast food», bon marché et hypercalorique.

Quatrièmement, l'organisation inadaptée des soins et notamment, les contraintes liées au temps médical ont des effets néfastes sur l'observance : attente pour obtenir un rendez-vous, attente aux rendez-vous de consultation, consultations trop courtes. D'une part, cela ne permet pas la pratique d'une réelle éducation thérapeutique et d'autre part, cela risque de nuire à l'établissement d'une relation de confiance qui est l'élément-clef pour améliorer l'observance.

Cinquièmement, il y a les croyances. D'une manière générale, on fait quelque chose parce qu'on a une raison de le faire. Cette raison, nous disent les philosophes, est faite d'un désir (par exemple, je désire perdre du poids) et d'une croyance (par exemple, je crois que faire du sport appartient aux actions qui feront que mon désir de perdre du poids sera assouvi), des connaissances (je sais que lorsqu'on fait une demi-

heure de natation pour un sujet de 70kg, on dépense 420 calories), des compétences (je sais nager). Pour poursuivre l'exemple, il est évident que ces connaissances et ces compétences ne suffisent pas pour me faire aller régulièrement à la piscine. Les connaissances et les compétences n'ont qu'un rôle nécessaire mais insuffisant; il est seulement « instrumental ». Le véritable moteur de l'action est situé au niveau des désirs et des croyances. Ces derniers sont puissamment influencés par les émotions. Pour reprendre notre exemple sous le coup de la peur liée à la révélation du diabète, le sujet s'est mis à désirer perdre du poids et à croire qu'il est important pour lui de se remettre à l'activité physique.

Enfin, sixièmement, la relation entre médecin et patient peut devenir un enjeu important de l'observance. Le patient peut s'opposer aux contraintes liées aux recommandations si elles laissent entrevoir un bénéfice futur par le médecin. Le patient peut faire valoir sa liberté de choix, son désir d'autonomie. Le médecin, peut répondre qu'il est conscient du devoir de respecter ce désir d'autonomie mais il est également animé du désir de penser au bien de son patient. Que faire quand ces deux principes, « bienfaisance » d'un côté et « respect de l'autonomie du patient » de l'autre, apparaissent en contradictions ?

En somme, les raisons de la non-observance sont nombreuses et diverses et, en conséquence, elles ont des multiples impacts tant sur les individus que sur la société. Pensons à la non-observance dans le traitement de maladies telles le diabète, l'hypertension, l'asthme, l'épilepsie etc., qui entraîne des conséquences, non seulement en termes économique dont les retombées sont estimées à 100 milliards de dollars par an aux USA, mais qui entraîne aussi des retombées en termes de morbidité et de mortalité (Vermeire E, *et al.*, 2005).

2.3.2 Non-observance au niveau du VIH/sida

Dans le cadre de sa thèse de doctorat, Séverine Carillon a réalisé en 2008-2009 une étude anthropologique à Kayes, ville située à l'ouest du Mali et qui abrite la

principale structure de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) de la région. Elle a présenté les résultats au symposium sur les « perdus de vue », à la 5e conférence francophone sur le VIH/sida tenue à Casablanca au Maroc, en mars 2010. Les PVVIH qui arrêtent brusquement d'aller en consultation sans avis médical et qui sont considérées du point de vue thérapeutique « perdues de vue » interrogent Carillon qui se demande: pourquoi ces personnes rompent-elles le suivi de leur infection ? Elle a ainsi employé une méthode qualitative mixte : l'observation et l'entretien semi-directif, avec un échantillon mixte constitué de PVVIH, soignants, intervenant associatif, etc. Les PVVIH interrogées sont celles qui ont arrêté leur traitement ARV pour une durée variable de plusieurs mois à plusieurs années et qui ont repris. Mais surtout pas des PVVIH en situation d'abandon du traitement parce que selon elle ces personnes restent inaccessibles. C'est là une grande différence avec notre étude car, nous, nous les avons retrouvés pour leur donner la parole sur les raisons de leur abandon. Les résultats indiquent que les motifs de cet arrêt sont à rechercher à trois niveaux (individuel, relation de soin et de la structure de prise en charge des soins) (Carillon, 2010).

La fin de l'année 2010 a été marquée par l'espoir de connaître une personne qui a guéri du sida. Un américain de 42 ans vivant à Berlin, souffrant de leucémie et qui est séropositif depuis dix ans, a subi une greffe de moelle osseuse. Pour en arriver à cet résultat étonnant, les initiateurs ont eu l'idée de « choisir un donneur particulier pour la greffe de moelle : une personne porteuse d'une mutation génétique, mutation du récepteur CCR-5, présente chez environ 1 % de la population caucasienne et qui semble conférer aux individus qui en sont porteurs une immunité face au VIH (ou du moins permettre une évolution beaucoup plus lente vers le stade sida). Les médecins espéraient que cette greffe de moelle osseuse puisse permettre de guérir la leucémie et également faire disparaître l'infection au VIH⁶ » (news.doctissimo.fr).

⁶<http://news.doctissimo.fr/Medicaments/Sida-un-patient-gueri-apres-une-greffe-de-moelle-22827>

Tout récemment, en décembre 2011, Radio-Canada a annoncé qu'un vaccin créé par une équipe de chercheurs canadiens en Ontario, (dirigée par le Dr Chil-Yong Kan) sera l'objet d'essais chez des humains en janvier 2012. L'agence américaine responsable de la gestion des médicaments a donné son accord pour des essais cliniques dont la première phase impliquera la participation de 40 séropositifs, la phase 2 impliquera 600 participants et la phase 3, 6,000 personnes. Selon les chercheurs, les résultats du vaccin SAV001 obtenus sur des animaux indiquent une réaction positive du système immunitaire, avec une absence d'effets secondaires et de risques pour la santé. Ce vaccin sera l'un de la trentaine de vaccins testés à l'échelle internationale. Aucun autre vaccin contre le VIH/sida n'est actuellement en développement au Canada et aucun vaccin n'a été commercialisé de par le monde (www.radio-canada.ca).

Dans une étude réalisée en 2006, dans un centre de soins de santé à Arusha en Tanzanie, Melissa, Watt et al., (2009) rapportent que la majorité des patients ont indiqué qu'ils avaient eu une parfaite adhésion (adhérence) au cours du mois précédent. Sur 36 répondants, 32, n'avaient pas raté une seule fois la prise de leurs pilules dans le cours du mois précédant l'enquête. Cela représente un taux d'observance de 98% malgré les obstacles potentiels liés au contexte social de leur vie. L'adhésion a été élevée en dépit des difficultés économiques, de la dépression, du faible taux de divulgation de la séropositivité perçue comme associée à la stigmatisation. Trois patients ont déclaré avoir manqué un seul comprimé en donnant comme raisons : la fréquentation de l'église, le sommeil ou simplement l'oubli. Un répondant a intentionnellement arrêté de prendre ses pilules pour dix jours (Homme, 31, 18 mois sur ART) en raison des vomissements liés à un paludisme, mais il a repris sa médication au rendez-vous suivant à la clinique, à la demande du conseiller.

À noter que la recherche présentée ici visait à comprendre la dynamique de la bonne observance au traitement antirétroviral chez les patients recevant gratuitement

les médicaments ARV et les services liés au VIH, dans une clinique à Arusha, en Tanzanie. Les entrevues individuelles semi-structurées auprès de six fournisseurs de soins de santé et de 36 patients ont été menées en Swahili à l'aide des guides d'entrevue sur la théorie sociale cognitive.

Une méta-analyse a révélé qu'une estimation globale de 77% des patients dans les milieux africains ont adhéré adéquatement au traitement prescrit (le plus souvent mesurée en prenant 95% des médicaments prescrits), comparativement à seulement 55% des patients en milieu nord-américain (Mills, Nachega, Buchan, et al., 2006).

Il faut cependant rappeler qu'en Guinée, d'après le Programme National de Prévention et de Prise en Charge du VIH/sida (PNPCSP/IST-VIH-SIDA, Guinée 2008) le taux d'abandon de la thérapie antirétrovirale (TAR) se situe à 13 % au niveau national, 35 % au CHU de Donka à Conakry, le plus haut taux national atteint même 87% à Kissidougou.

Une étude d'Erwin et Peters (1999) réalisée auprès des immigrants africains de plusieurs pays dont l'Uganda, la Zambie, l'Éthiopie, le Nigeria, le Kenya, le Zimbabwe et la Tanzanie soutient que les africains noirs se distinguent des autres groupes de patients par leur accès tardif aux services et par le fait qu'ils semblent avoir une moindre absorption des traitements antirétroviraux. Les questions soulevées demandaient si et quand devait commencer le traitement, quelles étaient les craintes des effets secondaires à court et à long terme, la prise de conscience quant aux incertitudes entourant les combinaisons thérapeutiques et enfin, les préoccupations sur la façon d'assurer l'observance. Cette étude menée auprès de séropositifs africains noirs, vivant à Londres, de cultures différentes, ayant fréquenté les services de santé au Royaume-Uni, nous apprend ceci : ces personnes craignent d'être des sujets d'expérimentation (cobayes), elles manquent de confiance dans des médicaments testés uniquement sur les Caucasiens, elles expriment de la méfiance à l'égard du corps médical et elles évoquent des craintes de discrimination. Les efforts visant à

encourager l'adoption de traitements antirétroviraux par des africains noirs en Grande-Bretagne doivent prendre en compte leurs expériences particulières, leurs craintes et leurs préoccupations spécifiques.

Muko et al., (2004) ont examiné la volonté des patients atteints de VIH/sida à payer à un prix assez abordable les antirétroviraux prescrits, dans un milieu rural au Cameroun; 84 personnes participaient à l'étude. Les résultats ont démontré que davantage d'hommes (39%) avaient la bonne volonté de payer des médicaments que de femmes (22%), tandis que les femmes étaient plus souffrantes (56%) que les hommes. Cette volonté de payer était directement liée au coût des médicaments. Respectivement 69%, 22% et 9% des interviewés acceptaient de payer une somme de \$1, \$2 et \$3 par jour. Au bout d'une période de six mois de traitement, 22% des patients suivaient encore la thérapie. La majorité des patients ont arrêté le traitement au bout de six mois par manque d'argent. En dehors du coût, le stigmata, l'incrédulité et les effets secondaires des médicaments étaient les facteurs principaux de l'abandon. Les personnes suggéraient d'améliorer les services de consultation, de fournir de l'information, de réduire le coût des médicaments ainsi que des tests en laboratoire et prônaient l'élaboration de programmes de dé-stigmatisation afin d'améliorer la capacité de patients à payer pour les antirétroviraux.

Un examen de 33 cohortes de patients soumis à la thérapie antirétrovirale (TAR) dans 13 pays africains a indiqué qu'après deux ans, 60% des patients étaient toujours inscrits à des programmes ARV; cela comprend la catégorie ambiguë de « perte de suivi » représentant 56% de tous les départs (Rosen, Fox, et Gill, 2007).

En Thaïlande, Knodel et al., (2009), ont étudié le rôle des parents et des membres de la famille dans l'adhésion des PVVIH au traitement antirétroviral. Il ressort que les patients bénéficient de leur assistance notamment au niveau des rappels pour les réapprovisionnements et l'accompagnement aux rendez-vous.

Des études quantitatives ont évalué les facteurs qui créent des défis pour l'adhésion en Afrique (Mills, Nachega, Bangsberg et *al.*, 2006), mais, seules quelques-unes ont exploré les facteurs qui facilitent l'adhésion, et la façon dont les contextes sociaux et institutionnels sont susceptibles de contribuer à une adhésion optimale (Crane et *al.*, 2006; Nam et *al.*, 2008).

Une étude menée en Ouganda, (Crane et *al.*, 2006) rapporte que l'adhésion quasi parfaite a été motivée par la conviction que la TAR permettait de rester en bonne santé et par le désir de rester en vie pour veiller au bien-être des membres de la famille. Cette étude concluait que ces facteurs de motivation l'emportaient sur les défis des patients pour obtenir de l'argent pour acheter la TAR.

Dans une étude au Botswana, les patients qui ont été en mesure de réaliser une excellente adhésion étaient ceux qui avaient accepté leur statut de séropositif au VIH et qui avaient une confiance dans leurs soins (Nam et *al.*, 2008).

Pour Mills, Nachega, Bangsberg, et *al.*, (2006), les études nord-américaines ont situé les facteurs qui facilitent l'observance aux ARV au niveau individuel, interpersonnel et institutionnel.

Une étude réalisée à Jinja, en Ouganda (entre octobre 2005 et avril 2006) a examiné l'influence des trajectoires de la maladie et les attentes du traitement sur l'attente psychosociale à commencer une thérapie antirétrovirale (TAR). Des entretiens approfondis ont été réalisés avec 41 membres d'une organisation de soutien aux personnes infectées par le VIH, le premier jour de leur traitement (Wolff et *al.*, vol. 6, no 4, 4décembre 2009).

Une enquête (A. Elira Dokekias et *al.*, 2008), dont le but était d'évaluer l'efficacité de la thérapie antirétrovirale (TAR) réalisée auprès des 157 patients sous TAR dans un service de médecine interne au CHU de Brazzaville, entre le 1er mai 2003 et le 30 décembre 2005, révèle trois choses : 1) Un taux d'observance de 84 %

durant les 12 premiers mois, une prise irrégulière de la TAR dans 10,8 % et un abandon précoce de la TAR dans 5,2 % des cas. 2) Les réponses cliniques, immunologiques et virologiques satisfaisantes avec un gain pondéral moyen de 18,4kg après 24 mois; un gain moyen de CD4 de l'ordre de +353/mm³ après 24 mois chez 96 patients testés; la charge virale plasmatique rendue indétectable dans 71 % des cas après 12 mois de suivi. Les effets indésirables sont mineurs (la toxicité cutanée, la neuropathie périphérique, une anémie liée à la zidovudine et des troubles digestifs liés à l'indinavir, contrôlés). 3) Au total 9 décès enregistrés durant toute la période de suivi (5,7 % de létalité), dont 4, la première année et 5, les 2e et 3e années. Les décès au cours de la première année sont liés à l'admission tardive des patients et à l'apparition d'autres infections opportunistes après la mise en route de la TAR. Les décès tardifs sont, en grande partie, imputables à une mauvaise observance ou à l'interruption du traitement antirétroviral. Il n'a pas été possible de retrouver les patients « perdus de vue » à leurs adresses initiales.

Une autre enquête transversale, descriptive et rétrospective réalisée au CHU de Yaoundé (Cameroun), (Ollivier F. et al., 2005) a interrogé des patients à l'aide d'un entretien par questionnaire sur quatre modalités de mauvaise observance : l'oubli dans la prise du médicament, expliqué comme un acte involontaire constaté a posteriori; l'empêchement qui est un saut de prise du médicament dû à un événement extérieur non contrôlable (déplacement, jeûne); la difficulté associée à un événement extérieur ayant gêné la prise du médicament et entraîné un suivi partiel de la prescription (travail, famille, galénique); et, enfin un changement d'horaire dans la prise de médicament par rapport à la prescription. Pour chaque modalité, il est demandé les causes, les horaires, les raisons, le ou les médicaments considérés comme responsables et enfin les solutions proposées par le patient pour remédier au problème.

B. Gouvernet et J.-L. Viaux, (2004, 2005), présentent une approche méthodologique qui permet d'appréhender la manière dont les patients exercent leur emprise sur les traitements antirétroviraux. Les résultats suggèrent que les personnes qui n'ont pas de difficultés à prendre les traitements présentent un surinvestissement adéquat du vecteur emprise. Le traitement est également porteur de satisfaction, grâce notamment à des stratégies de réévaluation positive et de minimisation de la menace. L'objet traitement arrive donc à être un objet d'emprise et de satisfaction, ce qui permet une intégration des traitements. À l'inverse, les personnes qui ont des difficultés à prendre les traitements ont un surinvestissement inadéquat du vecteur emprise. De plus, il semble que le traitement n'arrive pas à être objet de satisfaction. La désunion des vecteurs emprise et satisfaction empêche l'intégration psychique des traitements.

Selon Liza McCoy (2009), les personnes qui s'engagent à participer à des essais pharmaceutiques pour un traitement sont enrôlées dans une forme distinctive du travail quotidien. À l'intersection de déroulement, de l'expérience individuelle et cyclique, du standard heure de l'horloge, elles travaillent à créer les conditions de prise de médicaments et d'accomplir leur rituel de manière à réussir à respecter la notice des médicaments. Bien que beaucoup de recherches et d'observations cliniques aient porté attention à la notion « d'adhésion » aux médicaments visant à déterminer dans quelle mesure les gens respectent leurs prescriptions, pourquoi ils ne le font pas et comment aider à devenir plus « adhérents » Peu d'attention a été accordée à l'exploration de ce que les gens sont en train de faire quand ils sont sous essai pour s'acquitter de leur schéma. Liza McCoy a jeté un regard de proximité sur ce travail de la prise de pilules, dose par dose, jour après jour, tel que décrit par les personnes sous traitement antirétroviral pour le VIH. Ce travail est privé, mais socialement organisé; il a été évoqué par le biais normalisé des traitements pharmaceutiques et largement sous des discours de l'adhésion.

2.3.3 Résultats de la littérature théorique et empirique

Selon les résultats de l'étude de Melissa H. Watt et al, (2009), cinq facteurs permettraient d'expliquer une excellente adhésion à la TAR. Premièrement, tous les répondants ont connu des améliorations substantielles de leur état de santé dès le début de la TAR; deuxièmement, la capacité d'être en mesure d'assumer leurs responsabilités familiales; troisièmement, l'élaboration de stratégies spécifiques pour se rappeler de prendre le médicament, en particulier, en liant la prise routinière de médicament à des activités quotidiennes ou à des événements; quatrièmement, le soutien matériel et affectif des autres ; enfin, cinquièmement la confiance en l'avis et aux instructions de leurs fournisseurs de soins de santé, lesquels insistent régulièrement sur l'adhésion. Ces résultats étaient compatibles avec les concepts de la théorie sociale cognitive et ils soulignent l'importance des interventions qui portent sur de multiples niveaux d'influence quant à l'observance. Dans cette étude, seulement un tiers des répondants a évoqué avoir éprouvé des effets secondaires au démarrage de la TAR (surtout les symptômes abdominaux). Toutefois, les effets secondaires rencontrés ont toujours été négligés suite à l'amélioration de leur état de santé, à l'augmentation de leur poids et de leur énergie. Augmenter sa force et reprendre ses activités normales ont contribué à renforcer la motivation à continuer la prise des médicaments. Comme l'a déclaré une répondante de cette étude:

I have no such idea of stopping to take them for sure, because I was too much tortured before. I was sick for a very long time, I was just sleeping in bed. But now I am not. Therefore it's not easy for me to stop them because they are the ones that made me better. (Female, 45, 17 months on ART)

Les avantages perçus de l'observance sont étroitement liés à la perception négative que les patients ont eue suite à leur non-observance (crainte de revenir à l'état précédent de maladie grave ou de mourir). Ainsi l'explique ce patient :

I will die if my previous situation comes again. I am worried about it. Therefore I carry pills anywhere; even now I have them in my bag, because I may go out and sometimes be late, so I must take them. (Male 55, 14 months on ART)

Il faut préciser que ces résultats, du point de vue, motifs d'observance sont similaires, en partie, à ceux qui ont été obtenus lors de notre recherche préliminaire à Montréal en mars 2010, malgré les obstacles de tous ordres identifiés. Voir exemple d'un extrait de ce sujet qui, après treize années d'arrêt de la TAR, a décidé d'être observante :

Alors moi, à 43 ans, là j'ai mes médicaments [...] si je ne suis pas sérieuse, là y a plus d'option après ça. Ils ont utilisé trois options avec moi, la troisième là j'ai été bien chanceuse qu'ils m'ont pris sérieusement; et puis, moi, il a fallu que je me prenne sérieusement, et ma santé, sérieusement. Alors là, je commande mes médicaments, à l'avance, j'ai toujours des médicaments, je panique si je pense que je ne vais pas avoir de coverage financière pour les médicaments [...] alors je peux continuer sur [...] qu'est ce que je veux faire [...] travailler, aller à l'école [...] les vacances [...] tout est au autour de mes médicaments [...] toute ma vie est autour de mes médicament.

Cependant, la même recherche que nous avons menée à Montréal démontre que pour de multiples raisons, dont les effets secondaires liés à des facteurs d'ordre socioculturel, des croyances, les PVVIH abandonnent définitivement leurs traitements ARV. Tel que stipule cet extrait d'un sujet diagnostiqué depuis 1987, qui est donc séropositif au VIH depuis 23 ans :

[...] mon médecin m'a suggéré de recommencer une autre thérapie antirétrovirale. Il savait que moi j'étais vraiment contre. Il dit « Je voudrais que tu essaies pendant quatre mois. » Alors, j'étais d'accord. Mais, après trois mois, j'étais encore malade, je n'étais pas bien du tout, et j'aimais pas ça. Alors, j'ai été le voir et, j'ai dit : Écoute, je ne peux pas continuer. Ça fait à peu près quinze ans, mais, je vis encore sans les médicaments. j'avais décidé de rechercher d'autres options, c'est, plusieurs choses [...]c'qui était, le plus important pour moi c'était ma spiritualité, parce que je crois vraiment à un pouvoir puissant. Alors c't'avec cette croyance là que je vis ma vie depuis ce temps-là. [...] j'fais beaucoup de méditation, j'fais euh beaucoup de contemplation, j'avais commencé à faire du taï chi. Toutes les choses que moi

je trouve que j'avais besoin de vraiment me mettre en forme. Et, c'est vraiment la spiritualité qui m'a fait vivre jusqu'à maintenant.[...] Alors c'est ça, je vis sans les médicaments et euh. Ben, jusqu'à maintenant, ça va, ça va bien! « Et je crois toujours que je ne mourrai pas. D'autre chose, mais pas le sida [...] moi, je prends la responsabilité de mon corps [...] Je ne laisse pas, je ne donne pas le pouvoir, à mon médecin.» [...] C'est pas toujours compter sur le médecin, parce que les médecins ne sont pas des dieux. Y'en a qui pensent qu'ils sont des dieux.

Par ailleurs, l'étude du CHU de Brazzaville (A. Elira Dokekias, et al., 2008) note que les facteurs limitants, l'observance de la TAR sont plutôt sociaux : l'analphabétisme, l'insuffisance de revenus pour les familles, certaines croyances et mœurs, l'insuffisance de moyens pour faire l'éducation thérapeutique des patients et leur accompagnement. L'étude précise qu'il est important que l'accès à la TAR le soit de manière globale. Une prise en charge partielle compromettrait les chances de succès thérapeutique.

Selon Wolff, et al., (2009), une peur aiguë de la mort et un retrait progressif des rôles sociaux, économiques et sexuels ont rétréci l'attention sur la survie, tandis que l'expérience positive sur l'efficacité avec une prophylaxie à base de septrin et la confiance aux conseillers ont renforcé la croyance en le diagnostic du VIH et en l'importance d'adhérer au traitement. La majorité appréciait les environnements domestiques de soutien après avoir divulgué leur état sérologique. Le manque d'argent pour acheter de la nourriture et payer les transports était anticipé comme constituant la principale barrière à une adhésion future, en particulier chez les femmes. Intégrer un soutien psychosocial solide avec la fourniture de l'ART a contribué à canaliser le pouvoir de l'expérience de la maladie partagée en une motivation positive à adhérer au début du traitement.

L'étude menée à Yaoundé montre que les raisons de la non-observance sont liées aux dépenses supportées par les patients comme au Sénégal (Laurent C, Diakhaté N, Gueye NF, et al., 2002). Cela peut également être associé à des

problèmes organisationnels (gestion des rendez-vous, distance entre la résidence et le centre de traitement), à une information insuffisante des patients et aux effets secondaires. En plus du coût moyen du traitement supporté par le patient (d'environ 37 euros), s'ajoutent les coûts tels que le transport, la nourriture et les coûts indirects liés aux activités professionnelles. Les problèmes d'approvisionnement ne sont généralement pas dus à des ruptures de stock au niveau de la pharmacie mais plutôt à une mauvaise gestion des visites du patient chez le médecin ou à l'absence de celui-ci le jour de la visite programmée à l'hôpital.

À la lumière de l'examen que nous avons fait de certaines études empiriques, nous sommes d'accord avec Michèle Morin, (2001) pour dire que les interventions recensées prennent des formes très nombreuses (essais expérimentaux, méta-analyse, analyses qualitatives, quantitatives ou les deux à la fois) Ces études se différencient, non seulement, par les techniques et les référentiels théoriques qu'elles utilisent mais aussi par le niveau sur lequel elles interviennent (individuel, interindividuel, organisationnel, institutionnel). Leur évaluation n'est que rarement conduite de manière systématique et contrôlée. Les aspects relationnels de ces situations constituent un champ d'observation particulièrement fécond car ils permettent de construire pragmatiquement des dispositifs de soutien dans le cadre des stratégies thérapeutiques.

Les recherches menées sur les principaux déterminants de la non-observance permettent d'écarter des hypothèses mécanistes et simplificatrices qui voudraient prédire et contrôler de manière stable et définitive le rôle de facteurs isolés quant aux comportements d'observance. Elles permettent de mieux repérer des associations de raisons influentes et de mettre l'accent sur les situations de soins dans leurs aspects multidimensionnels et leur inscription dans la durée (Morin, 2001).

De façon générale et à la lumière de l'analyse des ouvrages théoriques et empiriques consultés (Reach G, 2005; Latresne, 2005; Girerd *et al*, 2001; Michel. M,

2001; Melissa, et al, 2009; Mills, Nachega, Buchan, et al., 2006; Rosen, Fox et Gill, 2007; Mills, Nachega, Bangsberg, et al., 2006; Nam et al., 2008; Ollivier F. & al, 2005; Brent Wolff, et al, 2009; etc.), les facteurs évoqués comme pouvant influencer l'observance et entraîner l'abandon du traitement antirétroviral chez des PVVIH se résument comme suit :

Facteurs liés à la personne malade

Ces facteurs comprennent l'accessibilité financière (la capacité financière à payer les médicaments), l'accessibilité géographique aux lieux de traitements, l'analphabétisme, la précarité (logement, lieu de travail), la promiscuité (repas, endroit pour garder les médicaments), les représentations culturelles, sociales et religieuses de la maladie, le recours aux tradi-praticiens et marabouts.

Facteurs liés au traitement

Il s'agit de la complexité du traitement (nombre de comprimés et de prises par jour), des obligations alimentaires (horaire de prise des médicaments par rapport au repas), des effets indésirables, des traitements associés (d'autres médicaments à prendre pour soigner en même temps d'autres maladies).

Facteurs liés à l'entourage

À ce niveau, on évoque le problème de la confidentialité concernant le statut sérologique, la stigmatisation, la discrimination, le rejet, par rapport à séropositivité au VIH ; le manque de soutien et de réseau de solidarité.

Facteurs liés aux services de santé (personnel sanitaire, organisation des services)

Ces facteurs concernent toutes les questions se rapportant à la connaissance sur le VIH/sida les ARV, aux informations insuffisantes inadaptées ou contradictoires, à l'absence de conviction et d'implication, à la charge de travail, à l'indisponibilité et au manque de motivation, à la relation soignant/soigné, à la gestion de la confidentialité.

Ainsi, suite à l'examen et à l'analyse d'ouvrages relativement récents sur le sujet, il ressort que très peu d'études ont été faites, à partir d'une approche qualitative, cherchant à comprendre, du point de vue des personnes pourquoi elles abandonnent le traitement antirétroviral contre le VIH/sida. C'est ce que notre étude a cherché à faire.

2.4 Questions laissées ouvertes ou nouvelles questions

Il est aisé de constater, tout comme Michèle Morin (2001), que la stratégie des essais randomisés appliquée à des dispositifs d'intervention psycho-sociale est un moyen sous-employé qui, malgré ses difficultés d'application, peut aider à mettre en place un rapprochement dynamique des questions de la clinique et des sciences sociales. Cette stratégie, dans sa réalisation concrète, suppose une complémentarité bien construite entre un travail quantitatif et qualitatif contextuel et un effort de mise en place de réseaux entre les centres de prise en charge des patients engagés dans les traitements.

L'étude au Congo Brazzaville (A. Elira Dokekias, et al., 2008) basée sur une approche biomédicale conclut que neuf décès est un résultat satisfaisant; que les causes sont imputables à un démarrage tardif de la TAR; à l'apparition d'autres infections opportunistes après la mise en route de la TAR et à une mauvaise observance ou à l'interruption du traitement antirétroviral.

Ceci amène à s'interroger sur l'effet qu'un seul cas de décès pourrait avoir sur les patients *observants* en termes de confiance au traitement et aux médecins et, par conséquent, l'observance. Mieux, cette recherche et la plupart des autres données théoriques et empiriques jusqu'ici consultées ont généralement identifié les caractéristiques sociodémographiques des patients (âge, sexe, statut socioéconomique etc.) sans faire le lien entre celles-ci et l'observance, sans se pencher sur des aspects d'ordre socioculturel et organisationnel.

Aussi, si l'on sait pourquoi les patients sont partiellement ou totalement *observants*, l'on ne sait pas pourquoi ils abandonnent définitivement le traitement car les PVVIH sous thérapie ARV, après un certain temps sans donner suite au traitement, sont considérés « perdus de vue » et ne sont jamais rattrapés pour expliquer leurs raisons.

On constate donc que le comportement d'observance est adopté de façon relative et différente par les personnes vivant avec le VIH. Pour des raisons multiples et variées, les malades sont totalement, peu ou pas du tout *observants*. Il y en a qui supportent relativement bien les effets des médicaments et d'autres, ne les supportent pas du tout, physiquement ou psychologiquement, culturellement ou économiquement etc.

Alors, les malades qui ont une mauvaise expérience des traitements ont une perception nettement opposée à celle des acteurs de la santé. Ceci repose la question de l'efficacité des antirétroviraux d'une part, et de celle du système de prise en charge des PVVIH, d'autre part.

Il ressort également de ces études le peu d'intérêt pour les questions éthiques. Or, on pourrait bien s'interroger sur les dimensions des enjeux éthiques autour de l'abandon du traitement antirétroviral. Notamment, le chercheur est-il sujet moral ? Le sujet est-il sujet moral ? L'objet de la recherche est-il un lieu d'interaction éthique ?

2.5 Conclusion

Cette recension des écrits montre que l'abandon du traitement antirétroviral pose des enjeux importants qui traversent les trois grands champs de la sociologie de la santé (la sociologie dans la médecine, la sociologie hors médecine et la sociologie critique face à la médecine), en passant par les questions liées aux frontières entre

santé/maladie, normale/pathologique, malade/non-malade, les rôles de malade, la relation patient/médecin, l'inégalité sociales, la promotion de la santé etc.

Il nous semble important de rappeler que si le phénomène de non-observance a fait l'objet de travaux d'analyse et de recherche scientifique, ceux-ci semblent être portés principalement sur ceux qui observent le traitement prescrit et ce qui les amène à l'observance ou l'inobservance temporaire et d'autre part, sur ceux qui abandonnent complètement leurs traitements. Cette étude est donc une occasion pour comprendre davantage la non-observance dans sa facette « abandon définitif » et c'est en cela qu'elle diffère de celles jusque-là existantes.

CHAPITRE III

LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE ET LES QUESTIONS ÉTHIQUES

3.1 Introduction

Le présent chapitre présente la démarche méthodologique adoptée pour la réalisation de cette recherche sur l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/sida en Guinée. Il expose l'approche et les méthodes d'analyse sélectionnées, les caractéristiques des répondantes ainsi que les questions éthiques. Enfin, ce chapitre nous offre l'occasion de présenter les difficultés rencontrées lors du recrutement des participantes, la réalisation de la collecte des données et les limites de notre échantillon.

3.2 L'approche méthodologique retenue

Plusieurs approches méthodologiques peuvent être utilisées pour analyser les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral chez les personnes atteintes du VIH/sida. Dans le cadre de la présente recherche, nous avons choisi de nous intéresser, plus particulièrement, à des récits, soit ceux des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH)⁷ guinéennes en situation d'abandon du traitement antirétroviral. Une méthodologie de type qualitative utilisant l'entretien semi-directif comme instrument de collecte de données nous a semblé la plus appropriée dans la mesure où

⁷ L'acronyme PVVIH utilisé dans ce travail réfère à personnes vivant avec le VIH/sida.

elle permet de saisir, en profondeur, la nature et la diversité des raisons de l'abandon du traitement antirétroviral.

3.2.1 L'entretien qualitatif et semi-directif

Blanchet (1987) définit l'entretien de recherche comme étant « un entretien entre deux personnes, un interviewer et un interviewé, conduit et enregistré par l'interviewer ; ce dernier ayant pour objectif de favoriser la production d'un discours linéaire de l'interviewé sur un thème défini dans le cadre d'une recherche ». Il situe l'entretien de recherche dans un grand ensemble de sous-ensembles comprenant une diversité qu'il appelle « entretien » mais qui se distingue par les objectifs qu'il vise (1987, p. 84, 85, cité par Attaher, 2005).

L'entretien de recherche en sciences sociales selon Blanchet *et al.* (1985, 1987) renferme un certain paradoxe. Il demeure indispensable pour la découverte des connaissances dont l'intérêt est constamment réaffirmé et, en même temps, au plan scientifique, il contient des limites comme toute autre méthode de collecte de données, (Blanchet, 1987, p.85, cité par Attaher, 2005).

Pour Poupart, l'entretien demeure l'outil le plus utilisé en sciences sociales bien qu'il recèle une ambiguïté considérable concernant son usage. Poupart suggère qu'en se fondant sur les interactions sociales possibles au cours de l'entretien, ce dernier constitue un moyen favori pour pénétrer les phénomènes sociaux. Cependant, en raison des enjeux des interactions et des interprétations que nécessitent les discours, l'auteur fait remarquer que souvent les réalités sociales sont elles-mêmes difficilement pénétrables (Poupart, 1997; Attaher, 2005).

S'agissant du recours à l'entretien qualitatif, Poupart mentionne des justifications d'ordre épistémologique et méthodologique. L'argument dans l'utilisation de l'entretien, au plan épistémologique, réside dans la nécessité d'une profonde investigation de la perception des sujets, nécessaire à « l'appréhension et la

compréhension » des actions sociales. L'argument méthodologique, quant à lui, soutient la prédominance de l'utilisation de l'entretien qualitatif parce qu'il permet de renseigner les réalités sociales (Poupart, 1997, p. 174).

L'entretien semi-dirigé, indique Savoie-Sajc (2003), est situé entre l'entretien dirigé ou standardisé et l'entretien non-dirigé ou non-structuré, Savoie-Sajc le définit en ces termes dans l'analyse qu'elle en fait :

L'entrevue semi-dirigée consiste en une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé. (Savoie-Sajc, 2003, p. 296 cité par Attaher 2005, p.62).

L'auteur précise que l'entrevue semi-dirigée a, comme force principale, le fait de permettre d'accéder directement à l'expérience de l'interviewé. Mais cette qualité est limitée par le fait qu'elle reste une «manifestation unique et irrévocable» que peut largement déborder l'expérience de l'interviewé. Elle permet d'atteindre quatre principaux objectifs: 1) rendre explicite l'univers de l'autre; 2) favoriser la compréhension du monde de l'autre; 3) apprendre en accédant à l'univers de l'autre; 4) émanciper (Attaher, 2005).

Savoie-Sajc (2003) et Deslauriers (1991) soulignent que l'entretien qualitatif peut prendre plusieurs formes dont la plus couramment utilisée est l'entretien semi-dirigé. Nous avons eu recours à cette forme d'entretien pour recueillir nos données sur l'abandon du traitement antirétroviral (Savoie-Sajc, 2003, Deslauriers 1991, cité par Attaher, 2005).

Plusieurs auteurs (Roethlisberger, Dickson, 1943, cités par Blanchet, 1987, p. 85); s'accordent à dire que les limites de l'entretien repose sur : l'inexistence de règles de conduite qui définissent et qui justifient la manière de faire des interviewers; la référence à des notions comme « non directivité» ou «attitude clinique» qui, au lieu de permettre de valider le dispositif, écartent davantage son fonctionnement interlocutoire (Bourdieu, Chamboredon, Passeron, 1967; Blanchet, 1982, cités dans Blanchet, 1987 p 85, et Attaher, 2005, p.62).

Tenant compte des limites précédentes, le caractère scientifique des données provenant de l'entretien restent, en général, non définies (Friedmann, 1946, Blanchet, 1987 cités par Attaher, 2005). Malgré ces limites, et considérant la nature de notre objet de recherche, nous trouvons que le meilleur moyen pour accéder aux perceptions et aux représentations des personnes interrogées demeure l'entretien semi-dirigé.

Dans le but de saisir la nature et la diversité des raisons de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée, des entrevues ont été réalisées auprès de femmes vivant avec le VIH, ayant abandonné leurs traitements ARV, qui habitaient la ville de Conakry et la préfecture de Kissidougou et qui ont, préalablement, consenti à nous accorder ces entretiens. Le matériau de recherche est constitué de données textuelles issues des entretiens et recueillies directement par la chercheuse. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec les répondantes.

3.3 Échantillon (segment de l'univers d'analyse)

C'est la diversité des cas et des situations rencontrées en regard de l'abandon du traitement VIH/sida qui nous importait. Rappelons que l'objectif de cette étude est de connaître la diversité des arguments auxquels ont recours les personnes interviewées. Les difficultés d'accès aux informations et aux documents de suivi concernant les PVVIH dans certains centres de prise en charge ainsi que leur fiabilité nous a conduit

à utiliser un échantillon non-probabiliste par choix raisonné dans le cadre de cette recherche, malgré les limites que comporte toujours un tel choix.

3.3.1 Les critères de sélection des répondants

Notre intention de départ était de cibler uniquement des femmes vivant avec le VIH/sida ayant abandonné leurs traitements antirétroviraux depuis plus de trois mois et vivant à Conakry et à Kissidougou. Le choix de ces femmes, comme groupe-cible principal, était basé sur le fait que, non seulement, en Guinée les femmes représentent plus de 51% de la population, mais aussi parce qu'elles sont plus infectées par le VIH; la séroprévalence atteste un ratio de deux femmes pour un homme (EDS-G, 2005). Ensuite, diverses informations administratives démontraient que cette situation concerne en majorité des femmes.

En effet, on avait établi des critères de sélection qui correspondaient à certaines caractéristiques dont : femmes PVVIH, ayant abandonné pour une période assez longue d'au moins trois mois le traitement ARV, vivant à Conakry et à Kissidougou. Puis, si éventuellement, l'accès aux personnes ciblées posait problème, on avait aussi prévu la possibilité de modifier, d'élargir et d'inclure d'autres critères. Nous avons employé la technique dite «boule de neige» en cherchant qui connaît une PVVIH ayant arrêté son traitement afin de la retrouver et de faire l'interview.

Ainsi, douze participantes ont été retenues. Elles répondaient à quatre critères : être des PVVIH ayant connu l'expérience du traitement antirétroviral; être en situation d'abandon du traitement antirétroviral au moment de l'étude, résider à Conakry ou à Kissidougou; s'exprimer en français ou dans leur langue locale. Ces personnes ont été contactées par téléphone ou rencontrées en face-en-face. Un calendrier de rencontres fut élaboré et des rendez-vous ont été planifiés et fixés.

3.4 Les méthodes de recrutement

En juin 2010, nous avons contacté et informé par courriel les autorités sanitaires guinéennes (Direction Nationale de la Santé Publique, Conseiller du Ministre de la Santé, Programme National de Prise en Charge et de Prévention du SIDA), des responsables de centres de prise en charge des personnes vivant avec le VIH, des associations et réseaux de personnes vivant avec le VIH ainsi que plusieurs autres intervenants en matière de sida de notre intention de réaliser la collecte des données au pays. Ceux-ci ont répondu favorablement. Ainsi nous avons quitté Montréal à la mi-juin et notre terrain s'est déroulé jusqu'au six septembre 2010 où nous sommes rentrée à Montréal.

Dès notre arrivée à Conakry, nous avons pris contact avec nos interlocuteurs-relais. Ces rencontres avaient pour objet de présenter le projet et de solliciter leur appui pour la réalisation des entretiens et notamment, pour le recrutement des sujets. Concrètement, différents organismes ont répondu favorablement à notre demande : le Programme Nationale de Prise en Charge du VIH/sida, le CNLS, la GTZ, les ONG, Médecins Sans Frontières, ASFEGMASSI, Communauté Saint'Egidio, association et réseaux de PVVIH dont Fondation Espoir Guinée, REGAP+, AFIAG, les cliniques et centres de prise en charge : CHU Donka, CMC Matam, FMG, Centre Dream, etc.

Le recrutement des répondantes s'est donc fait à travers différents canaux : les listes officielles des « perdus de vues » et des structures d'interventions en matière de prise en charge des PVVIH qui nous ont facilité l'intégration dans leurs centres et nous ont aussi, à travers la méthode de boule de neige (qui connaît qui), référé directement des personnes ayant abandonné leurs traitements.

Cette stratégie a obtenu un certain succès. Mais, il a fallu attendre quelques semaines depuis notre arrivée en Guinée pour obtenir un ordre de mission du

Ministère de la santé afin d'accéder à certains centres de prise en charge non étatiques à Conakry. Ceci, avec tout ce que cela comporte comme démarches administratives.

L'utilisation des listes a fonctionné de la manière suivante : dans certains cas, à Conakry, au niveau des centres de prises en charge (hôpitaux et cliniques), il existe des systèmes informatisés de gestion des données, les gestionnaires de ces bases de données établissent un rapport de suivi des patients à l'aide de codes pour identifier ceux qui ne sont pas venus à leur dernier rendez-vous pour renouveler leurs ordonnances. Ces personnes sont appelées des « perdues de vue ».

Ces rapports avec codes sont ainsi envoyés au médecin traitant qui est habilité à identifier les références (nom, téléphone, quartier de résidence) de chaque personne concernée ou de son confident inscrit à son dossier; il communique avec l'un ou l'autre par téléphone pour discuter et nous mettre en contact. Parfois aussi, à Conakry, ce sont les assistants sociaux qui ont organisé notre rencontre avec les PVVIH « perdues de vues ». Quand l'accord de la PVVIH est obtenu, nous avons pris contact par téléphone, nous nous sommes déplacées pour rencontrer l'intéressée, organiser un rendez-vous à un lieu de sa convenance pour réaliser l'entrevue. Ce fut souvent au domicile ou au centre de prise en charge que nous avons rencontrée nos interviewées.

Le travail de repérage de ces personnes « perdues de vue » a été ardu. Seul le médecin sait quel code correspond à telle personne. Il fallait alors, avec le médecin, consulter les dossiers des personnes pour s'assurer de la correspondance entre les codes et les noms, puis obtenir les numéros de téléphone ou les adresses. Parfois, les informations étaient incomplètes car elles ne contenaient que le quartier où la personne habitait, sans numéro de bâtiment ni de rue. C'est ainsi que les médecins ou assistants sociaux, en notre présence, ont procédé à des séries d'appels téléphoniques pour rejoindre les gens. Il faut noter que les médecins — étant débordés par leurs tâches professionnelles — nous ont permis de consulter les dossiers et de relever les

numéros de téléphone et les quartiers d'habitation. Cependant, il fallait attendre entre deux consultations pour qu'ils fassent les appels parce que seuls les médecins pouvaient nous introduire auprès des patients suite à l'acceptation de ces derniers.

Pour Kissidougou, la tâche a été moins ardue parce que nous avons disposé de plus de temps pour la préparation de la visite. Nous avons utilisé le téléphone et l'internet, en tenant compte des leçons tirées de l'expérience de Conakry. À Kissidougou, le travail a été effectué en collaboration avec le Directeur Préfectoral de la Santé, les responsables de services à l'hôpital préfectoral, des ONG et associations (l'association des PVVIH de Kissidougou, Plan Guinée...). À Kissidougou, la formule est différente en ce sens que le système de gestion des patients n'est pas informatisé à l'hôpital. C'est donc à travers les registres des médecins qu'une liste des patients « perdus de vue » est dressée. Avec la collaboration du personnel médical et de l'association des PVVIH, les personnes concernées ont été recherchées et contactées.

Bien que l'hôpital national Donka à Conakry et l'hôpital préfectoral de Kissidougou ont enregistré les taux d'abandon les plus élevés, il a été recruté des personnes ayant abandonné dans les autres centres de prise en charge des ONG, Association et organismes privés de ces deux lieux.

Suite aux premiers contacts établis avec les milieux médicaux et associatifs qui nous servaient de relais avec les PVVIH, nous avons décidé d'éliminer certains critères de sélection dont le sexe et la durée. Il nous est apparu très difficile d'accéder aux PVVIH « perdues de vues » à partir des Centres de prise en charge et des associations de PVVIH pour le recrutement des sujets. D'une part, parce que, de façon concrète, ce sont les médecins et les assistants sociaux qui peuvent nous dire exactement qui a commencé un traitement et qui a arrêté, mais en même temps, les personnes qui ont abandonné leurs traitements antirétroviraux ne veulent pas le contact du médecin à cause de la perte de confiance à la médication ou pour d'autres

raisons. Diverses raisons ont été évoquées pour se soustraire à la demande de rendez-vous reliée à un médecin (je suis en voyage, tu t'es trompé de numéro ou de personne, c'est bien mon numéro mais pas moi ton malade, le malade est décédé, etc.)

D'autre part, les associations de PVVIH ne connaissaient pas forcément qui est en arrêt de traitement antirétroviral et elles nous ont référé des personnes qui n'ont jamais pris les ARV. C'est par exemple, le cas d'une jeune femme qui nous a été référée par une association à Conakry, soi-disant qu'elle serait en abandon de traitement antirétroviral et qu'elle aurait même refusé de faire la PTME (Prévention Transmission Mère Enfant) et qu'elle aurait contaminé son enfant. Ainsi pendant la préparation de l'entretien avec cette femme, il s'est avéré qu'elle n'a jamais pris les ARV. Elle nous a expliqué que l'Association l'avait orientée vers un centre de prise en charge, elle s'est rendue là-bas et on lui a dit qu'il y avait rupture de médicaments ARV. Ce centre l'a en suite référé à un autre centre; elle s'est rendue là mais les procédures s'avéraient trop compliquées pour elle. Il fallait qu'elle vienne plusieurs fois pour faire la consultation ou des examens ou des évaluations de critères, etc., avant d'avoir les médicaments. Cela ne lui convenait pas du tout. Elle n'avait pas les moyens de payer le transport régulièrement pour venir au Centre, elle se sentait fatigué aussi; elle a donc choisi de rester tranquille chez elle et de se reposer.

Un autre exemple, cette fois-ci, du côté de l'hôpital de Kissidougou ou le nom d'une femme est porté sur la liste des « perdus de vue ». Quand nous l'avons rencontrée pour lui parler de l'interview, elle semblait étonnée. Elle nous a dit qu'elle est malade mais qu'elle n'est pas séropositive au VIH. Elle nous a montré des résultats de tests de sang qu'elle aurait fait à l'hôpital Donka à Conakry attestant qu'elle est séronégative. Nous avons conclu avec elle en lui disant qu'il s'agissait alors d'une erreur et que ça devrait être une autre personne qui porte le même nom qu'elle. Cependant d'autres personnes nous ont dit également qu'elle serait connue du

milieu médical et que son mari et sa coépouse seraient morts de sida. Nous avons aussi été informées qu'elle se serait plainte aux autorités de l'hôpital et qu'elle aurait menacé de porter plainte à la justice contre les personnes qui nous ont référées à elle en disant qu'ils lui ont envoyé une blanche (ce qui n'est pas le cas) pour la questionner sur sa maladie. Ceux-ci l'auraient dissuadée de le faire.

À préciser que nos nombreuses années d'expérience professionnelle dans le domaine de la santé publique en général et de la lutte contre le sida en particulier a joué un rôle déterminant dans ce processus de recrutement, étant donné que nous avons déjà collaboré avec la plupart des intervenants. Toutefois, pénétrer le milieu médical demeure toujours compliqué pour une sociologue qui n'est pas du corps médical.

3.5 Le déroulement des entrevues

Douze entrevues ont été réalisées entre juin et septembre 2010. Celles de la région de Conakry, soit deux répondantes, ont été rencontrées en personne du 22 juin au 19 juillet 2010 et du 17 août au 6 septembre 2010, alors que dix répondantes provenant de la région de Kissidougou ont été interviewées du 20 juillet au 16 août 2010. En moyenne, les entrevues étaient d'une durée approximative de 30 minutes.

En effet, en ce qui concerne le déséquilibre entre Conakry et Kissidougou, précisons que parmi les douze personnes retenues dans notre échantillon, deux, viennent de la ville de Conakry et dix, de la préfecture de Kissidougou. Cet écart s'explique, entre autres, par les raisons suivantes : 1) les difficultés de recrutement des sujets dans le contexte politique perturbé de cette période de campagne électorale; 2) le retard de certains centres de prise en charge à coopérer avec nous pour le recrutement; 3) le débordement des médecins de Conakry qui manquaient de temps pour faire les appels aux patients; 4) un nombre élevé de décès dans les listes des « perdus de vue »; 5) le manque de coordonnées précises des PVVIH dans les

dossiers et les listes des « perdus de vue »; 6) le manque d'harmonisation des transferts de patients entre les différents centres qui entraînait des doublons et des surcharges des listes; 7) l'instabilité ou la faiblesse de la couverture des réseaux téléphoniques, qui a fait que les gens étaient souvent injoignables — nous passions ainsi des semaines à faire des appels sans pouvoir faire aucun recrutement; 8) beaucoup de « perdus de vue » ne voulaient plus rencontrer les médecins; 9) la courte durée de deux mois et demi prévu pour le terrain en Guinée (en réalité deux terrains) et la complexité de la méthode de recrutement qui était très exigeante en termes de temps, de patience et de rigueur; 10) la crainte du dévoilement du statut sérologique et ses conséquences en termes de stigmatisation et de rejet a fait que plusieurs PVVIH ne voulaient pas participer à Conakry.

Toutefois, les propos de personnes rencontrées à Conakry ont été conservés dans l'analyse car ils illustraient le mieux, le plus clairement ce que nous souhaitons mettre en évidence. À Kissidougou, en plus de disposer du temps et de l'expérience de ce qui s'est passé à Conakry, nous avons rencontré une mobilisation et une implication plus active et dynamique du personnel médical et des membres associatifs, ainsi que l'adhésion des PVVIH concernées.

Les entrevues ont été conduites à l'aide d'une grille d'entretien⁸. La question générale de départ portait évidemment sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral. Globalement, les questions abordées portaient sur les thématiques suivantes : 1) l'environnement socioculturel (croyances, soutien psychosocial, prégnance du patriarcat); 2) le système de soins de santé (organisation, personnel de santé, ressources financières...); 3) la médication (nombre de comprimés et de prises par jour, horaires de prises, effets indésirables); 4) les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH (scolarité, statut socio-économique, genre, âge, lieu de résidence).

⁸ Voir annexe 1 pour la grille d'entretien.

Malgré le guide d'entretien préalablement établi, les entretiens étaient plus ouverts et les répondantes se sont expliquées librement et sont allées sur le fond de la question. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur magnétophone pour en faciliter la transcription, la traduction et l'analyse de contenu.

Toutes les femmes interviewées se sont exprimées dans des langues locales (kissi, maninka, poular, soussou et français). Les entrevues ont donc été réalisées en quatre différentes langues nationales. Dans ce cadre, nous avons eu recours aux services d'un centre de prestations de services pour faire la traduction du matériel collecté en langue nationale. La transcription mot à mot de toutes les entrevues a également été effectuée par le biais d'un centre de prestations de services.

3.6 Les caractéristiques des répondantes

Les récits de l'abandon du traitement antirétroviral seront analysés en fonction de certaines caractéristiques des répondantes. Le tableau suivant nous présente les caractéristiques des personnes rencontrées. Il comprend les informations suivantes : 1) chaque répondant correspond à un numéro précédé de deux lettres (IW= Interviewé); 2) la durée des interviews; 3) le sexe des répondants; 4) le secteur professionnel dans lequel chaque répondant évolue où dans un cas, la formation; 5) l'âge; 6) la situation matrimoniale; 7) le nombre d'enfants; 8) la scolarisation; 9) la durée de l'abandon.

Évidemment, ces informations ne servent qu'à donner un aperçu général sur les répondantes, alors que l'analyse de leur propos, dans les chapitres suivants, sera centrée sur leurs perceptions de l'abandon du traitement antirétroviral.

Tableau 1 Caractéristiques des répondants

	Durée entretien	Profession	Situation matrimoniale	Nombre enfants	Scolarisation	Durée abandon
W2	23mn	marchande	veuve	5	Analphabète	8 ms 1/2
W3	18mn	vendeuse			Analphabète	
W4	20mn	ménagère	veuve	4	Analphabète	27 mois
W5	31mn	vendeuse	veuve	1	Déscolarisée	25 mois
W6	35mn	aucune	veuve	2	Analphabète	49 mois
W7	56mn	aucune	veuve	1	Analphabète	53 mois
W8	27mn	vendeuse	célibataire	1	Analphabète	38 mois
W9	32mn	aucune	Veuve /remariée	2	Analphabète	29 mois
W10	25 mn	aucune	célibataire	0	Déscolarisée	20 mois
W11	15mn	aucune	veuve	5	non scolarisée	20 mois
W12	23mn	élève	célibataire	aucun	niveau 13e.A	2 mois
W13	8 mn	aucune	célibataire	aucun	non scolarisée	6 mois

Il n'y a pas d'IW1, c'est un choix de numérotation.

La durée des interviews varie considérablement, allant de la plus courte (8 minutes) à la plus longue (56 minutes). Il est important d'insister sur les difficultés à faire parler les gens, compte tenu de leurs caractéristiques sociodémographiques, le contexte culturel et aussi de la nature du sujet. Selon les cas, nous avons dû parfois recourir à un mixage entre les techniques non dirigées et semi-dirigées et parfois

même nous avons été obligée de procéder par questions-réponses, ce qui renvoie aux techniques dirigées.

Chez les personnes interviewées, les âges sont très variés, allant de 17 à 54 ans. Toutefois, il faut noter que la plupart des répondantes ne connaissaient pas leur âge et nous avons eu recours aux registres de l'hôpital ou du dossier médical pour le déterminer. En effet, comme c'est souvent le cas en Guinée, l'enregistrement écrit des événements (notamment l'état civil) n'est pas ancré dans les habitudes des populations. Ainsi, l'âge, variable fondamentale dans l'analyse des phénomènes démographiques et sociologiques, est l'une des informations les plus difficiles à obtenir de façon précise (EDS-G, 2005, p.33). De ce fait, au moment des entretiens individuels, un soin particulier a été accordé à l'identification de l'âge. On a d'abord demandé aux enquêtées leur âge, puis leur date de naissance et, dans le cas où l'enquêtée ne possédait pas ces informations, nous avons cherché à obtenir un document officiel (carte d'identité, acte de naissance, etc.) où apparaît la date de naissance. Lorsqu'aucun document n'était disponible, nous cherchions à faire l'estimation de l'âge de l'enquêtée, par comparaison avec l'âge d'autres personnes, par déduction à partir de l'histoire de l'enquêtée ou encore en utilisant des références historiques.

Toutes les femmes interviewées sont veuves ou célibataires ce qui veut dire sans aide d'un homme. En général, elles sont vendeuses de petits condiments pour subvenir aux besoins de leur famille. Elles sont presque toutes analphabètes, non scolarisées ou déscolarisées (une seule fille est une élève sur les 12 femmes interviewées).

À première vue, on remarque que la durée de l'abandon est très variée, il y a quatre personnes qui ont abandonné entre 2 et 8 mois, trois personnes entre 20 et 25 mois et cinq répondantes entre 27 et 53 mois. On constate aussi des écarts entre les données relatives à la durée de l'abandon consignées par les hôpitaux et celles

provenant des discours des personnes interrogées. Par exemple, une femme (IW10) déclare avoir abandonné le traitement depuis 2008 sans préciser la date et le mois, ce qui amènerait la durée d'arrêt à 2 ans et 8 mois versus le registre de l'hôpital qui mentionne 19 décembre 2008, soit une durée de 1 an et 8 mois. Il y a aussi IW 8 pour qui la durée est de 7 mois, alors que pour l'hôpital, elle est de 3 ans et 2 mois. On pourrait imaginer que cet écart s'explique par le fait que certaines répondantes de Kissidougou sont allées poursuivre leur traitement ARV à Guéckédou, alors que leurs noms restent sur la liste des personnes ayant abandonné leur TAR depuis le dernier rendez-vous.

3.7 Les méthodes d'analyse des données et la validité de la recherche

Le contenu des entrevues a subi deux types de traitement. Tout d'abord, les données ont été examinées selon une analyse thématique verticale, ce qui signifie que le corpus disponible a été découpé selon les catégories ou les thématiques qui en ont émergé. Pour Paillé, « l'analyse thématique consiste à procéder systématiquement au repérage des thèmes abordés dans un corpus, et, éventuellement, à leur analyse, [...] elle est d'abord et avant tout une méthode servant au relevé et à la synthèse des thèmes présents dans un corpus » (Paillé, 1996, p.183-186). Pour y parvenir, nous nous sommes basées sur les thèmes abordés lors des entrevues tout en prenant en considération les autres thématiques ayant été proposées par certaines répondantes.

L'analyse thématique a également été réalisée de façon transversale et systématique. Cela a permis de vérifier la récurrence des thèmes chez l'ensemble des personnes interrogées. L'analyse thématique n'a toutefois pas pour fonction essentielle d'interpréter, de théoriser ou de dégager l'essence d'une expérience. C'est pourquoi nous avons, en deuxième ressort, procédé à l'analyse des données en fonction du cadre théorique choisi. C'est-à-dire, le recours à des « idéaux types » en utilisant des théories mobilisant la notion d'agir. Nous avons cherché à identifier le lien entre les

propos des répondantes et les diverses avenues d'actions prises, pour en venir à l'idée que l'abandon du traitement antirétroviral pourrait être envisagé, à la fois, comme des modalités d'agir et une résultante d'un processus de vulnérabilisation des sujets. Ces méthodes d'analyses nous permettent de répondre à notre objectif de recherche lié à l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée.

Concernant la validité de l'étude, le nombre de PVVIH correspond à douze entrevues réalisées, la diversité de leurs discours en matière de traitement du VIH, l'exploration d'une grille d'entretien identique avec toutes les participantes nous semblent constituer des gages de validité. Cette validité est renforcée par une analyse, à la fois, verticale et transversale systématique de l'ensemble des interviews.

3.8 Les limites de l'échantillon et les questions éthiques :

Il nous semblait, au début, que le fait de connaître le milieu des PVVIH en Guinée pouvait influencer sur les entretiens. En effet, la presque totalité des membres de notre échantillon sont des personnes qui nous ont été référées par des gens que nous connaissons dans le cadre de nos activités professionnelles et avec lesquelles nous avons déjà eu l'occasion de travailler.

Cette collaboration antérieure a, certes, facilité les contacts et elle a permis de détendre l'atmosphère lors des entretiens. Nous pensons qu'elle n'a pas introduit de biais majeurs dans les propos des personnes interrogées. Non seulement nous avons pris des dispositions pour maximiser le nombre d'entretiens (douze), ce qui a permis de diversifier les discours; mais aussi, le choix d'entretiens semi-dirigés nous astreignait à explorer des thématiques semblables chez toutes personnes interrogées, en nous donnant une certaine distance et une base d'analyse comparative plus large.

L'usage de matériel d'enregistrement pourrait aussi être gênant pour certaines personnes. Nous nous sommes employées à en minimiser les effets en expliquant à

toutes les participantes que cela répondait exclusivement à un souci de fidélité de leurs propos lors du processus de transcription des données.

Puisque cette recherche impliquait la participation de sujets humains, le Comité Éthique du département de sociologie de l'UQAM devait obligatoirement émettre un certificat éthique, ce qui a été fait. Avant la cueillette des données, toutes les répondantes potentielles étaient contactées afin de s'assurer de leur volonté et de leur disponibilité à participer à la recherche; elles avaient évidemment la possibilité de refuser. Celles qui acceptaient de participer à l'étude devaient signer un formulaire de consentement avant le début de l'entrevue⁹. Cependant, rendue sur le terrain, nous avons constaté une prédominance de la culture de l'oralité et une méfiance face aux documents à signer. Ceci étant surtout lié au niveau d'éducation des personnes interrogées qui, dans la grande majorité, ne sont pas scolarisées. Ces personnes n'ont pas jugé utile de signer le formulaire de consentement, mais nous avons enregistré leur consentement verbal. Notons que personne n'a demandé à se retirer du projet après avoir préalablement accepté d'y prendre part.

3.9 Les difficultés rencontrées, les limites de l'échantillon et la question éthique

Plusieurs difficultés ont été rencontrées au cours de la collecte des données dont les principales sont celles liées au voyage, au problème politique en Guinée lors du terrain, aux infrastructures routières ainsi qu'aux difficultés d'ordre technique.

Au plan politique, la coïncidence avec la campagne électorale du 7 juillet 2010, marquée des troubles, d'affrontements et de violence lesquels perturbaient la circulation et paralysaient parfois toutes les activités. Quant aux infrastructures routières, la grande défectuosité de la route de Kissidougou, surtout le tronçon entre Mamou et Faranah, a causé embourbement de véhicule, crevaisson de pneus, etc. et il y avait aussi un grand embouteillage à Conakry. Ceci engendrait beaucoup de temps

⁹ Voir le formulaire de consentement en annexe B.

mobilisé et de la fatigue. Ce sont les questions éthiques liées au sujet de recherche et au recrutement très difficile qui nous ont ralenties car certains intervenants ont tardé à coopérer de peur qu'on ne découvre des lacunes liées à leurs activités. En fait, beaucoup de responsables voyaient notre recherche comme une sorte d'évaluation de leurs programmes et ce, malgré nos explications.

Ensuite, il y a eu la question de divulgation du statut sérologique, le médecin traitant doit obligatoirement obtenir l'accord du patient pour nous mettre en contact et ce dernier manque souvent de temps à Conakry notamment, vu le nombre élevé de malade. Les patients « perdus de vue », cibles de la recherche, évitent généralement le contact du personnel médical et les associations référaient des patients qui ne répondaient parfois pas aux critères. Tout ceci mobilisait énormément de temps.

De plus, notons les émotions liées à la nature du sujet de la recherche provoquant parfois des pleurs et des insomnies chez des personnes qui se trouvent dans une détresse indescriptible qui conjugue à la fois pauvreté, ignorance et maladie. À cela s'ajoute de nombreux cas de décès que les confidents annonçaient aux médecins quand ceux-ci téléphonaient pour chercher à obtenir des rendez-vous avec les « perdus de vue »

Enfin, en ce qui est des transcriptions et des traductions, comme nous le disions, les entretiens ont été réalisés dans plusieurs langues nationales (Kissi, Maninka, Soussou, Poular). Les traductions et les transcriptions faites en Guinée ne répondaient pas aux normes requises (verbatim), ce qui nous a obligée de réécouter la presque totalité des enregistrements pour procéder à de nombreuses corrections afin d'être conforme aux propos tenus et minimiser les biais de l'analyse. Le problème financier lié au manque et à l'insuffisance de support avait aussi été enregistré lors de la collecte des données en Guinée. Malgré ces multiples difficultés, la collecte s'est généralement passée dans de bonnes conditions.

3.10 Conclusion

Pour mieux comprendre les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée, nous avons fait appel à douze personnes vivant avec le VIH qui sont en situation d'abandon de ce traitement et qui vivent dans la région de Conakry et la préfecture de Kissidougou.

Les récits des personnes interviewées seront présentés et analysés dans les chapitres suivants. Le présent chapitre nous a permis d'exposer notre démarche méthodologique et de comprendre les difficultés auxquelles nous avons dû faire face pour recruter des répondantes et cueillir notre matériau.

Malgré les difficultés rencontrées, la collecte s'est globalement bien passée. Nous avons pu obtenir des réponses pertinentes à la question de recherche, les travaux d'analyse indiquent qu'une collecte supplémentaire apporterait certes des précisions, raffinements, etc., mais que le contenu des récits recueillis est suffisamment riche pour une étude exploratrice de ce type.

CHAPITRE IV

LES DIMENSIONS ÉCONOMIQUES DE L'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL EN GUINÉE

4.1 Introduction

Ce premier chapitre des résultats s'attardera à analyser les explications de nature économique de l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/sida en Guinée. Il est à noter que cette question économique est au cœur des propos des répondantes puisque plusieurs d'entre elles évoquent le manque d'argent pour : payer le transport et aller se faire soigner là où sont les services; acheter de la nourriture ou des médicaments; ou tout simplement subvenir globalement à leur besoins lorsqu'elles ont dû dévoiler leur statut sérologique. Ce sont là autant de réalités qui ont amené à abandonner leurs traitements ARV.

Pour analyser efficacement la portée de leur argumentation, il faudra, en premier lieu, décrire les conditions de vie des personnes interrogées, en nous appuyant sur la mise en contexte de la situation économique en Guinée, celle qui a été faite dans le premier chapitre. Comme nous l'avons constaté, la pauvreté en Guinée touche tous les aspects de la vie des populations : faibles revenus, difficultés d'accès à l'éducation, à la santé, à l'eau potable, aux infrastructures socioéconomiques et à l'emploi. Cette pauvreté est particulièrement marquée chez les femmes qui représentent plus de la moitié de la population.

4.2 Femmes atteintes du VIH et pauvreté

Les personnes interrogées dans le cadre de notre recherche avaient, comme principale activité assurant leur survie, le petit commerce (vente de gombo, d'aubergines, des feuilles de patate, du riz, des oranges, du maïs...), et/ou l'agriculture de subsistance (culture vivrière permettant d'assurer la consommation familiale). L'extrait de cette interviewée est particulièrement intéressant :

J'étais balayeuse. Mais, la maladie m'a attaqué, j'ai abandonné de balayer je ne suis plus là-bas. Ah ! Si tu entends travailler, c'est que tu es en bon état de santé. En ce moment je ne fais pas grand-chose. Seulement, je vis de la débrouillardise, du petit commerce. Si je vais au marché, je fais le commerce du Maggi, quelquefois du gombo, quelquefois aussi, je cueille des feuilles dans ma concession. Voici la façon dont je me nourrie. Je ne peux pas faire d'autres choses. Je ne peux pas effectuer trop de voyage. C'est de cette manière que je me débrouille [...] (IW2).

Le revenu de ces activités est déjà très faible puisqu'il ne s'agit pas de gros commerçants ou de gros producteurs. Les personnes rencontrées sont majoritairement analphabètes ou déscolarisées, sans profession ou emplois réguliers, elles sont mères de deux à cinq enfants, célibataires ou veuves. Il faut rappeler que, dans le contexte guinéen, les maris sont les principaux pourvoyeurs de revenus pour les ménages, même si les femmes contribuent énormément à la survie de la famille en exerçant des activités non rémunérées (travaux domestiques, champêtres, éducation des enfants, etc.). Bref, les femmes de notre étude sont très pauvres et leur situation s'aggrave au moment du décès des maris qui sont les principaux piliers de l'agriculture de subsistance et des revenus en général.

Or, depuis qu'elles sont malades, la plupart des femmes interrogées sont sans revenu, sans soutien de l'État, d'organismes communautaires et elles ne bénéficient pas d'autres formes de soutien. Si quelques femmes bénéficient quelques fois d'un soutien, celui-ci reste assez modeste et non régulier. Par exemple, une des

répondantes reçoit de l'argent de son fils qui a immigré ailleurs qui constitue un appui sérieux mais souvent insuffisant.

Les femmes interrogées sont âgées entre 17 à 55 ans. Elles sont, en général, des veuves (7) ou des célibataires (4), et une seule est mariée mais, c'est elle qui supporte les charges de la famille, sans l'aide et le support d'un homme.

Ces femmes vivent donc dans des conditions de pauvreté extrême. Cette faiblesse ou absence de revenus a des conséquences sur la poursuite du traitement antirétroviral à plusieurs égards et notamment les difficultés pour ce qui concerne le transport pour se rendre sur les lieux du traitement, le logement dans la ville où sont donnés les soins, la nourriture, l'achat des médicaments, l'obligation du dévoilement du statut sérologique ainsi que pour de l'aide de la famille et des réseaux. Ces réalités sont reprises et expliquées dans les sections subséquentes.

4.3 Coûts des déplacements et de logement sur les lieux du traitement

Les populations guinéennes sont confrontées à des difficultés liées au manque ou à la faiblesse des services de transport, et aussi à la faiblesse et à la défectuosité des infrastructures routières. Seulement 28,7% du réseau routier est bitumé et les routes non bitumées posent des problèmes d'accessibilité, surtout dans la zone forestière où se trouvent les préfectures de Kissidougou et de Guéckédou (lieux des traitements du VIH). L'accès aux services de transport public le plus proche peut prendre, en moyenne, 52 minutes, et pour les personnes du milieu rural, cet accès peut prendre plus d'une heure. (DSRP2 : 2007).

Les répondantes insistent sur leurs difficiles conditions de vie. Elles vivent de la débrouillardise et leur état de santé ne leur permet pas parfois de marcher sur une longue distance ni d'effectuer un long voyage. Or, renouveler leurs ordonnances de médicaments nécessaires pour assurer leur traitement implique des voyages réguliers,

mensuels, bimensuels ou trimestriels, sans compter qu'il faut souvent marcher une heure ou plus pour rejoindre une route où il est possible d'avoir accès à un véhicule de transport.

Le manque de moyens financiers pour payer le transport leur permettant de se rendre au lieu de traitement est une dimension importante, une contrainte majeure évoquée dans les entretiens. Les médicaments sont gratuits, mais le premier grand défi est de disposer de moyens leur permettant de se rendre dans les centres de santé ou dans les hôpitaux. La majorité des interviewées explique l'arrêt de la prise de médicaments antirétroviraux par le fait qu'elles n'ont pas d'argent pour, par exemple, défrayer les coûts de transport interurbain de la préfecture de Kissidougou à celle de Guéckédou afin de renouveler leurs ordonnances.

Il faut préciser que presque toutes les répondantes de Kissidougou se rendaient à Guéckédou afin d'avoir des soins. Il y a 180km entre les deux préfectures. Elles disent donc qu'elles ne peuvent avoir ces médicaments antirétroviraux qu'en allant à Guéckédou, où a été installé, en 2003, le premier centre de traitement du VIH en Guinée forestière par Médecins Sans Frontières Belgique (MSF/B), en collaboration avec le ministère de santé de la Guinée. À cette époque, il n'y avait aucun système de traitement par les antirétroviraux disponibles à Kissidougou, tout comme d'ailleurs la majorité des hôpitaux du pays. Ainsi, les patients venaient de tous les horizons du pays, et même des zones frontalières, pour avoir accès à ces médicaments. On pourrait donc dire que c'est pourquoi, plusieurs personnes vivant avec le VIH, initialement diagnostiquées et suivies à l'hôpital préfectoral ou dans les cliniques privées de Kissidougou, se sont donc dirigées vers Guéckédou où il y avait le seul centre de prise en charge globale des PVVIH au niveau de toute la région de la Guinée forestière. Toutefois, les antirétroviraux sont offerts depuis décembre 2005 à Kissidougou par l'hôpital public.

Cependant, quelques personnes (PVVIH) qui habitent un centre urbain (comme à Conakry ou au centre de Kissidougou) évoquent aussi cette contrainte du transport. À Conakry, la mère d'une femme interviewée, qui habite la commune de Kaloum (Conakry) a insisté sur le fait qu'elle n'a souvent pas le montant d'argent nécessaire pour assumer le transport de sa fille qui doit se rendre à la commune de Matam; heureusement Médecins sans frontières assure parfois ce transport. À Kissidougou, une des femmes dit que c'est sa tante qui a payé ses frais de déplacement en taxi-moto, lui permettant d'aller à l'hôpital après qu'elle soit restée, durant une longue période, malade et couchée à la maison.

Les interviewées affirment bien vouloir prendre les médicaments ARV, mais, ne pouvant pas y avoir accès facilement, elles abandonnent. Une répondante dit :

Maintenant il n'y a pas de transport pour aller prendre les médicaments. Je n'ai rien, rien. Mon fils est parti. Ce que lui, il amène, je le mange. [...] Je ne refuse pas de prendre les médicaments, mais je ne les gagne pas maintenant. [...] Avant le transport c'était 50.000 francs guinéens (7.60 \$CAD) et maintenant il paraît que c'est dur. Je ne suis pas partie [...]. On m'a dit qu'actuellement c'est 60.000 francs (9.11 \$CAD) guinéens l'aller-retour. Je veux bien prendre les médicaments. Mais les moyens me manquent. (IW9).

À Kissidougou, une autre femme abonde dans le même sens en disant, qu'elle devrait aller le premier août à Guéckédou pour renouveler son ordonnance, mais c'est le problème de transport qui l'empêche et c'est, pour elle, une inquiétude. Parlant pour elle-même et pour les autres PVVIH qui sont dans la même situation, elle poursuit en regrettant subir le fait qu'elles ne peuvent avoir les ARV qu'en allant toujours à Guéckédou à chaque deux ou trois mois parfois même tous les mois.

Cette autre répondante précise que depuis 2008, elle n'a pas pris de médicaments parce que le transport aller et retour est 70.000FG, à raison de 35 000FG par voyage. Elle ne s'est pas rendue à Guéckédou pour prendre ses produits car elle n'avait pas les moyens de payer le transport. (IW 10).

Une autre répondante a principalement mis l'accent sur le fait qu'on s'occupait bien d'elle à Guéckédou, mais une fois revenue à la maison, elle n'avait plus les moyens de payer chaque fois le transport pour y retourner. Elle veut bien prendre les médicaments pour guérir et avoir une longue vie, mais elle se questionne à savoir si, maintenant, elle paie elle-même le transport et la nourriture. Comme elle n'en a pas les moyens, elle se demande comment ça va se passer ? (IW9).

Pour les PVVIH de Kissidougou, une autre contrainte liée à l'éloignement des centres de soins du VIH tient au fait que celles-ci soient obligées de séjourner un certain temps à Guéckédou. Car, dépendamment de leur état de santé et de leur autonomie, elles seront hospitalisées ou pas. Lorsque l'état de santé des personnes nécessite une hospitalisation, elles sont donc hospitalisées à Guéckédou, elles sont prises en charge par Médecins Sans Frontières et elles sont soignées et nourries par le projet MSF/Belgique. De fait, toutes les personnes (PVVIH) reçoivent mensuellement un ravitaillement de vivre (riz, huile, sucre etc.). Mais, le centre de traitement installé par MSF/Belgique à l'hôpital préfectoral de Guéckédou est un Centre de traitement Ambulatoire (CTA). Les patientes viennent généralement recevoir leurs soins et retournent à domicile. Cela suppose donc que quelqu'un puisse les héberger, soit un membre de la famille ou des amis ou qu'elles rentrent chez elles à Kissidougou. Elles reçoivent ainsi des médicaments pour une durée d'un, deux ou trois mois, ceux-ci devant être renouvelés à la fin de la période. Mais, c'est surtout ce renouvellement qui pose problème. Faute de moyens pour payer le transport ou en l'absence de soutien continu pour l'hébergement, les délais de renouvellement ne sont pas respectés.

Nous le disions plus haut, les personnes interrogées sont pauvres et dépendent souvent de leurs familles et des réseaux. Certaines personnes (PVVIH) interrogées ont déclaré avoir commencé leur traitement à Kissidougou, pour ensuite partir à Guéckédou à cause de cette même dépendance économique. Une répondante explique

que son fils qui s'occupait d'elle à Kissidougou a été affecté à Guéckédou et il l'a amenée avec lui afin qu'elle puisse poursuivre le traitement ARV. Après quelques années, son fils a été affecté ailleurs, là où le traitement ARV n'était pas encore disponible; l'interviewée a été obligée de revenir chez-elle à Kissidougou, n'ayant plus de soutien pour le logement, ni pour la nourriture. Et, comme elle n'a pas les moyens de retourner à Guéckédou régulièrement (tous les mois ou les deux mois pour renouveler son ordonnance), elle a abandonné son traitement ARV.

Je me ravitaillais en médicaments à Guéckédou. J'avais commencé ici. Mais, [...] mon fils qui s'occupait de moi ici à Kissidougou, ils l'ont affecté à Guéckédou. Lui m'a pris maintenant, il a retiré mon carnet de l'hôpital d'ici, nous sommes partis à Guéckédou. Donc, nous avons quitté Kissidougou depuis deux ans, trois ans mais maintenant, lui aussi n'est plus là-bas (Guéckédou). Moi, je suis là maintenant, lui n'est plus à Guéckédou maintenant. C'est ce qui a fait que les choses sont difficiles pour moi. Je ne suis plus à Guéckédou, je suis à revenue à Kissidougou ici. Et je ne peux pas avoir le médicament à Kissidougou ici, sauf à Guéckédou toujours. Tu as compris? Et, la personne qui me soutenait à Guéckédou est affectée ailleurs (IW2).

4.4 Manque d'argent pour acheter la nourriture

Une des nécessités liées à la prise des ARV chez les personnes vivant avec le VIH/sida est celles de se nourrir. Bien se nourrir aide à améliorer la résistance du système immunitaire et renforce la protection de l'organisme contre l'infection. Une bonne nutrition peut aider à contraindre les maladies opportunistes au SIDA, retarder la progression du virus VIH dans le sang et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes¹⁰. (FAO : 2002).

Ainsi, l'action défensive contre les envahisseurs (maladies opportunistes) requiert de l'énergie, des protéines, des vitamines et des minéraux qu'apporte la nourriture à l'organisme. Si le corps ne contient pas suffisamment de ces nutriments, sa capacité à lutter contre les infections va s'affaiblir. Les personnes (PVVIH) qui

¹⁰ <http://www.fao.org/french/newsroom/news/2002/11580-fr.html>

n'ont pas une alimentation suffisante sont trop faibles pour travailler soit dans les champs, les tapades, faire du petit commerce et autres activités. À défaut d'une nutrition adéquate et équilibrée, les PVVIH peuvent ne pas vivre longtemps, une fois le sida étant déclaré et souvent elles ne pourront pas survivre plus de deux ans (FAO : 2002).

Les problèmes nutritionnels sont fréquents chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Presque toutes ces personnes auront, à un moment donné, de la difficulté à maintenir une bonne nutrition. Ces problèmes sont attribuables au virus lui-même et aux effets du traitement antirétroviral. Par exemple, le VIH peut infecter certaines cellules immunitaires de l'intestin, provoquer une inflammation locale et une difficulté à absorber les nourritures et les médicaments. Un manque d'appétit, la fatigue, la nausée et d'autres effets secondaires des médicaments peuvent empêcher les gens de bien manger. Ceci peut occasionner une perte de poids ou des carences en vitamines et en minéraux. Également, parce que leur corps doit travailler fort pour combattre l'infection virale chronique qu'est le VIH et lutter contre les infections opportunistes; les besoins nutritionnels des personnes (PVVIH) sont plus importants (CATIE : 2007).

De plus, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), en raison même de la maladie et aussi des effets secondaires des ARV, sont plus vulnérables à des maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète et certains cancers; ces maladies sont influencées par le mode de vie et la nutrition, cette dernière joue aussi un rôle important dans la prévention de ces maladies (CATIE : 2007).

Selon Marcela Villareal (spécialiste du sida à la FAO) « L'alimentation est le premier remède contre le VIH/sida, et souvent le seul ». Aussi, avec une bonne

alimentation, les personnes (PVVIH) peuvent vivre quelques années de plus, et éviter que leurs enfants soient orphelins à très bas âge¹¹ (FAO : 2002).

L'une des plus grandes difficultés que les personnes (PVVIH) que nous avons interrogées doivent surmonter est de se procurer de la nourriture. Ceci est encore d'autant plus vrai dans les pays en développement, comme c'est le cas en Guinée. Et, rappelons que les personnes rencontrées vivent dans des conditions de pauvreté extrême.

Ainsi, parmi les raisons de l'abandon du traitement ARV évoquées en lien avec la dimension économique, il y a ce problème de nourriture. Celui-ci a été évoqué par les répondantes en des termes de souffrance ou de charges lourdes en raison de leur statut de femmes veuves, sans mari et mères de petits enfants. Elles n'ont pas de sources de revenus ou celles qui existent sont très minimales ou proviennent de la vente de petits condiments ou de produits de la sorte. Aussi, l'aide des enfants ou de la famille est nécessaire mais précaire. Cette souffrance s'inscrit non seulement dans la durée et la permanence du traitement antirétroviral, mais aussi au niveau des contraintes liées à l'assiduité au traitement et au caractère indispensable de la nourriture. Pour les répondantes, que tu aies ou pas de la nourriture, une fois, le traitement commencé, il faut prendre régulièrement la médication. Ainsi, avant qu'on leur donne les ARV, on insiste sur le fait qu'il faut manger de la bonne nourriture et de ne pas prendre le médicament sans avoir mangé.

Les difficultés qui sont dans la prise du médicament ne sont rien d'autres que la pauvreté, le manque de nourriture, le manque de nourriture, la recherche de la nourriture. C'est ce qui me fatigue. Tu es malade, tu n'as pas de vivres, le médicament est fini, tu n'as pas de transport, c'est ce que j'endure. Et ce problème de nourriture, c'est ce qui est une lourde charge. En effet, même en bon état de santé, si tu ne manges pas tu as des problèmes. C'est plus grave de

¹¹ (<http://www.fao.org/french/newsroom/news/2002/11580-fr.html>)

Réseau canadien info- traitement VIH(CATIE) : (Guide de nutrition pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA 2^e édition, 2007)

rester sans manger lorsque l'on est malade. La faim aggrave la maladie [...] Tu es à la recherche du transport, les médicaments sont avec toi, tu es sur pied pour la nourriture, il n'y a pas à manger! [...] Ah ! Ce médicament, si tu le prends, il faut de la nourriture. Si tu n'as pas de nourriture, quand tu prends tu vas souffrir [...] (IW 2).

Cette répondante insiste sur la souffrance liée à son statut de femme seule ayant de petits enfants à nourrir. Elle est veuve, donc elle n'a pas de mari pour l'aider à assumer les charges.

[...] Surtout, moi comme je suis comme ça, mon mari est décédé depuis. Pas de mari, mes enfants ne sont pas encore grands. [...] Ce qui a fait que je ne prends pas les médicaments, la souffrance, la pauvreté c'est la souffrance, pas de mari pour m'aider pour le transport, pas de mari pour m'aider pour la nourriture. C'est la cause. Et ce médicament, je ne l'aurai pas sauf à Guéckédou. Parce que [...], mes papiers ne sont pas ici (Kissidougou) [...] (IW2).

Une autre femme rencontrée (IW3) abonde dans le même sens que la précédente. Elle affirme que si elle continue à prendre les ARV sans avoir de la nourriture, sa maladie va s'aggraver :

Mais comment je peux prendre le médicament là ? Je n'ai pas de vivres à la maison. Je n'ai pas d'argent, si tu entends prendre des médicaments, c'est la nourriture que tu as à la maison. Tu n'as pas de nourriture à la maison, tu n'as pas d'argent. Comment tu vas prendre ces médicaments ? [...] si tu es entrain de prendre des médicaments, il faut parfois préparer une petite soupe à boire, tu vas manger le riz pour avoir de la force. C'est ce que j'ai compris. J'ai dit, si je continue à prendre les médicaments, ma maladie va s'aggraver [...]. Donc, j'ai dit, [...] je vais arrêter [...] la prise de ces médicaments [...] (IW3).

Insomnie et inquiétude pour trouver de la nourriture auxquelles s'ajoute la présence des jeunes enfants sont également les dures réalités quotidiennes auxquelles sont confrontées les personnes (PVVIH) sous traitement. Cette répondante décrit ainsi sa souffrance reliée à son activité de vendeuse de condiments au marché et à son statut de mère de petits enfants dont elle a, seule, la charge de nourrir et de protéger.

Elle dit que si l'on souffre de maladie et de pauvreté, il sera très difficile de soigner la maladie.

Si tu vois que je ne prends pas ce médicament, c'est par ce que je n'ai rien ! Pour la nourriture même, sauf là, je vais faire la cuisine pour les enfants. Tu as vu l'heure à laquelle je rentre ? Si je sors le matin c'est l'heure à laquelle je rentre ! À cette heure là d'ailleurs, il n'y a pas de marché, si je n'ai pas un kilo de denrées pour me nourrir avec mes enfants, ça ne peut pas marcher. Donc, si tu souffres d'une maladie et de la pauvreté, il ne sera pas facile de soigner la maladie parce que tu ne dors pas, tu es inquiète pour la nourriture (IW3).

Les personnes interrogées sont formelles là-dessus, elles disent que tout le monde sait que la maladie est très forte, il faut manger avant de prendre les produit, donc sans manger elles ne peuvent pas prendre.

La recherche des moyens de subsistance étant une des réalités à laquelle font face les PVVIH sous traitement, plusieurs femmes interrogées affirment voyager pour rendre visite à des parents dans l'espoir d'obtenir de quoi vivre.

Ainsi, quand ces PVVIH se sentent physiquement en bonne santé, elles se disent guéries, la poursuite du traitement ne devient plus une priorité et si l'alternative qui s'offre est un voyage, on y a recours en abandonnant le traitement, et en espérant pouvoir combler des besoins vitaux.

C'est ainsi que, comme le VIH est traité sans une hospitalisation, les PVVIH voyagent parfois avec leur ARV, pour aller chercher la nourriture mais c'est courir le risque que la dotation mensuelle ou bimensuelle finisse avant de revenir chez elles, les mettant ainsi en situation de non-observance du traitement. Par exemple, une des répondantes de Conakry est partie en voyage sur Kamsar dans la préfecture de Boké, chez sa sœur. Elle a pris ses ARV avec elle, mais; ils sont finis au bout d'un mois et demi, alors qu'elle y est restée durant quatre mois. Egalement, à Kissidougou, une femme (IW7) pensait être guérie et elle est partie à Siguiri espérant avoir quelque chose de son frère pour vivre. Voir extraits suivants :

Oui, le 27 troisième mois 2010, depuis ça je ne suis pas venue, ça a trouvé que je n'étais pas là. J'étais en voyage. J'étais à Kamsar. Donc, je suis restée là-bas jusqu'à 4 mois. Oui, moi je savais que je devais venir prendre les médicaments. Mais, j'avais envoyé le médicament avec moi. Donc ces médicaments ont fait [...] un mois et demi. Ils sont finis. Mais pour moi, je n'allais pas passer tout ces quatre mois là-bas. Donc, j'étais partie chez ma sœur pour avoir quelque chose. Donc, celle-ci m'a retardé là-bas jusqu'à ce que j'aie fait ces quatre mois (IW13).

Comme je n'ai rien, c'est pourquoi je suis partie à Siguiri, chez mon petit frère. Pensant qu'en allant là-bas, je pouvais gagner quelque chose. [...] Alors, [...] j'ai abandonné la prise par ce que j'ai vu que je n'ai rien, j'ai dit attend, je vais aller à Siguiri voir si je peu obtenir quelque chose avec mon frère comme je suis guérie. Je suis allée faire 8 mois là-bas il m'a dit de l'attendre. C'est en l'attendant maintenant que ma maladie a rechuté. Ma grande sœur est venue me trouver là-bas, elle m'a dit toi tu étais sous traitement à Kissidougou tu laisse ça et tu viens ici à Siguiri, elle m'a donné le transport je suis revenus à Kissidougou (IW7).

4.5 Manque d'argent pour acheter les médicaments

Comme mentionné dans le premier chapitre, la Guinée, à l'instar de la plupart des autres pays africains, s'est engagée pour la gratuité du traitement antirétroviral, du suivi biologique et pour la prise en charge des infections opportunistes (arrêté du ministre de la santé en novembre 2007). Le défraiement des coûts des ARV est assuré entièrement par les contributions financières des bailleurs de fonds (la coopération bi- et multilatérale, les ONG internationales, etc.).

Concernant le suivi biologique (CD4=globules blancs et CV=charge virale), chaque patient a droit à 2 CD4 et 1 CV par an. Pour les infections opportunistes (IO), il est prévu au moins la prise en charge de deux épisodes par an et par patient (PNPCSP/SIDA, 2010).

L'objectif poursuivi à ce niveau est, d'une part, de réduire le poids et l'impact socioéconomiques du VIH en Guinée et, d'autre part, de créer un environnement

favorable pour la protection des droits et devoirs des personnes (PVVIH). C'est dans ce contexte que l'initiative de la gratuité des ARV a vu le jour.

Toutefois, même si les ARV sont déclarés gratuits par le gouvernement Guinéen, des cas de ruptures de stock sont souvent enregistrés dans les structures de prise en charge subventionnées par l'État et ses partenaires. Ainsi, il ne sera pas étonnant que l'achat de médicaments soit déclaré comme handicap à l'observance du traitement ARV, si les personnes vivant avec le VIH doivent recourir aux pharmacies privées pour acheter leurs prescriptions d'ARV.

Ensuite, les autres médicaments qui accompagnent les ARV pour soigner les infections opportunistes sont très souvent en rupture et à tel point que les personnes interrogées considèrent qu'ils sont payants et ne sont pas donnés gratuitement. Beaucoup de personnes vivant avec le VIH se retrouvent avec des ordonnances qu'elles ne peuvent acheter faute de moyens.

De plus, le traitement par les ARV est impossible sans les examens de contrôle des CD4 et CV. Cependant, il arrive souvent que les réactifs et autres produits consommables de laboratoire soient en rupture de stock dans les centres de prise en charge publique ou que les équipements requis n'existent pas ou soient en panne. À titre d'exemple, les personnes (PVVIH) de Kissidougou vont à Faranah préfecture située à 130km pour faire les bilans CD4 et CV. Alors que les personnes (PVVIH) suivies à Donka, Conakry, vont faire leurs examens dans des laboratoires situés dans la commune de Kaloum; ce qui s'ajoute aux coûts et autres difficultés liées au transport.

Le manque de moyens pour acheter les médicaments est donc évoqué par les répondantes comme étant une cause de l'abandon du traitement antirétroviral.

Souvent j'achète les produits tels que : SRO, B complexe et le faf, parce que tu sais que Faf aide pour le sang, aussi si je gagne de l'argent, je vais acheter de la

viande pour me faire remonter un peu. En plus, j'achète du paracétamol pour mille franc, j'achète la quinine à mille franc, je prends ça [...] Tu sais, au moment où je prenais les médicaments (ARV), le médecin me prescrivait l'ordonnance [...] Quand je lui disais j'ai le palu, je vomis, il me demandait tu n'as pas de quinine dans ton corps ; je disais non. Il prescrivait, j'allais à la pharmacie de l'hôpital s'il y en a je prends, si non, je reviens le voir, je lui dis, je n'ai rien trouvé, il me disait souvent d'aller en ville pour acheter les produits parce qu'il n'y avait pas de médicaments à l'hôpital. Mais hé dieu, quinine mille franc, paracétamol mille franc ! [...] (IW6).

Lorsque les personnes vivant avec le VIH qui ont été suivies à Guéckédou quittent l'hôpital pour revenir chez elles à Kissidougou, c'est dans l'espoir de pouvoir faire la navette en retournant de temps en temps se réapprovisionner en médicaments ARV. Ou encore, peut être avoir sur place les moyens de s'acheter les ARV à Kissidougou. Comme nous l'avons mentionné plus haut, certaines PVVIH qui ont commencé leurs traitements à Guéckédou ne savent pas que les ARV sont disponibles gratuitement à l'hôpital préfectoral de Kissidougou! Tel que l'indique, l'extrait suivant :

C'est à Guéckédou que j'ai commencé le traitement, mais là-bas, je n'avais personne qui veillait sur moi. [...] J'ai arrêté le traitement en 2009. De 2007 à 2008, j'étais à Guéckédou, c'est là-bas que j'ai commencé le traitement. Après Guéckédou, je suis revenue ici, chez ma grand-mère. Mais, elle, elle n'a rien, elle n'a pas les moyens. Je ne suis plus retournée à Guéckédou. Je suis restée ici. Mais, je n'ai pas les moyens d'acheter les médicaments. C'est pourquoi j'ai arrêté le traitement [...]. Depuis que je suis venue ici, je n'ai pas encore gagné de médicaments. Je n'ai pas entendu que l'hôpital qui est à Guéckédou est à Kissidougou ici aussi.... [...] j'avais entendu qu'il y avait des médicaments à Guéckédou contre le VIH/sida (IW10).

4.6 Dévoilement du statut

La pauvreté est un facteur qui contraint les personnes (PVVIH) à visibiliser leurs statuts sérologiques. Parce qu'elles n'ont pas d'argent pour acheter les médicaments, la nourriture ou pour payer le transport pour se déplacer, etc., elles devront demander de l'aide aux membres de la famille, à des amis ou au réseau. En

conséquence, elles devront révéler leur situation avec les risques de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion que cela comporte. Les interviews réalisées avec les répondantes montrent, en effet, que les personnes vivant avec le VIH peuvent dissimuler leur statut sérologique jusqu'au moment où elles seront complètement à court d'argent. Ainsi, dans un contexte de pauvreté, la révélation du statut des PVVIH qui sont à la charge financière d'autres personnes s'impose de fait. Parfois, cela a des conséquences néfastes et parfois cela est aidant.

De fait, une interviewée de Kissidougou dont la famille a été au courant de son statut sérologique, s'est vue stigmatisée et discriminée par ses propres enfants qui ne voulaient plus partager les commodités avec elle. Quant à sa coépouse, elle a quitté carrément la concession pour aller à Conakry après avoir divulgué le secret dans leur entourage qui finalement n'achetait plus chez cette PVVIH les feuilles de patates qu'elle vendait.

Héé, mes enfants et moi-même, héé, il est difficile de parler de cette maladie. Si tu tombes malade, même ton enfant va s'inquiéter, là où toi tu manges, lui il ne veut pas manger là-bas, là où toi tu bois, lui il ne veut pas boire là-bas. Ah ! Toi tu es malade, comment tu vas faire ? [...] Héé, la souffrance, j'ai souffert avec ma coépouse qui était avec moi ici, héé. Ma coépouse là même, elle a quitté ici maintenant à cause de ma maladie, elle est à Conakry maintenant. [...] Elle m'a laissée dans la maladie. Un peu je n'ai pas succombé, mais ah ! Dieu m'aide petit à petit [...] Héé, la maladie là, j'ai souffert, je cueillais les feuilles. Mais les gens refusaient de les acheter avec moi à cause de cette maladie [...] j'ai arrêté de faire la cueillette des feuilles. J'ai abandonné cette activité (IW 2).

Par ailleurs, une autre répondante de Conakry explique qu'elle était à la charge de sa mère quand elle est tombée malade. Alors qu'elle ne voulait pas du tout dévoiler son statut et sa mère n'ayant pas de moyens financiers pour aider sa fille, elle a dû informer son grand frère et solliciter l'aide de celui-ci car il avait les moyens financiers. La répondante explique :

[...] c'est maman seule qui le savait. Mais, avant qu'elle ne meure, elle l'a dit à son grand frère. [...] elle lui a dit que c'est le Sida que j'ai. [...] Comme elle a

vu qu'elle n'a pas d'argent, elle l'a dit à son grand frère parce que c'est son grand frère là qui avait les moyens. Alors que, moi je ne voulais même pas qu'il soit au courant. Mais comme elle n'avait pas d'argent, elle a appelé son frère et elle lui a dit. [...] Lui, il a dit à ma mère qu'il va m'aider, donc, ils m'ont encore amené à l'hôpital, c'est à ce moment que ma maman est décédée. Donc, c'est ce grand frère à ma maman qui m'a amenée à l'hôpital Donka [...] (IW13).

4.7 Conclusion

Ce chapitre a permis d'illustrer le lien entre la situation économique des personnes interrogées et leur comportement d'abandon du traitement antirétroviral. Les personnes (PVVIH) rencontrées sont des femmes pauvres qui, en plus de leurs conditions de vie difficile, sont aussi confrontées à des contraintes d'accessibilité aux antirétroviraux. Les difficultés économiques s'expliquent par un problème d'accès géographique aux centres de traitements situés soit en dehors de leurs préfectures de résidence, soit loin de leur quartier de résidence. Ceci pose aussi le problème du transport à payer pour se rendre à ces lieux. À cela, s'ajoute le manque de ressources financières pour la nourriture, les médicaments et le logement. La précarité des sujets interviewés les amènent à dévoiler leur statut sérologique, les amenant parfois à subir les risques de stigmatisation et de rejet et parfois jusqu'au manque de l'aide venant de la famille.

CHAPITRE V

LES DIMENSIONS SOCIOCULTURELLES DE L'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRETROVIRAL

5.1 Introduction

Selon Guy Rocher, la culture est « un ensemble lié de manières de penser, de sentir et d'agir plus ou moins formalisées qui, étant apprises et partagées par une pluralité de personnes, servent, d'une manière à la fois objective et symbolique, à constituer ces personnes en une collectivité particulière et distincte. Un ensemble de productions matérielles ou immatérielles acquises en société » (Rocher, 1969, p. 88).

Lors de l'Atelier sous-régional pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre, portant sur l'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/sida, en août 2001, Burama K. SAGNIA a souligné que tout transfert de connaissances nouvelles, de technologies et de modèles de développement, qui ne prend pas en considération certains paramètres socioculturels, pourrait rencontrer des obstacles et du rejet de la part des populations bénéficiaires ciblées. Aucun projet et programme de développement ne peut se réaliser sans une compréhension des valeurs morales et matérielles des personnes concernées. L'adhésion et l'implication des bénéficiaires sont nécessaires et la réussite dépend largement de l'adaptabilité et de la préservation des divers systèmes sociaux et culturels. (UNESCO, ONUSIDA, 2001)¹².

¹² <http://unesdoc.unesco.org>

À l'instar des autres pays africains, les populations guinéennes ont des pratiques culturelles, des croyances et des institutions qui ont des effets certains sur la prévention et le traitement du VIH/sida dont certaines peuvent être négatives. Nous citerons ici, entre autres, la sexualité et le mariage précoce, certaines formes de mariage telles que la polygamie, le lévirat et le sororat, l'excision, la stigmatisation et le rejet. Toutefois, d'autres valeurs positives de la culture sont aussi mobilisées dans la lutte contre le sida, notamment l'institution familiale, la médecine traditionnelle, les leaders d'opinion au niveau communautaire auxquels les intervenants ont recours pour la conception et le développement des messages et du matériel de communications, par exemple.

C'est ainsi que nous allons voir, dans le cadre de notre recherche, comment certaines dimensions d'ordre socioculturel ont été évoquées par les personnes interrogées et auraient influencé l'abandon du traitement antirétroviral.

La société guinéenne est une société où le contrôle familial et social est assez important. Même si certaines personnes échappent à la stigmatisation et bénéficient de l'aide des familles et des réseaux, comme nous avons pu le voir, la majorité des PVVIH cherchent, à tout prix, à maintenir le secret sur leur séropositivité. Elles sont souvent amenées à négocier avec leur famille et leur entourage afin de dissimuler leur maladie et leurs traitements. Les PVVIH doivent aussi composer avec leurs croyances et ajuster leurs comportements face à la maladie et au traitement. De fait, les personnes interrogées sont confrontées à des tensions entre les contraintes du traitement et celles du contexte socioculturel. Ces croyances et ces valeurs résultent d'une socialisation qui influence leurs comportements d'abandon du traitement antirétroviral.

Dans le présent chapitre, nous traiterons de ces aspects et, plus spécifiquement, de la stigmatisation, du rejet, de l'aide des familles et des réseaux, de l'usage de traitements relevant du contexte traditionnel (plantes, feuilles, poudre, etc.) et

religieux (prières, Dieu ou venant de l'extérieur — la société des blancs —). C'est à ces différents thèmes que le présent chapitre est consacré.

5.2 Entre stigmatisation, rejet et aide concrète des familles et des réseaux

Pour tenter de mieux comprendre les différentes motivations de l'abandon du traitement antirétroviral, nous avons demandé aux répondantes de nous parler de leur entourage, de leurs points de vue sur leurs traitements ainsi que de leurs réactions. En expliquant les raisons qui les ont amenées à abandonner leurs traitements antirétroviraux, les PVVIH que nous avons rencontrées ont insisté sur leur contexte de vie et sur l'implication de celui-ci dans la gestion de leur maladie. On peut résumer ceci à une alternance entre le rejet et l'aide. Ainsi, les PVVIH interviewées ont abordé ces différentes thématiques en lien avec l'abandon du traitement : crainte de la famille et peur de l'entourage, soustraction à la stigmatisation, mais aussi aide et support de la famille et du réseau.

5.2.1 Stigmatisation de la part de la famille et de l'entourage

La stigmatisation selon Goffman, (1975) est une résultante d'un processus d'interaction sociale. Il soutient que le stigmate est « un attribut qui jette un discrédit profond », mais « ...en réalité, c'est en terme de relation et non d'attribut qu'il convient de parler » (p.13). Pour Goffman, les personnes stigmatisées et celles qui stigmatisent n'appartiennent pas à deux blocs différents. Par contre, c'est un processus permanent à travers lequel chaque personne ou groupe joue les deux rôles à un moment ou l'autre de sa vie (Goffman, 1975, cité par Attaher, 2005). Les réactions sociales et la déviance ont été analysées par Durkheim, (1977, cité par Ogien 1995 et Attaher, 2005), comme étant des « phénomènes sociaux normaux ». Alors que pour Weber (1986, cité par Ogien, 1995, et Attaher, 2005), les comportements stigmatisés et discriminés (considérés comment déviants) se veulent un résultat de domination qui favorise la reproduction sociale. Ogien (1995) considère que ces deux approches

rendent compte du fonctionnement et de la permanence des sociétés et de la nécessité de l'existence de la norme pour réguler les conduites (Attaher, 2005).

Plusieurs répondantes ont déclaré vivre des sentiments de honte et de peur vis-à-vis de leur famille: honte d'être réputées avoir une maladie telle que le sida; peur d'être détestées par la famille et chassées de la concession paternelle. À l'échéance de leurs prescriptions de médicaments ARV, plusieurs femmes ne sont pas en mesure de se rendre à l'hôpital pour les renouveler; elles préfèrent alors abandonner le traitement plutôt que de demander à un membre de la famille d'aller récupérer les médicaments à leur place. Une répondante de Conakry dit :

[...] la maladie là est honteuse, surtout que je suis chez mes parents paternels. Donc, j'ai honte que les gens apprennent que moi j'ai le Sida. J'ai honte de dire à quelqu'un de venir chercher mes médicaments contre le Sida. Donc, c'est ça seulement qui fait que je ne peux pas envoyer quelqu'un [...] ils vont dire des commérages à mon insu [...]. Ces commérages ne sont pas bons pour moi [...] Ils vont me détester parce que j'ai cette maladie. Surtout, quand mon papa l'apprendra, il peut me chasser. Il peut me dire de quitter la concession. Donc, c'est tout ce que je suis entrain d'éviter [...] (IW13).

Deux autres répondantes parlent explicitement des enjeux reliés au dévoilement de leur statut et au rejet potentiel des enfants ou des coépouses.

Héé, la souffrance, j'ai souffert avec ma coépouse qui était avec moi ici, héé. Ma coépouse là même, a quitté ici à cause de ma maladie, elle est à Conakry maintenant. [...] elle est partie chez son enfant. Elle m'a laissée dans la maladie. Un peu je n'ai pas succombé, mais ah ! Dieu m'aide petit à petit (IW 2).

[...] mon fils n'est pas informé. Mes parents ne sont pas au courant de ma maladie. D'ailleurs, mon (autre) fils m'avait abandonné, c'est pourquoi ma sœur m'a amené ici [...] Mon fils a une femme qui ne sait pas garder le secret. Elle informera tout le monde ! ... (IW4).

Les conséquences négatives de la stigmatisation et de l'exclusion sur la poursuite du traitement antirétroviral sont bien présentes dans les propos de certaines

femmes comme le révèlent ces trois cas de dissimulation. Un premier cas particulièrement intéressant est celui d'une femme de Kissidougou (IW4). Au moment de l'entrevue, cette femme était dans un état critique. Malade, fatiguée et ne pouvant à peine se tenir debout et marcher à l'aide de sa canne, nous lui avons demandé si elle avait la capacité de participer à l'interview. Elle a accepté de nous parler et à la question sur les raisons de l'abandon du traitement ARV, cette femme a répondu en ces termes :

Il n'y a personne ici... Il n'y a personne. Ma petite sœur m'a envoyé au village. J'ai rebroussé chemin... (Silence...) Mais ce que je prenais c'est fini. Ah! Comment puis-je aller à l'hôpital madame, je ne peux pas marcher. Et je n'ai personne pour m'amener à l'hôpital, il n'y a personne (IW4).

Quand cette femme a des épisodes de diarrhée et de fièvre, son fils qui l'héberge à Kissidougou (ville au moment de l'entretien) et qui ne connaît pas la maladie de sa mère fait venir un infirmier de l'hôpital préfectoral qui administre des soins et prescrit des produits autres que les ARV.

La prise des ARV est terminée pour cette femme. Étant donné qu'elle est très malade, qu'elle ne peut pas marcher, ni se déplacer pour aller chercher ses médicaments, que son fils ne connaît pas son statut et qu'elle-même craint l'indiscrétion de sa bru, elle ne renouvelle pas son ordonnance. Ainsi, cette femme, âgée de 52 ans, est considérée, du point de vue de l'hôpital, comme « perdue de vue » depuis la date à laquelle elle devrait renouveler son ordonnance, soit depuis deux ans et trois mois maintenant.

Dans ce cas-ci et avec l'accord de Madame, nous (l'Association des PVVIH et la chercheure) avons entrepris d'informer et de sensibiliser le fils sur le statut de sa mère et d'assurer son retour à l'hôpital pour qu'elle obtienne les soins appropriés et qu'elle soit inscrite sur la liste de l'Association des PVVIH en vue de bénéficier du ravitaillement en nourriture.

Un deuxième cas de dissimulation chez les répondantes est celui d'un discours lié au mauvais sort. Il ressort des discours de certaines répondantes, qu'elles expriment la crainte de la famille sous forme de protection des parents. Une interviewée (IW5) explique qu'après le décès de son mari, elle vivait avec son père qui est aussi décédé; elle vit maintenant avec sa mère et ses deux sœurs qui sont encore jeunes. Depuis deux ans, elle gère seule sa maladie et n'a informé personne de son statut sérologique. Lorsque cette dernière prenait les médicaments antirétroviraux, elle les déposait dans sa chambre. Sa maman voyait les médicaments sans savoir de quel médicament il s'agissait. Cependant, cette répondante a été victime de stigmatisation. Compte tenu du fait qu'elle soit la personne en charge de la nourriture de la famille, elle s'est appuyée sur des discours de mauvais sorts pour expliquer le décès de son mari. En fait, il n'est pas rare de voir, en Guinée et en Afrique, l'utilisation de certains préjugés tels que telle personne serait tuée par telle autre qui emprunterait des méthodes occultes, la sorcellerie et autres pratiques comme explications de certains malheurs. C'est à cela donc, que cette répondante a recouru pour calmer sa mère en niant sa séropositivité au VIH et en lui disant que ce sont les Kourankos (habitants de la localité) qui auraient tué son mari, il ne serait donc pas mort de sida.

[...] la femme du directeur de l'école où mon mari enseignait au village est venue dire à ma mère « le mari de ta fille est mort du SIDA ». Puis, [...] je suis tombée gravement malade et couchée à l'hôpital. Tous les jours ma mère pleurait [...] elle pensait, et se disait moi aussi, ma fille doit mourir. Donc, dès que j'ai recouvré ma santé, j'ai conseillé la vieille. Je lui ai dit, ce qu'elle dit, ce que les gens disent là c'est faux [...]. Ce sont les Kouranko, parce que ce sont les Kouranko qui sont là-bas. J'ai dit ce sont eux qui ont tué mon mari. Donc, ce que la femme là dit, elle ment. Après cela, elle a cessé de penser, elle a eu confiance à ce que j'ai dit. Si je lui disais que c'était vrai, elle allait trouver la mort parce qu'elle n'a pas de mari et c'est moi qui l'aide pour la nourriture. C'est quand je vends le riz au marché qu'on mange [...] c'est ce qui m'a fait soupçonner. Je dis si je dis que j'ai cette maladie, elle n'allait pas avoir longue vie. Elle va rester entrain de penser jusqu'à trouver la mort (IW5).

Le fait que certaines PVVIH interrogées se cachent pour prendre les ARV est le troisième cas de dissimulation. C'est le cas de cette jeune fille de Conakry qui explique avoir arrêté de prendre ses médicaments depuis deux mois parce qu'elle craignait qu'on dévoile sa séropositivité à son père. Elle a peur d'être stigmatisée. Sa tante qui est venue à la maison et qui dort dans sa chambre n'arrête pas de lui demander quel médicament elle est en train de prendre. Cette tante vit avec son père à Dakar; elle risque donc d'informer ce dernier du statut de séropositivité de sa fille.

[...] quand je suis à la maison, je ne suis pas tranquille dans ma tête [...] j'ai peur d'être stigmatisée, j'ai arrêté maintenant de prendre mes médicaments [...] j'ai une tante à la maison, c'est elle qui me fatigue. Parce que nous sommes dans la même chambre. Elle vient d'arriver de Dakar. Donc, elle est dans ma chambre. Si non, quand elle n'était pas là, je n'avais pas de problème. Je prenais très bien mes médicaments. Mais, elle, dès qu'elle me voit avec les médicaments. Elle me demande, tu prends quel genre de médicaments ? Tu as quelle maladie ? [...] Chaque fois elle me demande de ça, chaque fois. Donc, j'ai peur qu'elle ne parte dire ça à mon papa parce que mon papa n'est pas informé (IW12).

Souvent, cette dernière se cachait en sortant de la chambre ou de la cour pour avaler ses comprimés : «Parfois même, si je veux prendre les médicaments, il faut que je sorte, aller ailleurs, prendre les médicaments. Oui, ou je sors hors de la cour, ou dans la cour» (IW12).

À la crainte de la stigmatisation et du rejet de la famille s'ajoute celle vis-à-vis de leur entourage (voisins, collègues, amis, la société). L'importance ou la force de ces réactions de stigmatisation y va parfois de la survie même des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) surtout quand cela touche les activités qui leur permettent de gagner leur vie.

5.2.2 Échapper à la stigmatisation grâce à la famille et au réseau

Si les personnes vivant avec le VIH/sida, sous traitement antirétroviral subissent des réactions qui entraînent de la stigmatisation, de la discrimination et de

l'exclusion de la part de la famille et de l'entourage, les discours des répondantes révèlent aussi que certaines d'entre elles échappent à ces réactions négatives. Elles arrivent à dissimuler leur statut de séropositivité, à s'approvisionner en ARV de façon inaperçue. Puis, elles peuvent prendre leurs médicaments en présence des gens sans aucun problème.

[...] personne ne savait que j'avais ça. Je viens, je prends ma dotation. Je prends tous les matins et puis ça passe quoi. Il n'y a pas de problème, je rentre. Donc, je n'avais pas d'influence extérieure quoi, pour être discriminé, ou stigmatisé... non. Ça passait inaperçu (IW11)

[...] À la maison chez moi je me sens bien, prendre les médicaments devant les gens ne gêne pas du tout. Il n'y a pas de problème en cela [...] Ça se passe bien dans notre concession et dans le voisinage, il n'ya aucun problème [...] (IW11).

Toutefois, il faut préciser que ces personnes arrêtent leur traitement ARV en évoquant d'autres raisons que la stigmatisation tels que les effets secondaires, croire être guéri, le manque de moyens, etc.

Par ailleurs, si les PVVIH interrogées craignent ou subissent des pratiques de stigmatisation de discrimination et d'exclusion, elles disent aussi bénéficier de l'aide de la famille et du réseau.

5.3 Rôle du réseau dans le déroulement de l'aide

Toutes les répondantes ont abordé la question de leur réseau de relations humaines et de son rôle dans le déroulement de l'aide. En général, la totalité des répondantes vivent dans une précarité extrême. Toutefois, selon les cas, certaines parmi elles bénéficient de l'aide de la famille, des enfants (aide financière, logement, nourriture, soins) alors que d'autres n'ont pas de réseau et supportent seules le fardeau de leur maladie, d'autres, disposent d'un réseau familial qu'elles ne peuvent mettre à profit de crainte de la stigmatisation et de l'exclusion.

5.3.1 Aide de la famille

Même si l'aide est circonstancielle ou insuffisante pour répondre aux multiples besoins, les répondantes affirment qu'elles bénéficient de l'assistance de la famille soit pour le logement, la nourriture et même pour l'accès aux soins médicaux. Certains récits expriment cette réalité. Une PVVIH interrogée explique qu'elle habite dans la concession de son père avec sa petite famille. Cette maison est construite par sa grande sœur; elle vit donc là avec ses trois enfants et elle parvient à subvenir à leurs besoins, grâce à ses parents qui viennent au secours parce qu'elle n'a pas de situation garantie au plan professionnel et au niveau du revenu. Une autre répondante est dans une maison en location et elle supporte seule le loyer et les charges de ses enfants. Cependant, elle précise avoir bénéficié de l'aide d'une vieille femme, qui est parente avec elle, pour aller à l'hôpital et accéder aux soins médicaux. Cette femme a beaucoup souffert, elle a perdu connaissance à un moment donné et elle est hébergée par son fils qui est gardien et qui s'occupe d'elle malgré des moyens assez précaires.

5.3.2 Aide des enfants

Les enfants constituent aussi un support financier. Ils font ce qu'ils peuvent comme l'a mentionné une répondante. Il s'agit souvent du ramassage et de la vente de bois mort permettant l'achat de nourriture, de certains médicaments modernes et traditionnels, au point où certaines personnes en dépendent : *Je ne sais plus, ce sont les enfants qui me le donnent. Ce sont eux qui savent (IW4)*. Et celles-ci : Quelquefois, si je n'ai pas de transport ou de nourriture, c'est mon garçon qui va chercher du bois mort, il prend la brouette, il va chercher du bois, il revend et nous achète à manger. C'est comme ça on se nourrit (IW2).

Les gens avec lesquels je vis, ce sont des enfants. Quand j'ai besoin d'argent, je leur demande de me donner de l'argent. Quand il me donne je vais acheter du cotrim, du fer, et les feuilles que je fais bouillir et que je bois tous les soirs. Les enfants veulent m'aider. Mais s'ils n'ont pas les moyens, ils ne pourront rien [...] Ah, ce sont des enfants, ils font ce qu'ils peuvent, ces enfants ne peuvent

rien faire pour moi à l'hôpital. Mais ils vont m'acheter les choses, faire mes commissions, etc. (IW9).

5.3.3 Peu d'aide sans les réseaux

Certaines répondantes sont mères, orphelines, elles sont aussi sans mari et ne comptent que sur leurs efforts personnels. Elles expliquent cette situation :

Je fais le petit commerce, souvent des oranges ou des maïs. Je vis avec ma fille, je n'ai pas de mari. Donc, je fais ce petit commerce, si je ne fais pas ça, je ne peux pas trouver à manger. Mon père est décédé, ma mère est décédée. C'est moi-même qui prends en charge ma dépense. Une femme si tu n'es pas mariée, tu n'as pas quelqu'un pour t'aider c'est difficile, c'est regrettable. Il n'y a personne qui puisse m'aider. Si je ne cherche pas pour moi, je n'aurai rien. Parfois, je reste à la maison, même mille franc je ne peux pas avoir. Donc, je me débrouille, le petit commerce (IW8).

Ah ! Comment puis-je aller madame, je ne peux pas marcher. Et je n'ai personne pour m'amener à l'hôpital, il n'y a personne (IW4).

Je suis tombée malade. Depuis 2008, j'ai commencé à faire le traitement, mais, ma mère est décédée, mon père est décédé. Je n'ai personne ici. Là où j'étais, ma tante m'a chassée et je suis retournée à Guéckédou (IW10).

5.3.4 Le réseau existe mais il ne peut apporter de l'aide

Le cas suivant illustre cette catégorie de répondantes qui dispose de réseau de famille, mais qui ne peut pas s'en servir à cause de la crainte d'être stigmatisée et rejetée. Cette répondante explique cette situation :

Ce qui m'empêche de continuer mon traitement s'explique par le fait que je n'ai pas quelqu'un qui peut aller prendre mes médicaments à l'hôpital lorsque moi-même je ne peux pas effectuer le déplacement pour des raisons de santé. D'ailleurs, je ne peux pas envoyer une autre personne chercher mes médicaments à l'hôpital. Je ne peux pas envoyer ma petite sœur, aucun enfant, je ne peux pas envoyer une autre personne de chez nous à l'hôpital pour aller prendre mes médicaments. C'est ce qui fait que j'ai abandonné la prise des médicaments en ce moment (IW13).

5.3.5 Le rapport à la maladie : entre croyances et pratiques culturellement ancrées

Les discours sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral s'appuient, bien évidemment, sur les croyances des personnes interviewées. Elles participent aussi des explications de la maladie et des comportements éventuellement adoptés. L'assiduité à un traitement dépend de l'acceptation et de la reconnaissance que l'on a de la maladie à traiter et aussi du traitement. Les différentes façons d'agir renvoient au processus de socialisation, mais aussi au contexte dans lequel elles se déploient.

Aussi, comme nous le verrons dans la présente section, des femmes renvoient les explications de l'assiduité ou de l'arrêt de leur traitement à Dieu ou au mauvais sort. Certaines, disent avoir recours à des modes de traitements traditionnels ou religieux basés sur l'ingestion de plantes, de feuilles, de poudre et autres produits, tandis que d'autres, ont recours à des traitements impliquant l'automédication avec des produits pharmaceutiques modernes.

5.4 La responsabilité : Dieu ou diable

Certaines personnes vivant avec le VIH, ayant abandonné le traitement antirétroviral, disent s'en remettre à la volonté divine. Pour ces répondantes dont les principales causes de l'abandon du traitement antirétroviral seraient le manque de nourriture, le fait de revenir à un statut de séronégativité après avoir été identifiées comme séropositives ou encore les effets secondaires des médicaments expliquent leurs situations par la puissance divine et s'en tiennent à celle-ci.

On est dans les mains de Dieu, c'est lui seul qui protège. [...] La maladie là, je veux que Dieu nous guérisse. Que Dieu nous donne une bonne opportunité pour guérir, Qu'il nous aide à avoir de l'espoir pour que je guérisse [...] (IW8).

S'agissant de l'éventuelle alternative de rechange aux antirétroviraux, une des répondantes déclare qu'elle suit la volonté de Dieu. Elle ne prend aucune médication traditionnelle ou moderne (ARV).

[...] je ne prends pas d'autres médicaments [...]. Moi, en tout cas, comme tout dépend de la volonté de Dieu, [...] depuis que ça m'a attaqué, avant que je ne sache, la maladie là je prenais les médicaments traditionnels, mais depuis que j'ai su, j'ai arrêté de prendre des médicaments des blancs, je ne prends pas les médicaments des noirs (IW6).

Par ailleurs, lors des entretiens, certaines personnes interrogées ont évoqué l'idée en regard de leur maladie, de leur traitement ou des effets de ceux-ci, qu'on leur a jeté un mauvais sort. Cette croyance est tellement profonde qu'une partie de ces femmes sont allées consulter des voyants.

C'est le cas de cette répondante qui explique ne pas savoir si ce sont les médicaments qui sont responsables de l'apparition de boutons sur son corps ou si c'est la maladie. Compte tenu de l'ampleur de la maladie et des démangeaisons, elle a pensé à un mauvais sort que des africains lui auraient jeté.

Ah, moi aussi je ne sais pas si ce sont les médicaments qui font sortir les boutons, si les médicaments ont trouvé la maladie qui sort cela sur moi... je ne sais vraiment pas... Parce que j'ai été consulté un voyant pour voir [...] Moi-même, je me disais qu'on m'avait jeté un mauvais sort... [...] Humhum, me jeter un mauvais sort des africains...vu l'ampleur de la maladie sur mon corps. Car tout mon corps me démangeait, donc j'ai eu peur si ce n'était pas quelqu'un qui m'a jeté le sort [...] (Silence). (IW6).

Notons qu'en Guinée, c'est une tradition de consulter des personnes qui auraient des pouvoirs de savoir des choses de la vie qui relèvent du passé, du présent ou de l'avenir. Ces voyants sont appelés des marabouts, des charlatans et autres. Par habitude, les gens consultent des voyants et non des médecins quand ils sont confrontés à des situations difficiles ou qu'ils ont tardé à trouver une solution et pour lesquelles, ils ont vu leurs parents, grands-parents ou autres personnes de référence recourir à ces voyants pour résoudre ce genre de problèmes. Dans le cas du VIH/sida, il est encore incompréhensible pour les PVVIH que leur maladie soit inguérissable. Cette responsabilité est souvent attribuée à une autre cause d'ordre socioculturelle (sorcellerie, maraboutage, mauvais sort, punition de Dieu...) et non pas scientifique

(biologique). C'est pourquoi, nous verrons, dans la section suivante, qu'au lieu d'utiliser les ARV, les personnes interrogées diront recourir à des manières traditionnelles de se soigner.

Les personnes interviewées ont aussi mentionné recourir au traitement « surnaturel » à la place des antirétroviraux. C'est ainsi que certaines répondantes ont recours aux prières des « sages » pour remédier à leurs maladies. Une des répondantes explique que, depuis que des prières ont été associées aux médicaments traditionnels, elle va mieux.

Nos sages sont venus faire des prières pour moi. Maintenant je remercie Dieu parce que je vais mieux [...] Parce que des prières ont été faites pour moi parce que nous sommes des chrétiens [...] Je ne dormais pas, je ne mangeais pas, mais depuis que des prières ont été faites pour moi, aussi les médicaments traditionnels, donc, je remercie Dieu puisque je vais mieux. Je ne me moque pas des docteurs. Ils ont fait aussi leur mieux (IW3).

5.5 Comment se soigner : approches traditionnelles et modernes

Cette étude, il faut le rappeler, s'est penchée sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral. Étant donné qu'en principe la maladie du sida nécessite un traitement à vie, les personnes interrogées trouvent des alternatives pour faire face à la maladie après avoir abandonné les ARV. C'est ainsi que le recours au traitement traditionnel (pharmacopée, plantes...), au traitement religieux (prières) et au traitement médical (médicaments des blancs) constituent autant de solutions de rechange aux médicaments antirétroviraux. Il faut aussi rajouter que certaines répondantes disent qu'elles choisissent tout simplement de rester sans rien faire et comme nous le disions précédemment, elles s'en remettent à la volonté de Dieu.

À noter que toutes ces solutions de rechange constituent, à la fois, des raisons d'avoir abandonné le traitement antirétroviral ou surtout, des facteurs de maintien de l'abandon.

5.5.1 Traitement traditionnel

Un grand nombre de répondantes ont dit avoir eu recours aux formes traditionnelles de traitement au moment de l'arrêt du traitement antirétroviral. Il faut savoir que la société guinéenne accorde une grande importance à la tradition. Selon le Plan National de Développement Sanitaire de la Guinée (PNDS, 2004) quelques études menées sur l'itinéraire thérapeutique montrent que la majorité des malades commencent ou terminent leur période de soins en médecine traditionnelle. De plus, lorsque certains signes¹³ apparaissent, la personne n'est jamais conduite à une structure de soins «modernes», sauf en phase terminale. Ceci montre bien l'importance accordée à la médecine traditionnelle par la population et comme modalité d'expression des options thérapeutiques (PNDS, 2005-2014 :10).

Ainsi, plusieurs répondantes s'entendent pour dire que la prise des médicaments traditionnels (feuilles, poudre, etc.) s'avère un traitement efficace pour soigner diverses problématiques médicales liées au VIH/sida. Certaines d'entre elles reconnaissent les bienfaits de ces médicaments traditionnels, mais affirment ne pas vraiment les connaître. Deux femmes interrogées sont allées au village pour bénéficier d'un traitement traditionnel. On a fait bouillir un certain type de feuilles, les personnes en ont bu le liquide et se sont servies de celui-ci pour se laver. Elles affirment recouvrir leur santé grâce à ces feuilles.

Quand j'ai quitté l'hôpital, j'ai fait assez de temps dans la prise des médicaments traditionnels. [...] la grande sœur à ma maman m'a prise, elle m'a envoyé pour le traitement traditionnel. J'ai eu le médicament, je l'ai pris et j'ai recouvré ma santé. Les maux de ventre que j'avais, je ne dormais pas, je ne mangeais pas aussi. J'ai commencé à manger. Maintenant, je dors. Même la constipation que j'avais fréquemment s'est arrêtée [...] Je ne peux pas connaître ces feuilles parce que quand tu es malade tu ne peux rien comprendre. On préparait les médicaments pour me les faire boire [...] Je ne connais pas le nom de ce médicament. Nous, nous sommes en ville ici, le matin, nous allons au marché pour chercher de quoi manger [...] la grande sœur à ma maman est

¹³ L'ictère, par exemple.

venue me prendre pour aller dans la brousse pour le traitement traditionnel. Moi je ne dormais pas, je ne dormais ni la journée, ni la nuit. Mais, depuis que je suis revenue de là-bas, je remercie Dieu (IW3).

Je prends les médicaments qui sont au village. Je me lave avec ça et bois. Je ne connais pas leur nom [...] Je cueille les feuilles que je fais bouillir et bois. [...] Je prépare, je mets sur le feu, quand ça bouille très bien je dépose, après, je me lave avec (IW10).

D'autres répondantes, par contre, ont une bonne connaissance de ces produits et savent identifier les feuilles qu'elles utilisent. Une répondante obtient les feuilles par l'entremise d'une vieille au village ou parfois elle les achète au marché. Elle explique :

J'ai arrêté les médicaments ARV là maintenant. C'est la vieille, qui sort les médicaments, les feuilles là. C'est ce que je suis en train de prendre. [...] Si je sens que ça ne va pas sous mon corps, comme je sais maintenant, je prépare, je me lave et je bois. [...] Des fois je les achète au marché et des fois, je les cherche en brousse. Comme on est logé à Limanya, en brousse là-bas, je peux en chercher. Je ne connais pas les noms en français. Mais je connais dans ma langue, c'est péboyoy, en Kissi, péboyoy et pébonga [...] Et les feuilles [...] parce qu'on a dit que c'est la gonococcie, les feuilles là encore. Je mélange ça. Même à l'heure là, le matin encore je l'ai mis dans l'eau. C'est en brousse que ça se gagne. Si mon ventre me fait mal, si je bois ça, les feuilles là, ça s'arrête (IW5).

Il ressort également des déclarations de cette répondante qu'elle utilisait parallèlement les médicaments traditionnels et modernes.

Sauf le paracétamol que j'ai commencé à prendre. Je prends le paracétamol, chloroquine comme ça avec les feuilles. Quand on prenait les médicaments ARV, on nous donnait aussi le paracétamol et la chloroquine, tous les jours, on prenait ça. Si j'ai le corps chaud, je prends et puis ça passe. (IW5).

Une autre répondante, quant à elle, utilise une poudre traditionnelle qu'elle a trouvée à Abidjan en Côte d'Ivoire, par le biais d'une amie.

Arrivée à Abidjan, il y avait une de mes amies, elle prenait un produit traditionnel sous forme de poudre qu'on met dans l'eau de café. Si on veut, on

peut mettre du lait, mettre du sucre et boire c'est comme du café. Mais depuis que j'ai commencé à prendre ce médicament, je mange bien, je ne sens pas beaucoup de fatigue. Quand je marche comme ça, je ne me fatigue pas. La maladie aussi vraiment a diminué un peu. Un peu depuis que j'ai commencé à prendre ce médicament traditionnel sous forme de poudre ; jusqu'à mon retour en Guinée ici encore [...] C'est une poudre qui est comme du chocolat. La couleur de ce médicament que je prenais était le chocolat, c'est fini pour le moment, sinon, j'allais vous le montrer. Ce produit m'a fait assez de bien. Mais cette poudre là, depuis que j'ai commencé à la prendre, le ventre ne fait pas de diarrhée beaucoup [...] vraiment avec ça, ça va mieux. (IW11).

Cette répondante précise qu'en cas de manque de cette poudre, elle alterne avec le cotrimoxazole qui la soulage bien aussi.

Si ça finit, quand la tête reprend à me faire mal et que ça chauffe, je prends du cotrim, le cotrim contre la toux, quand je prends ça vraiment ça se calme un peu, l'antibiotique. Quand je prends le cotrim là, je prends un le matin, un la journée et un le soir, je me couche, je mange puis ça passe. (IW11).

En effet, si certaines personnes interrogées ont apprécié l'utilisation des médicaments traditionnels à la place des antirétroviraux ; d'autres, par contre, affirment utiliser ces médicaments traditionnels tout en reconnaissant que ces derniers ne soient pas aussi efficaces que les antirétroviraux. Ces personnes suggèrent avoir recours aux médicaments traditionnels parce qu'elles n'ont pas de revenus. Le cas de cette répondante est particulièrement intéressant.

Depuis mon retour de la Préfecture Siguiri, je me lave avec les produits traditionnels, la pharmacopée. Et je suis consciente que la pharmacopée que j'utilise ne me satisfait pas du tout. Seuls les produits de l'hôpital me sont efficaces. Avec les produits traditionnels, je bois et je me lave avec ça, mais cela ne me soulage pas autant que les produits modernes (ARV). Ce sont les petites feuilles d'akasia, les feuilles d'avocatiers, mais même si j'utilise ça la nuit, je ne dors pas [...] Et moi, je ne travaille pas. C'est pourquoi j'utilise les produits traditionnels. Un jour, mon grand frère m'avait même fait cette remarque en disant que le produit que je prenais avant les ARV allait mieux avec moi que maintenant. Il m'a aussi dit de partir voir les gens là, pour qu'ils me donnent à nouveau les médicaments (IW7).

5.5.2 Traitement «des blancs»

La question du traitement médical liée aux médicaments modernes dits de « blancs » a été abordée lors des entrevues. À noter que tout produit pharmaceutique moderne est considéré par les répondantes comme relevant de la nouveauté. Cette expression *médicaments de blancs* est la contrepartie de *médicaments de noirs*; ces derniers étant traditionnels.

Certaines répondantes déclarent recourir à l'automédication en prenant, de leur propre gré, divers produits pharmaceutiques. Ce traitement et la posologie repose sur l'expérience personnelle de chacune d'entre elles. Les médicaments qu'elles prennent le plus souvent sont : le SRO (sels de réhydratation orale), le B-complexe, le FAF (Fer acide Folique), le paracétamol, la quinine, le Cotrimoxazol, les injections (non précisé), le métronidazol, le sérum (perfusion). Selon ces femmes, au moment où elles prenaient les ARV, les médecins leur prescrivaient d'autres produits quand elles avaient certaines malaises. On peut faire l'hypothèse que cette pratique est devenue courante chez ces personnes vivant avec le VIH (PVVIH) car plus de la moitié des personnes interviewées prennent ce genre de médicaments à chaque fois qu'elles sont malades. L'une des répondantes explique :

Souvent j'achète les produits tels que : SRO, B complexe et le faf, parce que tu sais que Faf aide pour le sang, aussi si je gagne de l'argent, je vais acheter de la viande pour me faire remonter un peu. En plus, j'achète du paracétamol pour mille francs, j'achète la quinine à mille francs, je prends ça [...] Tu sais, au moment où je prenais les médicaments (ARV), le médecin me prescrivait l'ordonnance. Il me prescrivait la quinine, quand je viens, je lui disais j'ai le palu, je vomis, il me demandait tu n'as pas de quinine dans ton corps ; je disais non, non. Il prescrivait, j'allais à la pharmacie de l'hôpital s'il y en a je prends, si non, je reviens le voir, je lui dis, je n'ai rien trouvé. Il me disait souvent d'aller en ville pour acheter les produits parce qu'il n'y avait pas de médicaments à l'hôpital. Mais hé dieu, quinine mille francs, paracétamol mille francs! [...] (IW6).

Plusieurs répondantes ont spécifié que depuis qu'elles ont arrêté les ARV, elles ont des problèmes associés à la maladie (diarrhée, vomissement, maux de tête, grippe), elles prennent soit du SRO, du metro du cotri, du paracétamol... puis leur état de santé s'améliore. Elles expliquent :

J'ai fait huit mois sans prendre les médicaments ARV, les médicaments sont finis. C'est dans ça je suis restée, la maladie a fait rechute, la maladie s'est aggravée, je faisais la diarrhée, je vomissais. Ça s'est aggravé. Ma fille est partie acheter des médicaments, SRO et cotri, elle m'a donné, j'ai pris. J'ai pris SRO là jusqu'à 5 litres, jusqu'à 6 litres. Depuis que ça s'est passé, je suis rétablie (IW2).

Si je tombe malade, j'achète cotrim et pour les maux de tête, paracétamol c'est fini... et quelques médicaments de maux de ventre. Si je gagne 2000 fg, j'achète les médicaments, j'ai oublié leurs noms. Ce sont des comprimés. Si c'est les maux de tête qui commencent, je vais à la pharmacie j'achète les paracétamols et les cotrim. Ce sont ces produits que j'achète, si je gagne 1000fg ou 2000fg, j'achète. Si je prends ces produits ça s'améliore. C'est à Guéckédou que j'ai su ça (IW10).

Le seul médicament qui me soulage pour le moment, c'est le cotrim que je prends de moi même. En plus, à l'heure là, je mange bien si je gagne, en ce moment je ne fais même pas le carême. Présentement que cette poudre est en rupture avec moi, si j'ai des malaises je prends du cotrim. [...] quand la tête reprend à me faire mal et que ça chauffe, je prends du cotrim, le cotrim contre la toux, quand je prends ça vraiment ça se calme un peu, l'antibiotique. Quand je prends le cotrim là, je prends un le matin, un la journée et un le soir, je me couche, je mange puis ça passe (IW11)

Une autre répondante, contrairement à celles qui précèdent, ne prend pas les produits de sa propre initiative. C'est son fils qui fait venir un infirmier à la maison pour lui administrer des traitements autres que les ARV. Car ni son fils ni l'infirmier ne connaissent le véritable état de santé de cette femme. Ils ne savent pas qu'elle est séropositive.

5.6 Conclusion

Ce chapitre nous a permis de constater la diversité des enjeux qu'impliquent les dimensions socioculturelles de l'abandon du traitement antirétroviral. Les discours des personnes interrogées montrent que la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sont des faits réels dans les milieux des PVVIH (famille et entourage); ceux-ci ont favorisé les comportements d'abandon du traitement antirétroviral. Toutefois, certaines personnes interrogées ont aussi bénéficié de support des familles et de l'entourage dans la gestion de leur maladie, même si ce support reste insuffisant. Il a été également présenté dans ce chapitre, les croyances et les pratiques culturellement ancrées chez les PVVIH en matière de traitement traditionnel, religieux, les autres médicament dit de blancs, de leur maladie pendant qu'elles ont abandonné le traitement antirétroviral.

Ces thématiques sont très peu abordées dans la recherche empirique et la littérature scientifique. Du moins dans le contexte guinéen, elles mériteraient que l'on s'y attarde davantage pour comprendre encore avec plus de précisions les motifs d'ordre socioculturel de l'abandon des ARV.

CHAPITRE VI

DIMENSIONS LIÉES AUX PRODUITS ET AU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ

6.1 Introduction

Après avoir cherché à connaître l'opinion des répondantes sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral en regard des dimensions économiques et socioculturelles, il est question, dans ce chapitre, du lien entre les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le système de soins de santé. Ce chapitre traite des conditions d'accès au traitement, des conséquences de prendre ou de ne pas prendre les ARV et du rôle des institutions médicales dans le déroulement de l'aide.

6.2 Conditions d'accès au traitement ARV

Selon le cadre Stratégique National de lutte contre le sida (2008-2012) en Guinée, la «Prise en charge médicale et nutritionnelle des PVVIH» constitue le deuxième axe stratégique. Cet axe stratégique comprend cinq domaines d'actions prioritaires dont le «renforcement de l'accès au traitement par les ARV et autres thérapies validées» qui représente le troisième domaine prioritaire (CSN, 2008-2012).

C'est ainsi que nous avons cherché à comprendre dans le cadre de notre recherche sur l'abandon du traitement antirétroviral, quelles sont les conditions concrètes qui permettent ou qui entourent l'accès à ce traitement antirétroviral? Plusieurs thématiques ont été abordées. La distance, la manière à travers laquelle les

PVVIH accèdent à leurs traitements ARV (au sens de la facilité ou de la difficulté d'accès), le manque de disponibilité des médicaments antirétroviraux et la difficulté de suivre les consignes médicales sont des thématiques qui ont été évoquées lors des entretiens, et qui figuraient parmi les grandes préoccupations des personnes interrogées.

Certaines répondantes ont eu plus facilement accès aux ARV à travers certaines de leurs relations qui sont des membres du personnel médical alors que d'autres, les ont obtenues dans des conditions difficiles. Celles qui bénéficient d'un réseau proche ont eu accès aux ARV aussitôt après avoir été diagnostiquées séropositives au VIH/sida. C'est le cas d'une femme qui, par exemple, explique qu'une de ses tantes qui travaille à l'hôpital lui a demandé de voir le médecin. Ce dernier lui a annoncé que, parce que son mari était mort du sida, qu'elle a malheureusement, elle aussi, cette maladie. Le médecin lui a alors donné les médicaments ARV.

Lorsqu'on a commencé à me donner le médicament, j'étais guérie, je n'avais pas de maladie, je n'avais rien. Dès que j'ai quitté le village, on a fini les funérailles de mon mari, c'est au retour que madame X là m'a dit j'ai besoin de toi il faut me trouver à l'hôpital demain. Le lendemain, je suis venue, elle m'a dit il faut partir chez docteur Z, il va t'expliquer la maladie qui a tué ton mari. Donc, lorsque je suis partie chez docteur Z, il m'a expliqué tout [...] après ça il m'a donné le médicament. Il m'a sensibilisée, il a dit il faut prendre les médicaments, il n'y a rien (IW5).

Quand on n'a pas de réseau, il est parfois plus difficile d'obtenir rapidement la médication requise. On va alors subir plus longtemps les effets de la maladie, on risque aussi d'épuiser ses ressources financières déjà maigres avant d'obtenir les ARV. C'est le cas de cette répondante qui a attendu un long moment avant de bénéficier de l'aide d'une parente qui est aussi membre du personnel médical.

[...] Quand la maladie m'a attaqué pour une deuxième fois j'étais paralysée. Je ne pouvais pas me lever. Je faisais tout dans la maison [...] grâce à cette vieille, parce qu'on est apparenté [...] elle travaille à l'hôpital, j'ai demandé à ma fille d'aller l'appeler [...] A son arrivée, elle m'a dit héé tu souffres ! J'ai répondu

[...] la souffrance m'a eu parce que je n'ai personne à l'heure actuelle, pour m'aider, ma mère est décédée, mon père est décédé [...] l'argent que j'avais est fini, mais dieu est grand. Elle m'a aidé, on est allé à l'hôpital, j'ai fait des examens de sang, de selles, J'ai eu les médicaments (IW3).

Un autre facteur important concernant l'accessibilité aux ARV est l'emplacement physique du service de soins de santé et la capacité pour une personne d'y recevoir les soins. Le problème d'accessibilité aux médicaments antirétroviraux a été associé à la distance entre le lieu d'habitation de la personne et celui de la distribution des soins. Les PVVIH interrogées à Kissidougou ont souligné l'absence des ARV dans leur préfecture de résidence, ce qui les obligeait à aller se faire soigner dans une autre préfecture, loin de chez elles (Guéckédou à 180km). Alors que les PVVIH de Conakry quant à elles, vont se faire soigner dans des centres de soins situés loin de leurs communes de résidence

Les coûts directs liés au traitement antirétroviral constituent un obstacle important à l'accessibilité aux soins chez les PVVIH. En Guinée, les coûts des ordonnances de médicaments, des examens de laboratoire et ceux du transport pour se rendre aux centres de soins restent hors de portée pour les PVVIH qui n'ont pas d'emploi, de revenus et qui vivent dans des conditions d'extrême pauvreté. Ainsi, comme nous l'avons vu, plusieurs répondantes disent qu'elles n'ont pas d'argent pour payer le transport urbain à Conakry, et interurbain de Kissidougou à Guéckédou, et parfois entre Kissidougou et Faranah (139km) où doivent aller les PVVIH de Kissidougou pour faire des examens qui ne peuvent être faits à l'hôpital de Kissidougou faute d'équipements appropriés.

6.2.1 Disponibilité matérielle des ARV

Le rapport UNGASS (2010) indique qu'il y a une nécessité de poursuivre et d'accélérer le processus de décentralisation effective de la prise en charge (PEC) du VIH/sida. L'intégration de la prise en charge et du suivi thérapeutique des PVVIH se fait de manière progressive en Guinée. Le nombre de structures sanitaires abritant des

sites de prise en charge et du suivi-ARV est passé de 11 en 2006, à 22 en 2007, de 33 en 2008 et de 46 en 2009; trois de ces sites ne sont pas fonctionnels par manque d'intrants. Le lot de sites le plus important est concentré à Conakry, la capitale, où environ 75% des PVVIH sont prises en charge contre 20% dans les hôpitaux régionaux. Les autres (5%), sont prises en charge dans les hôpitaux de 10 districts sanitaires sur les 33 que compte le pays, (Rapport UNGASS, 2010).

Cette question de la disponibilité du traitement antirétroviral tourne autour de plusieurs aspects : Premièrement, le retard dans l'intégration de la prise en charge médicale par les antirétroviraux à l'hôpital préfectoral de Kissidougou, qui obligeait des gens de Kissidougou à aller à Guéckédou pour avoir les ARV ou les PVVIH de Conakry à aller loin de leur commune de résidence. Une des répondantes l'explique :

Je ne suis pas partie à l'hôpital parce qu'on disait que le traitement se fait à Guéckédou et non à Kissidougou ici. Il n'y avait pas de médicaments ici. C'est pourquoi je ne suis pas venue les voir à l'hôpital. Le médicament était disponible à Guéckédou. C'est là on m'a dit de partir à Guéckédou. J'ai appelé mon fils et je lui ai dit de m'envoyer de l'argent. C'est cet argent que j'ai pris pour le transport. Comme je me suis soignée ici et ça n'allait pas, c'est ainsi que je suis partie à Guéckédou (IW9).

Deuxièmement, le manque d'informations des PVVIH d'une part, sur la disponibilité et la gratuité des ARV à l'hôpital préfectoral de Kissidougou et dans certaines structures de santé à Conakry au moment où ces mesures ont été mises en place. D'autre part, sur la possibilité de transfert de dossier médical entre les structures sanitaires. Durant ces récentes années, le problème de disponibilité des ARV causant un problème de transport est lié, en bonne partie, au manque d'informations sur l'emplacement des nouveaux centres de soins offrant des antirétroviraux ce qui est source d'abandon chez quelques répondantes.

À Conakry, des répondantes continuent de fréquenter des centres de prises en charge situés loin de leur commune de résidence. Par exemple : l'une quitte Matoto

pour aller à l'hôpital Donka dans la commune de Dixinn; un autre, de la commune de Kaloum au centre médical communal (CMC) de Matam à la commune de Matam. Dans tous les cas, ces déplacements coûtent chers et les répondantes ignorent que, depuis quelques années, il y a d'autres centres de prise en charge dans leurs communes.

À Kissidougou, les PVVIH interrogées n'avaient pas d'informations sur la disponibilité et la gratuité des ARV à l'hôpital de Kissidougou. Pour elles, le VIH/sida se soigne à Guéckédou.

Lorsque je suis tombée malade, je suis venue à l'hôpital ici, j'ai commencé à prendre les médicaments mais ce n'était pas au compte du Gouvernement, j'ai acheté les médicaments. Mais ces médicaments n'étaient pas efficaces. [...] Je suis encore retournée à Guéckédou chez ma tante que je n'ai pas trouvée. À Guéckédou, j'ai gagné les médicaments là-bas, après je suis venue en ville ici. Quand je prends les médicaments ça va mieux, après deux mois ou trois mois, je vais prendre encore d'autres médicaments. Et depuis que je suis venue ici, je n'ai pas gagné de médicament encore depuis 2008-2009 [...]. Je n'ai pas entendu que l'hôpital qui est à Guéckédou est à Kissidougou ici aussi.... [...] j'avais entendu qu'il y avait des médicaments à Guéckédou contre le VIH/sida (IW10).

De plus, les PVVIH se disaient qu'après avoir commencé leurs traitements antirétroviraux à Guéckédou, elles ne pouvaient pas être reçues à l'hôpital de Kissidougou.

[...] mon fils est venu et il a envoyé un peu d'argent, nous sommes parti à l'hôpital, on a acheté beaucoup de médicaments chez Y ça n'a servi à rien. J'ai dis maintenant que j'entends dire qu'on soigne les gens à Guéckédou, ils n'ont qu'à m'envoyé là-bas. Ils m'ont envoyé à Guéckédou. J'ai fait trois mois à un an. Ensuite ils m'ont libéré, je suis revenue [...] Je suis venue maintenant, je suis découragée. Je me suis dit ah, que je suis à Guéckédou, peut être, si je viens ici, ils ne vont pas me prendre. Il ne faut pas que je mente, je ne suis pas parti. Si j'étais allée j'aurai pu dire que je suis allée et je n'ai pas eu de médicaments, mais je ne suis pas partie. Parce que quand je partais à Guéckédou, les médicaments n'étaient pas ici, et comme j'ai commencé à Guéckédou, j'ai pensé que peut être, ils ne vont pas me prendre ici. Je suis

restée dans ces doutes là maintenant, je ne sais pas quoi faire. C'est pourquoi je ne suis pas partie. Je ne gagne pas de médicaments et je ne suis pas complètement guérie (IW9).

D'autre part, il s'agit de la méconnaissance de la possibilité de transférer officiellement son dossier médical de Guéckédou à Kissidougou. Cette répondante dit qu'elle ne peut pas avoir les ARV à Kissidougou parce que ses papiers médicaux sont à Guéckédou. Elle exprime même une doléance afin d'avoir ses médicaments sur place à Kissidougou sans se déplacer pour aller à Guéckédou :

Aidez-nous, aidez-nous, oui, s'il y a les médicaments ici. Si cet hôpital peut nous donner les médicaments ici, laissez-nous ici maintenant parce que je suis d'ici, voilà tout près de ma concession [...]. Parce que nous serons épargnés du problème de transport et nous pourrons prendre les produits régulièrement, nous pourrons respecter les rendez-vous (IW2).

Troisièmement, notons la difficulté de suivre les consignes médicales. Lors des entretiens, les discours des répondants ont révélé que certaines PVVIH ont de la difficulté à suivre les consignes médicales. Ces personnes sont, dans la grande majorité, analphabètes, elles ne savent ni lire, ni écrire, elles ne comprennent pas les consignes et elles sont parfois confrontées à de mauvaises explications.

Cette répondante, il faut le rappeler, est une femme âgée de 52 ans selon le registre de l'hôpital. Elle est « perdue de vue » à l'hôpital depuis le 24 mai 2008 date à laquelle elle devrait renouveler son ordonnance, soit deux ans et trois mois après avoir abandonné son traitement ARV. Elle se trouve dans un état très critique de souffrances, de pauvreté et de misère. C'est ainsi que sa dotation en ARV est terminée, étant donné qu'elle est très malade, qu'elle ne peut marcher, que son fils ne connaît pas son statut, elle ne renouvelle pas son ordonnance. Toutefois, cette répondante est tellement ignorante, qu'elle ne suit rien et ne comprend rien au traitement. Elle dispose de boîtes vides d'antirétroviraux et une autre pile de médicaments, mais, elle ne sait pas la différence entre ces médicaments.

Je ne sais plus, ce sont les enfants qui me les donnent. Ce sont eux qui savent [...] je prends ce qu'on me donne, on me dit ouvre ta bouche, c'est le médicament contre ta maladie, j'ouvre ma bouche et on met là dedans. [...] je ne connais pas la différence entre les autres produits là et ces ARV en question (IW4).

Quatrièmement, les cas de rupture de stock des ARV enregistrés à Kissidougou, selon certains responsables, sont dus à des difficultés d'acheminement des produits à partir de Conakry, la capitale qui est située à plus de 600km de la préfecture de Kissidougou.

6.3 Effets constatés de la prise et de l'abandon des ARV

Nous avons cherché à connaître les opinions des répondantes sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral en regard de la prise médicamenteuse. Nous leur avons demandé de nous parler de la manière dont se passait la prise des médicaments antirétroviraux ? Elles ont évoqué une diversité de réponses en lien avec les effets autant pour la prise des ARV que pour leur abandon.

6.3.1 Effets de la prise des ARV

Le Guide pratique des effets secondaires des médicaments antirétroviraux, CATIE (2006), indique que ceux-ci peuvent compromettre sérieusement la vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). Ils sont susceptibles de provoquer des effets secondaires assez importants, dont l'intensité peut varier selon les individus et le type d'ARV. Ces effets peuvent être légers pour certaines personnes, désagréables pour d'autres et, pour certaines, la médication pourrait mettre en danger leur vie. Majoritairement, les PVVIH éprouvent des effets secondaires quand elles prennent les ARV : maux de tête, perte d'appétit, diarrhée, nausée et vomissement, fatigue, douleurs musculaires, gaz et ballonnements, problèmes cardiovasculaires, distorsion corporelle et lipodystrophie, diabète, calculs rénaux, etc. (CATIE, 2006). Ce type

d'affections peut aussi persister ou être présents chez les PVVIH qui ont arrêté le traitement antirétroviral.

Au-delà de ce que l'on retrouve dans la littérature sur les ARV, les répondantes ont mentionné certains problèmes particuliers : enflure au visage, démangeaison, boutons, douleurs corporelles, maux de ventre, maux de tête, vomissements, fièvre intense, vertiges, tremblements du visage, yeux qui chauffent, incapacité de marcher, coups de chaleur, etc.

Certaines personnes interrogées affirment que la prise des antirétroviraux les a rendu davantage malades et a produit diverses réactions les empêchant d'accomplir leurs activités quotidiennes. Or, pour elles, on prend un médicament pour guérir et non pour devenir davantage malades.

[...] Dès que j'ai commencé à prendre ces médicaments, deux semaines après, je suis tombée gravement malade [...]. Quand je prends comme ça, [...] si je vais au marché, ma figure tremble, j'ai des vertiges. Je peux me coucher jusqu'à 30 minutes [...] J'ai arrêté parce que mon corps était toujours chaud, j'avais les maux de ventre, les maux de tête, [...] et puis encore ma figure tremble [...] Donc [...] ça me rendait plus malade [...]. C'est les conséquences là [...] j'avais peur et dis si je continuais à prendre, ça allait me faire du mal un jour [...]. (IW5).

Ils m'avaient donné le médicament [...] Mais, le jour que je l'ai pris, je n'ai pas dormi la nuit. J'ai eu mal au ventre, mon ventre faisait du bruit kour-tou-tou-tou..., on dirait que mes intestins sortaient, ça a chauffé mon ventre, [...] je ne pouvais même pas me redresser pour marcher. Je me courbais sur mon ventre. [...] Ce qui a fait que je n'ai pas continué à prendre, c'est parce que, on dit prend du médicament même si tu vas à l'hôpital, pour que tu guérisses non ? Mais, si tu prends le médicament, la maladie s'aggrave, ce n'est pas ton remède (IW3).

D'autres femmes expliquent avoir eu très peur de prendre ces médicaments au risque d'en mourir.

[...] Ça, j'avais peur de prendre les produits. J'avais peur parce qu'à chaque fois que je prenais, vraiment, j'avais des problèmes. Donc, je me suis dis que vraiment au lieu que je meurs, vraiment je préfère abandonner (IW11).

Ainsi, bien que le caractère inévitable de la mort soit généralement admis dans toutes les sociétés, la peur de cette réalité inconnue hante chaque individu. La hantise de la mort se développe davantage quand on vit dans un état de souffrance, de maladie grave. Toutefois, si des recettes traditionnelles, religieuses et culturelles facilitent l'acceptation de ce fait, à la fois, imprévisible et attendu par tous et chacun, il est aisé de constater que chaque personne usera de tous les moyens possibles pour éloigner la mort. Les différentes modalités d'agirs que les personnes interrogées ont développé constituent des manières de se soigner autrement qu'avec les ARV et de tenter de s'éloigner de la maladie et de la mort (chapitre 7).

Pour certaines PVVIH rencontrées, la prise des antirétroviraux a déclenché la peur d'être davantage malade. Et elle pleurait sans cesse. Elle a alors décidé d'arrêter la prise des médicaments ARV (IW6).

Certaines répondantes ont déclaré être fatiguées à cause de la prise des médicaments et, compte tenu de l'ampleur des conséquences causées par les effets secondaires sur leurs personnes, elles ont préféré ne plus revenir consulter le médecin. Que ce soit par effets directs ou en lien avec les conséquences des maladies opportunistes associées aux ARV, plusieurs femmes ont dit éprouver une grande fatigue. Une d'entre elles dit :

[...] je prenais les produits, mais cela me fatiguait. Tu as vu, même ces boutons, qui commencent à disparaître...Avant, quand je prenais les médicaments ARV, tout ce qui m'arrivait, je disais au docteur. Mais, ah, j'ai vu que ça commence à me fatiguer, je vomis, je vomis, parce que, les vomissements là me fatigue beaucoup. Ça me fait vomir, le palu m'attaque, je tombais malade. J'ai vu ça maintenant, j'ai disparu de chez le médecin. Tu as vu mes bras ? Tu as vu tous mes bras étaient enflés, tu as vu ? Tu vois tout mon corps je voulais même partir à l'hôpital. Mais ah, j'ai vu que je suis fatiguée [...] Tu as vu mon corps,

j'ai beaucoup maigri. Il y a quatre mois que je souffre [...] Comme quand je marche, je sens la fatigue et parfois je m'assois pour me reposer (IW6).

Les différents et multiples effets secondaires des ARV ont mis certaines PVVIH dans un état de souffrance généralisée. L'une des répondantes explique :

[...] c'est les conséquences là seulement... Comme mon corps faisait chaud, et, tout le temps j'ai mal à la tête, les maux de tête et puis les maux de ventre encore, je suis tombée gravement malade, j'ai eu la souffrance aussi (IW5).

Une autre répondante abonde dans le même sens en spécifiant avoir souffert de chaleur, de vertige et d'insomnie ce qui lui a fait conclure que les ARV ne sont pas bons pour elle et donc elle a abandonné.

[...] J'ai pris les médicaments de l'hôpital [...], j'ai arrêté parce que les médicaments n'étaient pas bons pour moi [...]. Quand je prenais, j'ai chaud, quand je marche un peu seulement, j'ai chaud et je fais des vertiges [...] j'avais des vertiges parfois mes yeux me chauffaient je ne pouvais pas dormir (IW11).

Même si plusieurs répondantes ont mentionné avoir une multitude d'effets secondaires à la prise des ARV, d'autres ont plutôt constaté l'absence d'effets secondaires lors de la prise de ces médicaments.

Selon une des répondantes, cette absence d'effets nocifs anticipés s'explique par la capacité d'adaptation de l'organisme à un corps étranger et s'inscrit dans la durée de la prise du médicament. Cette femme précise, qu'à force de continuer à prendre les antirétroviraux, elle ne pouvait plus s'en passer car ceux-ci lui convenaient bien.

[...] le corps, avant que ça ne s'habitue à quelque chose, à un élément étranger, il faut continuer à prendre, quand [...] le corps s'habitue aux produits, c'est fini, ça passera, sans problème. C'est comme ça que j'ai continué à prendre [...] maintenant, vers la fin ça ne me disait rien. Non, j'étais tellement habitué aux produits, si je ne prenais pas les produits, je n'étais même pas à l'aise. Je me suis habituée (IW7).

Le traitement antirétroviral a, durant les dernières années, prolongé la vie de plusieurs milliers de personnes et réduit la mortalité liée au sida et à ses complications (voir chapitre 1). En plus de ce résultat exceptionnel, et malgré des effets secondaires connus et répertoriés, certaines femmes interrogées ont insisté sur le fait que la médication antirétrovirale avait une incidence sur leur apparence physique, notamment sur le fait d'avoir bonne mine et prendre du poids. Il faut noter, qu'en Guinée, c'est très valorisant de grossir ou de prendre du poids. Il s'agit d'un signe d'une certaine aisance économique et sociale.

Les médicaments ARV, moi, ils me conviennent [...] Avant d'aller à Siguiri, je prenais les médicaments, mais, les médicaments ne m'ont rien fait de mauvais ils convenaient à mon corps [...] les médicaments que je prenais me convenaient parce que j'avais pris du poids, tu as vu ? Quand je partais à l'hôpital, les docteurs disaient notre malade a grossie (IW7).

6.3.2 Effets de l'abandon du traitement ARV

Toute une littérature documente le fait que la non-prise des ARV a pour conséquence une mauvaise qualité de vie, une augmentation de la mortalité et l'apparition de complications liées au sida. Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont donné leur avis sur les effets de l'abandon du traitement antirétroviral et sur la perception d'une telle pratique.

Comme nous l'avons vu, dans plusieurs cas, la prise des ARV est associée à un ensemble de réactions problématiques : insomnie, diarrhée, maux de tête, maux de ventre, vertiges, tremblements du visage, vomissements, fatigue etc. Cependant, ces mêmes problèmes ont été évoqués par une partie des répondantes lorsque celle-ci abandonnaient les ARV; elles connaissaient des problèmes semblables à ceux rencontrés au moment de la prise des ARV.

Voici l'exemple de trois répondantes ayant chacune des problèmes différents qu'on pourrait classer en trois catégories : des problèmes internes ou biologiques, des problèmes externes ou physiques et ceux d'ordre émotionnel et psychologique.

Tout d'abord, en ce qui a trait aux problèmes internes ou biologiques, l'une des répondantes précise avoir été prévenue de la nécessité de prendre régulièrement les ARV. Elle n'a pas respecté les consignes qui lui ont été données et depuis, elle a des douleurs corporelles généralisées, elle fait de l'insomnie et elle a des problèmes de constipation, etc. Elle explique :

On m'a dit que quand tu commences à prendre ces médicaments, tu ne dois pas arrêter jusqu'à ce que tu guérisses sinon la maladie va faire rechute [...] Alors, je l'ai arrêté je suis partie à Siguiri j'ai fait huit mois là-bas. C'est là-bas que ma maladie a fait rechute. Alors, j'ai quitté Siguiri malade pour revenir ici. Mais, la nuit maintenant, tout mon corps me fait mal. Même pour aller aux toilettes, c'est difficile parfois pour moi. Depuis que je suis venue ici, je ne dors pas la nuit, je ne ferme même pas l'œil la nuit. Tout mon corps me fait mal. Je mange mais je ne vais pas à la selle... (IW7).

Cette autre répondante illustre bien les problèmes d'ordre physique rencontrés. Elle précise que l'abandon du traitement ARV a entraîné, chez elle, une dégradation de son corps qui se manifeste par une perte considérable de son apparence. Elle explique :

Quand on a la maladie dans le corps, on ne prend pas les médicaments. Ton corps se détériore. C'est pourquoi, tu vois mon corps de cette façon. Même si on est vieille, le corps doit être luisant. Mais tu vois à cause de la maladie tout mon corps se déprécie » (IW9).

Enfin, quant aux problèmes d'ordre émotionnel et psychologique, une répondante est tout à fait consciente des effets de ne pas prendre les médicaments antirétroviraux, qu'elle identifie à l'apparition de la crainte, de l'instabilité morale et de l'insécurité vitale. Selon elle, les antirétroviraux représentent l'élément qui garantit sa vie ou sa longévité. Alors, dès qu'elle ne les prend pas, elle a le sentiment que sa vie n'est plus préservée et qu'elle est exposée, à tout moment, à la mort. Elle l'explique dans l'extrait suivant :

Je sais les inconvénients parce que le virus ne doit pas être non attaché, ce n'est pas bon. Ça va faire des dégâts dans notre corps. Et puis, ça va tuer les soldats de notre corps, notre corps ne sera plus en sécurité, c'est ça [...] Enfin, je me sens très faible à l'heure là. Je sens en moi que j'ai perdu du poids. Je ne mange pas très bien. Tout le temps j'ai froid, j'ai mal à la tête, j'ai des petites diarrhées, ainsi de suite quoi [...] en fait, j'ai su en moi parce que quand je prenais les médicaments je me sentais en forme. Je n'avais pas de problèmes, ma tête était tranquille. Je n'avais pas de soucis. Je n'avais rien à craindre. Donc, depuis que j'ai arrêté, j'ai des trucs qui me viennent dans la tête, je me sens tout le temps faible, c'est ça...Oui, j'ai des imaginations qui viennent dans la tête. Je mets dans la tête, comme si j'arrête de prendre les médicaments, le virus n'est plus en sécurité, le virus tue les soldats dans mon corps, et puis je me mets même dans la tête que je ne vais même pas faire trois, quatre mois je vais mourir. Donc, tout le temps j'ai ça en tête (IW12).

Cette répondante dit ne pas avoir eu de problème au moment où elle prenait les médicaments antirétroviraux. Toutefois, il ressort de son discours qu'elle éprouve un sentiment de culpabilité en admettant n'avoir pas pris la bonne décision en abandonnant son traitement. Cette PVVIH a été confrontée à d'autres réalités qui conditionnent fortement sa vie quotidienne et qui l'a menée à prendre la décision de cesser la prise des ARV.

Um ! Ce que j'ai fait quand même ce n'est pas bien. Parce que je le sens en moi-même. Parce qu'avant je n'avais pas de difficultés. Mais maintenant, depuis que j'ai arrêté, tout le temps mon corps est chaud, j'ai un peu froid, j'ai un peu mal à la tête. Alors qu'avant je n'avais pas ça, ça ne m'arrivait pas (IW12).

6.4 Rôle des institutions médicales dans le déroulement des soins des PVVIH

Il ressort des entretiens que la collaboration entre les personnes vivant avec le VIH et le personnel médical est marquée par la logique biomédicale. Les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) connaissent de nombreuses difficultés liées à leur subsistance, auxquelles viennent s'ajouter les contraintes médicales liées au VIH/sida. Concrètement, cette intégration de nouvelles normes auxquelles ces personnes doivent se conformer crée des tensions énormes qui entravent la poursuite du traitement antirétroviral. Les médecins agissent conformément à leurs devoirs

professionnels et pour le « bien-être des PVVIH ». Toutefois, l'acceptation de leurs recommandations par les PVVIH pose problème étant donné leurs formulations.

De l'avis des personnes interrogées, les médecins ne tiennent pas suffisamment compte des difficultés liées à leur contexte de vie et ils exercent, comme on peut l'imaginer, des pressions pour qu'elles soient assidues au traitement ARV.

Certaines attitudes des soignants ne permettent pas aux PVVIH de se réapproprier leur maladie et d'acquiescer une autonomie dans sa gestion. Ces soignants ont souvent une vision rigoureuse voire rigide envers les prescriptions médicales. Ils disent donner de bonnes recommandations à leurs patients mais c'est exclusivement la norme médicale qui prévaut.

Les soignants perçoivent l'abandon du traitement ARV comme étant un acte illégitime qui relèverait d'un manque de volonté de la part des patientes. Ils adoptent ainsi une attitude coercitive et ils privilégient souvent une communication basée sur des remontrances (du non-respect ou de l'abandon du traitement ARV), ce qui engendre de la culpabilisation, compromet la collaboration soignant/soigné et renforce un manque d'harmonie de la relation.

Les PVVIH, pour leur part, considèrent leurs comportements d'abandon du traitement ARV légitimes puisqu'en général cela est lié à des difficultés objectives de subsistance (manque de nourriture, manque de moyens pour le transport...). Ces difficiles conditions et la non-prise en compte de leurs situations amènent les PVVIH à se soustraire aux exigences médicales et, selon leurs propres termes, elles « disparaissent de chez le médecin » et elles utilisent d'autres méthodes thérapeutiques ou encore, elles choisissent de ne rien faire d'autres pour se soigner.

6.4.1 Relation entre soignants et soignées

Les propos des personnes interviewées, dans le cadre de notre étude, qualifient les relations entre les personnes vivant avec le VIH et le personnel médical,

essentiellement les médecins et, dans une moindre mesure, le monde associatif intervenant auprès des PVVIH.

Les propos de certaines répondantes révèlent, qu'après avoir manqué un rendez-vous ou changé de lieu de traitement, elles craignent de retourner à l'hôpital pour renouveler leurs ordonnances. D'autres, par ailleurs, sont confrontées à des pratiques de tarification parallèle même si les ARV sont gratuits, à des refus de donner les ARV par le médecin ou à des menaces d'une coupure de ravitaillement de la nourriture. Reprenons ces divers éléments.

Certaines répondantes ont exprimé clairement leur crainte de se rendre à l'hôpital après un rendez-vous manqué tandis que d'autres, l'expriment sous forme d'auto-culpabilisation, de préjugés ou de mensonges. Les extraits des discours de plusieurs répondantes sont particulièrement intéressants.

Une répondante a abandonné son traitement antirétroviral parce qu'elle croyait être guérie. À la reprise de la maladie, elle voulait reprendre des ARV. Cependant, elle n'ose pas aller à l'hôpital par crainte d'être blâmée et renvoyée, elle explique :

[...] je ne suis pas retournée à l'hôpital, parce que j'ai peur d'y retourner... [...] j'ai peur de partir à l'hôpital ils vont crier sur moi. [...] comme je suis partie à Siguiri durant huit mois, sans informer les médecins de l'hôpital [...]. Je suis partie sans leur dire au revoir, [...]. Alors, c'est ce qui a fait que je suis assise à la maison, si non je voulais vraiment aller me présenter [...]. Mais comme je l'ai dit, j'ai peur qu'ils ne me réprimandent. Je veux que vous m'aidiez à trouver les médicaments (IW7).

Une autre répondante souligne qu'elle ne retourne pas à l'hôpital pour diverses raisons. Elle a commencé son traitement ARV à Guéckédou, mais elle réside à Kissidougou. Elle n'a pas les moyens de se payer le transport pour repartir à Guéckédou renouveler son ordonnance. Elle pense qu'elle ne peut pas être reçue à l'hôpital de Kissidougou puisque ce n'est pas là qu'elle était soignée, qu'elle avait ses traitements et qu'elle recevait ses ARV. Ne sachant pas quoi faire et étant

découragée, elle n'a pas continué son traitement ARV pensant qu'il était impossible de transférer les dossiers des malades d'une préfecture à l'autre.

Je me suis dis ah, que je me soignais à Guéckédou, peut être, si je viens ici, à Kissidougou, ils ne vont pas me prendre [...] et, comme j'ai commencé à Guéckédou, j'ai pensé que, peut être, ils ne vont pas me prendre à Kissidougou. Je suis restée dans ces doutes là maintenant, je ne sais pas quoi faire. C'est pourquoi je ne suis pas partie. Je n'obtiens pas de médicaments et je ne suis pas complètement rétablie (IW9).

Une femme semble préférer ne pas dire la vérité pour échapper aux remontrances du personnel soignant. Elle dit :

Ça a duré long temps, un jour je suis venue à l'hôpital, le docteur me dit ah, toi tu as disparu ! Pourquoi tu ne viens pas prendre tes médicaments ? Je lui ai dit rien, je dis que je n'étais pas là, j'ai dit ce mensonge là. Il me dit tu ne viens pas prendre tes médicaments ? J'ai dis d'accord je viendrai, mais depuis ça je ne suis plus partie là-bas (à l'hôpital). Il y a de cela un an maintenant que je ne vois pas le docteur (IW6).

Toutes ces raisons sont intéressantes mais on pourrait aussi interroger le fait de savoir si ces répondantes ne vont plus voir le médecin par manque de confiance en ce dernier, en ses diagnostics, en ses manières de faire et le tout lié à l'absence de résultats positifs de la médication antirétrovirale.

En ce qui concerne les pratiques de tarification parallèle et le refus de donner les ARV à certaines malades, plusieurs récits sont intéressants. Certaines répondantes ont évoqué le fait que des médecins leur réclameraient de l'argent ou refuseraient de leur donner les médicaments antirétroviraux. Une répondante dit avoir vécu cette situation plusieurs fois et elle aurait fait intervenir l'association de PVVIH. Elle explique :

J'ai aussi dit à A que le monsieur-là, celui qui distribue les médicaments aux gens, si je vais chez lui pour prendre les médicaments, depuis longtemps, il refuse de me donner les médicaments, ou bien il prescrit l'ordonnance et me dit

d'aller les acheter, il n'accepte pas de me donner les médicaments. A me dit : alors laisse comme ça, je vais lui dire, que cela n'est pas normal, qu'il doit te donner les médicaments qui sont faits pour être distribués aux malades. Je dis ça, c'est depuis, c'est ancien. Quand je vais là-bas, chaque fois, quand il fait l'ordonnance, il regarde et il me dit qu'il n'y a pas ces produits à leur pharmacie là-bas, d'aller les acheter. A est partie maintenant le lui demander. A lui a dit : les médicaments là sont venus pour qu'on donne aux malades. Si elle vient, les médicaments qu'elle à l'habitude de prendre, qu'elle doit prendre, tu dois lui donner ces médicaments-là. C'est depuis que ça, ça s'est passé maintenant, si je vais là-bas, il me donne les médicaments... (IW7).

Concrètement, cette répondante connaît bien le circuit de l'approvisionnement en ARV, elle décrit comment les choses se sont passées pour elle :

[...] c'est celui qui écrit l'ordonnance. Quand il me donnait l'ordonnance, je portais à la pharmacie de l'hôpital. Je ne trouvais pas tous les produits qu'il me prescrivait. Parfois, il y a une grosse femme à la pharmacie qui est une parente à moi, elle regardait, elle disait ah, l'ordonnance là : Est-ce que tous les médicaments prescrits sont disponibles ici ? Elle regardait dans la pharmacie, si elle trouve elle me donne, sinon on me disait d'aller les acheter [...]. La dernière fois que je suis partie chez ce docteur à l'hôpital, il m'a prescrit le paracétamol et quand je suis partie à la pharmacie on ne m'a donné que ça. Et, ce n'est pas ça que je dois prendre. (IW7).

Les propos des répondantes révèlent une certaine insistance de la part du personnel médical et associatif quant à l'assiduité au traitement antirétroviral. On peut comprendre ce comportement vu l'importance de cette condition dans l'efficacité avérée du traitement ARV. Les femmes soulignent cependant la présence des menaces de couper le ravitaillement en cas de non-observance régulière du traitement ARV. Or, pour les répondantes, il est bien qu'on les encourage à prendre les ARV, mais qu'il serait encore mieux que l'on s'intéresse à leurs difficultés de subsistance. Une des répondantes explique :

Tout le monde nous encourage à prendre les produits, nous dit prenez vos médicaments, prenez vos médicaments ; les X nous encouragent : c'est rentré ici, c'est sorti ici, c'est bien mais, sans manger on ne peut pas prendre les produits. Sinon, prendre les produits est bien, ce n'est pas difficile. Comme on

le dit souvent, on ne peut pas aller au marigot sans le savon. Sauf si tu amènes le savon que tes habits deviennent propres (IW8).

Il paraît qu'ils sont entrain de dire à l'hôpital que si quelqu'un ne prend pas les médicaments, ton nom sera barré à l'hôpital, tu n'auras pas de ravitaillement, si le riz vient, plusieurs choses viennent...tu n'auras rien parce que tu ne prends pas les médicaments [...] (IW8).

Pour tenter d'éclairer ces situations complexes nous avons effectué des entretiens complémentaires avec certains membres du personnel médical. Comme on le verra des versions différentes d'une même situation apparaissent. D'une part, un des médecins nous a expliqué en quoi consistait les difficultés de la prise en charge médicale des PVVIH et celles, de plus en plus croissante, de l'abandon de la thérapie antirétrovirale dans leur hôpital. En fait, ce médecin souligne des cas de rupture de stock dans l'alimentation en ARV à leur hôpital. Cela serait dû à des difficultés de transport entre Conakry, la capitale, et leur préfecture Kissidougou située à plus de 600km. Il pointe du doigt le Programme National de Prise en Charge du sida (PNPCS) qui, pour des raisons d'économies, n'assume pas un transport autonome et régulier, mais profite d'un déplacement à Conakry pour faire transporter les colis de médicaments ARV. Ce médecin rajoute que c'est pendant cette période de rupture de stock à la pharmacie que certaines personnes l'auraient accusé de refuser de donner les ARV aux PVVIH.

D'autre part, une autre personne, membre du personnel de l'hôpital soutient que ce médecin aurait réclamé à une personne vivant avec le VIH une somme d'argent (30 000GNF) pour les ARV qui sont pourtant décrétés gratuits par le gouvernement Guinéen.

Enfin, quand nous nous sommes personnellement présentées à la pharmacie, pour discuter avec ces personnes sans nous permettre d'accéder aux documents de gestion de stock d'ARV, on nous a affirmé que les ARV étaient disponibles

gratuitement et qu'il n'y a jamais eu de rupture de stock depuis le début du programme de prise en charge dans leur hôpital.

Notre propos n'est pas de trancher entre ces différentes versions. Cela n'est pas de notre ressort et ces dires sont le fait de personnes singulières et n'ont pas été corroborées par d'autres personnes.

Cela dit, au regard de ce qui précède et connaissant le système d'approvisionnement en médicament sur le territoire guinéen, on pourrait imaginer ce qui suit : tout d'abord, il est plausible de penser qu'il y avait bel et bien eu une rupture de stock d'ARV à la pharmacie de l'hôpital à un moment donné. Ensuite, lorsque les ARV étaient disponibles à la pharmacie de l'hôpital, le médecin a bien pu procéder à une tarification parallèle des ARV en réclamant la somme de trente mille francs guinéens à une femme qui n'avait pas les moyens de payer ni de quoi se nourrir. Cette femme n'ayant pas donné l'argent, le médecin aurait refusé de lui prescrire les ARV pour lui prescrire d'autres médicaments contre les maladies opportunistes au sida qui sont gratuits mais souvent en rupture de stock. Enfin, la PVVIH ayant fait intervenir une tierce personne auprès du médecin pour avoir des ARV a provoqué le mécontentement du médecin ce qui a compliqué la relation avec ce dernier. Faute d'argent et ayant une relation tendue avec le médecin, cette patiente a fini par ne plus revenir à l'hôpital.

6.4.2 Confiance au diagnostic et dans les compétences du personnel médical

En ce qui concerne la poursuite ou l'abandon du traitement antirétroviral, un ensemble d'éléments sont liés aux diagnostics contradictoires (positifs et négatifs), au rétablissement temporaire des sujets ou penser être guérie, et au manque de confiance dans les diagnostics et le personnel médical.

Certaines personnes interrogées ont expliqué qu'elles ont arrêté de prendre leurs médicaments antirétroviraux suite à plusieurs examens de sang qui se sont avérés

négatifs. Des répondantes affirment avoir refait des tests jusqu'à cinq fois et tous se sont révélés négatifs. Elles s'estiment donc guéries du VIH. Ainsi, par crainte d'avoir d'autres complications en poursuivant la prise des ARV, elles ont décidé d'abandonner ce traitement. Une PVVIH interviewée explique :

Au cours du traitement ils ont jugé utile de refaire le test. Ils ont fait, ils ont prélevé mon sang, ils l'ont envoyé au laboratoire. Il s'est révélé que c'est négatif [...]. Ils ont prélevé, ils ont essayé, ils ont fait disons près de trois, quatre fois, cinq fois même. Ils ont toujours trouvé que c'est négatif. Je me suis dis bè, ...pourquoi reprendre maintenant les antirétroviraux alors que tout est négatif [...]. C'est dans ces conditions que je suis actuellement. Donc, j'ai abandonné la prise des médicaments. [...] (IW11).

Malgré l'insistance des médecins, cette personne a décidé de ne plus prendre les ARV. Cela fait plus de cinq mois que « j'ai abandonné, depuis fin mars, fin avril, mai, juin, juillet, août, septembre. Eh oui, cinq mois, jusqu'à présent que je n'ai pas pris » (IW1). Il faut noter qu'au niveau du laboratoire préfectoral, on a confirmé le fait d'avoir effectivement repris le test de cette personne et qu'il s'est toujours avéré négatif. On lui a conseillé de continuer quand même la prise des ARV. Toutefois, l'intéressée dit ne pas suivre la recommandation.

D'autres personnes ont précisé avoir abandonné les antirétroviraux parce qu'elles pensaient être guéries. Suite à un «rétablissement temporaire» ou à un test VIH négatif, elles se disaient guéries de la maladie du sida.

Dans la foulée de ces diagnostics changeants (positifs/négatifs) certaines répondantes ont soulevé d'importants problèmes de crédibilité liés à ces diagnostics cliniques et aux examens de laboratoire relatifs au VIH/sida. Tout d'abord, certaines répondantes se sont questionnées sur les compétences du personnel médical à pouvoir faire des tests fiables et de prescrire, aux personnes vivant avec le VIH, les produits qu'il leur faut. Selon ces personnes, non seulement les tests ne disent pas la vérité, mais elles croient que le personnel médical se base souvent sur l'apparence physique

des patients pour déclarer un statut de séropositif et leur administrer des ARV ou un traitement pour des infections opportunistes, sans trop de précaution.

D'autres répondantes évoquent, pour leur part, la grande variabilité des résultats d'un test de VIH ayant été réalisé dans des hôpitaux de villes différentes. Des examens sérologiques au VIH/sida peuvent s'avérer négatifs chez les uns, positifs chez les autres et parfois, les deux résultats au même endroit. Ceci entame la confiance, questionne leur séropositivité et les amène aussi à abandonner le traitement antirétroviral. C'est ainsi qu'une personne a été déclarée séropositive et soumise à un traitement antirétroviral pendant plus de trois ans. Elle explique qu'elle a eu, au même moment, une infection liée à la tuberculose. Elle a donc suivi un traitement intensif suite auquel elle a refait un examen de sang qui s'est encore avéré négatif. Selon cette personne, cette situation les a tous intrigués; elle, le laborantin et le médecin. On s'est demandé si le premier diagnostic du VIH avait été donné suite à un test ou sur simple constat d'une dégradation physique liée à une maladie et dont on aurait confondu les symptômes. Cette personne poursuit son récit en mentionnant son inquiétude et ses doutes face aux connaissances et à l'expérience des médecins qui anticipent la mise sous traitement ARV des PVVIH, alors qu'elles devraient être traitées contre les infections opportunistes ou vice-versa.

Donc, je ne comprends pas. Peut-être, ils donnent aux stagiaires, ou... je ne comprends pas hein... Est-ce que tous ceux [...] qui sont sous ARV, est-ce que l'examen ça s'est bien passé, est ce que ça s'est bien passé. Puisqu'il y a des gens qui [...] par exemple, ils peuvent ne pas bien faire l'analyse pour dire ah, effectivement, lui, il a ça, il est sous ARV ou bien sous IO. Bon ! Il peut dire par exemple, que quelqu'un qui est sur IO on le soumet aux ARV. Est-ce que ça ne peut pas agir quand il est soumis aux ARV alors qu'il [...] doit être soumis aux IO [...] Quelqu'un qui par exemple, doit être en IO, on le met soit par manque d'expérience ou bien par manque de connaissance directement en ARV (IW11).

Enfin, une autre répondante conteste les tests qu'on lui a fait subir et elle est met en relief la tension entre la variabilité de ses examens de sang et ses mœurs en

disant qu'elle ne peut être séropositive car elle se conduit bien et que ses mœurs sont irréprochables. Ces examens de sang se sont avérés négatifs à maintes reprises et ils ont eu lieu dans différents hôpitaux et centres de santé de différentes villes. C'est à l'hôpital préfectoral de sa région qu'on lui a dit qu'elle a le sida. Mais, pour elle, comme elle se comporte bien, elle ne peut pas avoir cette maladie qu'attrapent les personnes qui ne se conduisent pas bien. Elle a été voir une de ses tantes (membre du personnel médical) qui lui a dit que le virus du sida est comme un ver que tout le monde a et que si elle prend les médicaments, elle va guérir.

Devant des verdicts contradictoires, elle persiste donc à ne pas croire à sa séropositivité, mais elle prend tout de même, il semblerait, des médicaments qui ne sont pas contre le VIH/sida. Elle explique :

Je suis allée au Centre de santé de Madina aussi. Il y a une tante là-bas, je lui ai dit, tante, tellement je regrette, j'ai dit on m'a dit une chose qui me fatigue. J'ai dit que je ne peux pas le croire. Donc, elle m'a dit maintenant de venir afin qu'elle puisse faire ma visite médicale. Je suis allée et, elle a effectivement fait ma visite médicale. Après elle m'a dit, le sida là ; il ne faut penser que c'est seulement avec le sexe qu'on peut l'avoir. C'est un ver, que tout le monde a, tu peux l'avoir même si tu ne fais pas des relations sexuelles avec un homme. Elle a dit donc, n'aie pas peur, s'ils disent que c'est le sida, moi je vais te chercher quelqu'un qui va prélever ton sang. Donc, ils m'ont fait l'examen de sang. La tante là m'a dit tu n'as pas ça. Le monsieur là m'a dit que je n'ai pas le sida. Mais, qu'il y a le ver entre ma peau et ma chair. Donc, qu'il faut prendre ce médicament. J'ai pris ce médicament et par la grâce de Dieu aujourd'hui tout va pour le mieux. C'est seulement ces derniers jours que mon ventre a commencé à me faire un peu mal. C'est ce qui a fait que j'ai perdu du poids comme ça de cette manière (IW3).

6.5 Conclusion

Ce chapitre nous a permis d'explorer les dimensions de l'abandon du traitement antirétroviral liées aux produits et au système de soins de santé en Guinée. Ces dimensions ont essentiellement touché l'accessibilité aux soins du point de vue géographique, économique et en termes de disponibilité matérielle concrète des ARV,

surtout en ce qui concerne l'organisation, l'actualisation de la couverture de la prise en charge des PVVIH et l'information en la matière des populations concernées. C'était aussi l'occasion de présenter les opinions des répondantes au regard des conséquences de la prise et de l'abandon des ARV. Ce qui nous a permis de constater que les répondantes ont décliné divers effets de la prise des ARV, mais aussi un ensemble de conséquences de l'abandon des ARV. Enfin, nous avons pu observer le rôle joué par les institutions médicales dans le déroulement des soins des PVVIH. Ce qui nous a donné à comprendre que les relations entre les PVVIH et le personnel médical sont caractérisées par la logique biomédicale et que les PVVIH éprouvent une crainte de revenir à l'hôpital après avoir manqué des rendez-vous de façon prolongée. Mais aussi, certaines PVVIH disent subir des pressions pour la prise des ARV et à certains moments, des menaces de couper leur ravitaillement en cas de non-observance régulière; certaines, subiraient aussi des pratiques de tarifications parallèles des ARV (déclarés gratuits par l'État), ou du refus d'être servi par les médecins. Les personnes interrogées ont évoqué également des questions relatives à des diagnostics contradictoires mettant en doute leur séropositivité ou les amenant à penser qu'elles sont guéries du sida et mettant carrément en doute la confiance et la compétence du personnel médical.

Ceci démontre clairement la nécessité d'approfondir la réflexion sur cette épineuse question de prise en charge des personnes vivant avec le VIH et du rapport aux conditions d'exercice desdits traitements.

CHAPITRE VII

AGIR SUR SA SANTÉ EN SITUATION D'ABANDON DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL

7.1 Introduction

Le VIH/sida constitue, à la fois, un état vulnérable, un contexte de vulnérabilité et le produit d'un processus de vulnérabilisation. Il est aussi une préoccupation constante pour les intervenants de la santé. Les personnes vivant avec le VIH, en situation d'abandon du traitement ARV sont difficilement accessibles et elles sont considérées comme «perdues de vue»; elles ne se situent pas dans les normes habituelles de traitements. La diversité des besoins et des contraintes en matière de traitements et de services de santé constitue un défi important pour l'intervention. Dans ce chapitre, nous pousserons plus loin l'interprétation des résultats de notre recherche qui permet de saisir le rapport à la santé et à la maladie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et d'interroger les pratiques et les services qui leurs sont destinés. Les PVVIH, interrogées dans le cadre de notre étude, font face à des contraintes associées à leurs conditions de vie et à leurs traitement antirétroviral. Elles sont confrontées à une multitude de problèmes spécifiques de nature économique, socioculturelle, médicale. Dans ce chapitre, nous discuterons de l'abandon du traitement antirétroviral comme étant une forme d'agir, tout en dégagant ce qu'on entend par «agir». Nous identifierons ensuite, des agirs multiples en situation d'abandon du traitement antirétroviral, notamment, l'agir contraint, l'agir d'évitement, l'agir bricolé, l'agir sublimé. Enfin, nous envisagerons le phénomène de

l'abandon comme étant une résultante d'un processus de vulnérabilisation, en examinant des conditions externes de cette vulnérabilisation (le fait d'être femme, la pauvreté, la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion; ainsi que du rôle de deux institutions fortes dans ce processus de vulnérabilisation).

7.2 Abandon du traitement antirétroviral : une forme d'agir

Dans les précédents chapitres, nous avons livré, à la fois, un portrait du contexte général de la Guinée et les résultats descriptifs de notre enquête sur les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral. Dans ce sens, les sujets enquêtés nous ont fourni diverses explications justifiant leurs choix de cesser les traitements ARV. Ces motifs sont multiples et semblent inscrire nos sujets dans un avenir incertain tout en les contraignant à une sorte de jeu social visant à cacher leur état de santé sous peine de sanctions sociales multiples (stigmatisation, discrimination, exclusion...).

L'adoption ou l'accentuation de pratiques situées hors du système de santé qui définit légitimement d'une part les modalités de la guérison des maladies en général et, plus spécifiquement, du VIH et d'autre part, les modalités de traitement sur la longue durée nous a conduit à nous interroger sur la construction et la production sociale des personnes vivant avec le VIH interrogées et sur leurs représentations de la santé. De fait, c'est à partir du constat de la conciliation entre médication traditionnelle, foi religieuse et médication biomédicale, dans un contexte de précarité extrême, que nous avons opté pour une perspective dynamique qui nous permettra de décoder les actions des sujets au-delà ou en deçà des cadres coercitifs des institutions.

Ce que nous proposons dans cette partie, c'est de penser l'abandon du traitement ARV non pas pour ce qu'il paraît être, c'est-à-dire une cessation de traitement fondée sur une diversité de raisonnements, mais plutôt pour ce qu'il pourrait implicitement nous apprendre. Autrement dit, il faut questionner le sens que

revêt, pour les sujets, la substitution de pratiques non biomédicales, traditionnelles, religieuses ou magiques au traitement ARV. La question est donc de savoir comment ces pratiques peuvent être interprétées dans le processus dynamique de prise en charge de soi, de la personne par elle-même, face à la maladie? Peut-on dire que le recours aux prières, à la médecine traditionnelle ou encore à des explications magiques ne sont que des actions irrationnelles comme on pourrait être tenté de le penser? Et si l'abandon était non pas une forme de démission mais plutôt une modalité de l'action, de l'agir? Quelles seraient donc la ou les spécificités de cet agir qui en soi peut paraître paradoxal puisque nous parlons ici d'abandon, généralement associé à l'inaction?

Nous soutenons plutôt l'idée que, loin de démissionner, les acteurs sociaux se retrouvent dans des situations de contraintes multiples qui les poussent totalement ou partiellement à quitter le circuit de la médication biomédicale des ARV. Ces personnes opteraient pour des alternatives qui, pour elles, partagent la même finalité de soulagement, de guérison que le biomédical. Nous privilégierons une approche dynamique qui allie une perspective globale et multidimensionnelle de la construction sociale des acteurs guinéens face à la maladie du VIH/sida et une approche compréhensive permettant de cerner les logiques de l'action des sujets. Cependant, c'est cette dernière approche qui constituera le cœur de notre réflexion. Nous introduirons l'idée d'interdépendance des institutions, d'une sorte de jeu entre les institutions qui constituent ici des référents à l'action des acteurs. Nous chercherons à savoir comment les sujets en situation de contraintes se dotent des outils nécessaires au déploiement des réponses aux problèmes qu'ils rencontrent.

En effet, différents auteurs travaillant avec l'idée de représentations sociales (Jodelet, 1989; Paicheler, 1999, cité par Hurtubise, Roy et al., 2007) ont signifié «les rapports complexes existant entre action et représentation. Si ces dernières comportent toujours une part créative, elles constituent l'expression d'un sujet dans

son interprétation du monde et des autres, elles témoignent en même temps de l'appartenance sociale des individus (de modèles de conduite et de pensée transmis ou inculqués, expériences intériorisées) et des formes d'actions développées en matière de santé» (Jodelet, 1989; cité par Hurtubise, Roy et al, 2007, p.357).

Les discours des personnes interrogées, dans le cadre de notre étude, démontrent un écart entre leurs perceptions et leurs priorités d'action et celles des professionnels de santé. Cet écart explique les difficultés de compréhension des attentes et des rôles des uns et des autres. «L'analyse des représentations sociales offre une perspective intéressante pour saisir ces jeux dynamiques parfois contradictoires, ou complémentaires des représentations de la santé et de la maladie » (Hurtubise, Roy et al, 2007, p.357). Ainsi, une meilleure compréhension des représentations sociales de la santé et de la maladie chez les PVVIH en Guinée, permettrait une amélioration des activités publiques en matière de santé (Hurtubise, Roy et al, 2007).

Pour ce faire, nous avons eu recours à des idéaux types en nous appuyant sur les théories de l'action qui, au sens de Paul Ladrière, mettent l'accent sur le «point de vue de l'acteur», «doté de savoir» et une «certaine convergence du savoir des intervenants» (P. Ladrière, 2001; p.277). Pour la construction de nos idéaux types donc, nous nous inspirerons de certaines constructions faites par Hurtubise, Roy, et al (2007) qui ont développé dans un cadre tout autre, des types d'agir dans une situation de vulnérabilité. Les agirs de nos sujets sont déterminés par des conditions objectives qui constituent des contraintes, le contexte où se déroule l'action et une possibilité de choix qui s'offrent à eux. Il s'agit pour nous d'agirs pluriels dans le cadre de l'abandon du traitement ARV lié au VIH.

7.2.1 Qu'est ce qu'on entend par agir ?

Selon Soulet, (2003), « que signifie agir quand celui-ci se confronte à l'indétermination des fins et à l'incertitude des moyens, quand il concerne tout

membre à partir du moment où il se trouve placé dans une situation présentant pour lui des caractéristiques particulières : un ébranlement des cadres et une évanescence des ressources, quand il faut l'expérience de « contextes qui apparaissent plus comme des épreuves auxquelles doivent répondre les acteurs que comme des situations tenues par des ensembles de causes » (Soulet, 2003, p.187). Soulet poursuit en disant que si l'acteur n'est pas dans une situation qui lui permet de faire des prévisions, quand il ne peut pas mobiliser de ressources importantes, quand l'actant n'a pas de possibilité de modifier l'environnement social dans lequel il se trouve, la seule manière d'agir qui soit à sa portée en vue de transformer la situation est d'agir sur la définition de celle-ci, c'est-à-dire, d'agir sur soi même. Toujours pour Soulet, l'actant se réfère aux valeurs collectives pour attribuer un sens normal à son action, malgré l'apparence extérieure d'une individualisation, toute production de sens ne peut être que sociale. (Soulet, 2003).

Hurtubise, Roy et al. (2007) quant à eux, soutiennent que l'agir est évoqué sous l'angle d'une connotation normative d'un savoir qui fait de la santé une responsabilité personnelle qu'il faut protéger. Le référent est normatif et il est très puissant, il se présente sous forme de normes intériorisées. L'acteur sait ce qu'il faut faire pour être en santé ou pour fonctionner. L'enjeu est toujours d'éloigner la maladie de soi au risque de tomber gravement malade et de succomber. Dans cette opération d'éloignement, on devient son propre et meilleur partenaire de lutte (Hurtubise, Roy, et al., 2007).

Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude ont mis en œuvre leur réflexivité afin de trouver des avenues de solution en regard de leurs traitements ARV, avenues inscrites dans leur contexte de vie, celui de la tradition et de la religion.

Cependant, dans un contexte de précarité des ressources, les enjeux de l'action des PVVIH, comme de l'action même sanitaires et médicales, se posent de façon

capitale. À l'instar de Hurtubise et Roy, (2008) on pourrait se demander, «quels peuvent être les finalités, les objectifs de l'action lorsqu'on est voué à une mort lente et inscrite dans un temps plus ou moins court?» (Hurtubise et Roy, 2008, p.166-167). Que pourrait alors signifier «faire face et s'en sortir»? (Châtel et Soulet, 2003; Laberge et al, 2002; cités par Hurtubise et Roy, 2008, p.167).

Dans cette section, nous allons chercher à comprendre, le sens que ces personnes donnent à leur situation et les actions qu'elles posent. C'est ainsi que nous nous pencherons sur les représentations de la santé et de la maladie pour observer la façon dont les personnes vivant avec le VIH s'approprient le VIH/sida et son traitement. Cette appropriation sera reconstituée à partir des discours sur l'abandon du traitement antirétroviral (Hurtubise et Roy, 2008). La composition de ces discours sur l'abandon du traitement ARV faisant émerger les éléments pertinents et importants des savoirs acquis du traitement est un moyen favori de la réappropriation de la maladie et du traitement. Ces récits, bien que diversifiés, présentent un ensemble d'aspects communs qui leur confère une certaine transversalité. Ils sont utilisés comme fournisseurs de sens de ces savoirs acquis du traitement des personnes vivant avec le VIH; ils partent du traditionnel au religieux (Hurtubise et Roy, 2008).

L'agir est activé par la réflexivité des acteurs. Ici, les sujets font appel à leurs logiques propres pour analyser les contraintes d'ordre économique et médical dans un contexte de croyances religieuses et traditionnelles, puis elles agissent, choisissent des avenues d'actions que sont les diverses modalités de traitement qu'ils substituent aux traitements antirétroviraux. Les sujets abandonnent les ARV mais adoptent d'autres manières de se traiter. Par exemple, ils ont recours aux dimensions religieuses (prière, s'en remettre à Dieu...), au traitement traditionnel (plantes, feuille, poudre...) ou encore ils superposent les approches et les mélangent avec de l'automédication, en utilisant des produits pharmaceutiques modernes autres que les ARV et les médicaments traditionnels.

L'ampleur et la multiplicité des contraintes, ainsi que de l'intensité des pressions provenant de leur cadre de vie entraînent la construction d'un sujet pluriel et paradoxal qui se trouve confronté à la recherche des voies et des solutions pour s'en sortir.

7.3 Agirs multiples en situation d'abandon du traitement antirétroviral

Les agirs observés chez les personnes vivant avec le VIH/sida, lorsqu'elles sont confrontées à la maladie et au traitement antirétroviral ont pour souci premier, l'issue. Plusieurs variables viennent renforcer la constitution de chacun des agirs : la conception qu'on a de la maladie et du traitement ARV, la dynamique du processus d'accès au traitement ARV, la posture de l'individu (ses caractéristiques), la place des autres (famille, réseaux, institutions sanitaires et communautaires). L'analyse nous permet de retenir quatre formes d'agirs : l'agir contraint, l'agir d'évitement, l'agir sublimé, l'agir bricolé (Hurtubise, Roy et al, 2007).

Comme le souligne Schanapper, (1999, cité par Hurtubise, Roy et al, 2007) «la construction d'une typologie ne constitue pas une fin en soi et n'a pas pour objet de classer des personnes» (1999, cité par Hurtubise, Roy et al, 2007, p.358). Ce sont des logiques qui renvoient à des idéaux types qui permettent de mieux comprendre les modalités de pensées et d'agirs des PVVIH en situation d'abandon du traitement antirétroviral. C'est un outil facilitant la compréhension et l'interprétation des conduites des acteurs qui abandonnent le traitement ARV, en Guinée (Schanapper, 1999, cité par Hurtubise, Roy et al, 2007).

7.3.1 Agir contraint : obligation de faire

La première forme d'agir repérée dans les discours des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) en situation d'abandon du traitement ARV repose sur une vision de l'individu déterminée par ses conditions d'existence. La condition de la personne vivant avec le VIH/ est une condition fragile et vulnérable et malgré les bienfaits que

procurent les médicaments antirétroviraux, les conséquences négatives sont inévitables.

Il y a une obligation d'agir. Les conditions des PVVIH sont plutôt détériorées et elles vivent dans une situation de pauvreté extrême. Dans ce contexte, l'enjeu est de contrôler les conséquences désastreuses de la maladie et du traitement antirétroviral sur la personne et de sauvegarder sa vie de famille et sa place dans la société.

En effet, les discours des personnes interrogées révèlent que prendre les médicaments antirétroviraux les situe au carrefour d'une multitude de contraintes. Selon les PVVIH interviewées, le succès du traitement par les ARV nécessite une observance sans faille. Or, une observance sans faille exige de remplir une multitude de conditions qui résultent d'un véritable parcours du combattant. Se procurer les ARV tant à Conakry qu'à Kissidougou nécessite d'avoir les moyens de payer le transport urbain ou interurbain pour se rendre à l'hôpital. Il faut donc de l'argent pour assumer les coûts de transport, ce qui n'est généralement pas le cas des personnes rencontrées. De plus, il faut choisir entre utiliser le peu d'argent qu'on gagne pour payer le transport ou bien conserver celui-ci pour payer la nourriture pour soi et la famille; c'est le plus souvent ce dernier qui l'emporte. Et, même si les personnes prennent les ARV, le problème est loin d'être réglé car, dans ce cas, elles doivent avoir un régime alimentaire plus exigeant que d'habitude; or, elles n'ont pas les moyens d'acheter ni même parfois d'avoir accès à de la nourriture. Enfin, pour ce qui touche les traitements de la maladie, les personnes se retrouvent avec des ordonnances de médicaments permettant de traiter les infections opportunistes qui sont officiellement couvertes par l'État, mais concrètement qui sont souvent en rupture; donc par manque d'argent, elles ne peuvent pas se les procurer. Les examens de laboratoire, préalables à la dispensation des ARV, engendrent aussi d'autres coûts car la personne doit se rendre où sont les appareils de laboratoire requis. Il y a souvent des cas de rupture de réactifs et d'autres matériels de laboratoire ou encore,

que les équipements requis pour faire certains examens spécifiques n'existent pas. Par exemple, les PVVIH vivant à Kissidougou sont obligées de partir à Faranah, une autre préfecture (130 km) où il y a un numérateur de CD4, alors que ceux de Donka à Conakry doivent se déplacer au Laboratoire National à Kaloum, une autre commune éloignée. Face à cette multitude de contrainte à la quelle font face les PVVIH, le comportement d'abandon du traitement ARV est essentiellement vécu comme étant une absence de choix, une obligation de faire cet abandon, en faisant de l'évitement.

7.3.2 Agir d'évitement

Cette modalité d'agir réfère à la manière d'éviter ou de contourner les obstacles liés à leur situation. On le sait, les PVVIH subissent les contraintes des institutions médicales et familiales. Dans de tels cas, elles chercheront à éviter la rencontre du personnel médical ainsi que le regard des familles et de l'entourage. Il n'y a pas tellement de choix puisque ce sont ces institutions qui sont déterminantes pour les actions à prendre et qui impulsent les modalités d'agir aux sujets. Ces actions s'inscrivent le plus souvent dans une logique de protection de soi où l'on privilégie le maintien de sa santé, son bien-être physique et social. Cette forme d'agir met l'accent sur l'évitement du regard et de l'action de ces institutions; l'évitement vise à se soustraire justement de leurs contraintes.

Quand les PVVIH viennent à l'hôpital après avoir manqué des rendez-vous, elles sont soumises à des propos culpabilisants, des remontrances et elles risquent d'être renvoyées. Parfois, on leur impose des pratiques de tarification parallèle ou on refuse tout simplement de leur donner des ARV. L'évitement repose aussi sur un ensemble de situations où les personnes sont confrontées à des diagnostics et des interprétations contradictoires de leurs maladies auxquels s'ajoutent un manque ou de mauvaises informations relatives à l'accessibilité aux soins et aux ARV. Ce qui, les fait non seulement douter de leur séropositivité, mais entame leur confiance dans les compétences du personnel médical.

Dans un tel contexte, l'intervention médicale, en termes de traitement antirétroviral, n'est pas recherchée par les PVVIH. C'est dans ce genre de contexte, comme le souligne Hurtubise, Roy et al (2007), qu'intervient l'agir d'évitement et/ou de contournement. Cela consiste plus précisément à ne pas recourir aux soins médicaux à l'hôpital. Les PVVIH se mettent à l'abri de ces mauvaises expériences. On constate une certaine incohérence entre les politiques, les normes et les pratiques médicales et les mœurs sociales. Pour les PPVIH un médicament est synonyme de guérison, de santé et non d'aggravation de leur état. Or, les ARV les rendent souvent davantage malades et les empêchent de vaquer à leurs occupations quotidiennes. Le fait d'être reconnu comme «patient» nécessitant un traitement antirétroviral n'est pas toujours vécu comme une amélioration de leur condition de santé. L'institution médicale est perçue comme porteuse de risques (identitaire, sanitaire, de stigmatisation, et.) et on s'abstient d'avoir recours au service médical. On abandonne le traitement antirétroviral pour ne pas se confronter à un discours médical moralisateur et culpabilisant. Car, aller voir le médecin lorsqu'on ne suit pas la prescription (la norme du bon patient) entraînerait divers problèmes et surtout, l'obligation de se conformer à une norme à laquelle on ne croit pas. Il s'agit, comme le disent Hurtubise, Roy, et al (2007) « de se tenir à l'écart du monde, de celui qui nous a classé hors norme » (page 368). Dans l'agir d'évitement, le contact avec l'institution médicale devient pour les PVVIH, une perte de liberté qui les mettra dans un rapport de dépendance et de pouvoir qui ne fera qu'aggraver certaines de leurs difficultés.

7.3.3 Agir sublimé

Cette modalité d'agir en matière de santé est définie essentiellement par la mise en œuvre d'une recherche de substituts aux médicaments antirétroviraux, en tant que réponse à la maladie. Ici, la dominante est la mobilisation de la dimension spirituelle et des croyances traditionnelles qui déterminent les modalités d'action, d'agir des sujets. Dans cette logique, le sujet se place à distance de la maladie qui, étant

chronique, est toujours présente. Donc, il faut lutter, déployer diverses stratégies, pour tenir la maladie à distance de soi, afin de pouvoir être fonctionnel. L'objectif est de recourir à des pratiques traditionnelles et religieuses ancrées et intériorisées en lien avec la représentation que l'on a des médicaments antirétroviraux comme étant inefficaces et dont l'accessibilité pose problème. Ainsi, c'est au savoir expérientiel qu'on se rapporte pour l'essentiel; celui-ci repose sur l'expérience répétée de l'échec de la médication biomédicale (ARV).

Les PVVIH qui ont recours aux traitements traditionnels (plantes, feuilles, poudre...) ou religieux (prière, s'en remettre à Dieu) présentent trois figures différentes. Premièrement, celles qui utilisent les modes alternatifs par conviction et confiance en leur efficacité. Deuxièmement, celles qui utilisent les traitements traditionnels ou religieux pour contourner les difficultés liées à l'accessibilité des ARV, bien qu'elles disent que les ARV sont plus efficaces pour elles mais difficilement accessibles. Troisièmement, celles qui sont plutôt fatalistes : c'est l'inévitable, l'incontournable (Hurtubise et Roy, 2008). Ces personnes expriment leur certitude que cela devait arriver, «c'est mon destin», «je m'en remets à Dieu, c'est lui qui décide tout». Et comme la maladie du sida est inguérissable, je ne prends ni médicament traditionnel, ni moderne. C'est l'agir sublimé

La posture de l'acteur est ici celle du combat, de la lutte à travers laquelle s'instaure un rapport dynamique entre la maladie et soi, qui se repose sur une considération très élevée des valeurs traditionnelles et religieuses.

7.3.4 Agir bricolé : entre le moderne et le traditionnel

Le dernier idéal type est constitué des pratiques ancrées et qui sont mixtes. Ici on mélange médicaments traditionnels (feuilles, plantes, poudre...) et modernes (les médicaments contre les infections opportunistes comme cotrim, paracétamol, fer, SRO, etc...) qu'on leur fournit à l'hôpital avec les ARV. C'est l'agir bricolé. De la même manière, on se base sur ses expériences avec le service médical, sur sa

connaissance des conditions d'accès et des règles de soins pour les avoirs expérimentés, (le médecin nous donnait ça, quand on partait à l'hôpital et qu'on a mal à la tête, au ventre, on a telle ou telle autre malaise); sur sa connaissance de soi (je connais mon corps, je me connais...) pour expliquer et donner du sens aux pratiques mises en œuvre. L'agir bricolé est caractérisé par l'intention de faire ce qu'il faut pour être en santé, pour «fonctionner». La personne jongle constamment avec l'injonction de modifier sa situation et la lassitude de l'éternel recommencement assailli du doute de ne pas y arriver. Tout comme «l'agir sublimé», l'agir bricolé repose sur un savoir qui fait de la santé une responsabilité individuelle qu'il faut protéger. Ce savoir se présente sous forme de normes intériorisées, «on sait ce qu'il faut faire pour être en santé ou fonctionner». L'agir est centré sur l'individu qui doit être responsable de sa santé (Hurtubise et Roy, 2007), on prend tous les moyens pour y arriver et on bricole entre le traditionnel et le moderne, on compose avec les diverses possibilités, on ne prend aucune chance. Ou on prend toutes les chances.

7.4 Abandon du traitement ARV, un processus de vulnérabilisation sociale

Le VIH/sida est, en soi, une condition objective de vulnérabilité qui rendrait les personnes *vulnérabilisables*. En nous inscrivant dans la logique proposée par Perreault (2008) nous allons considérer le phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée comme étant la résultante d'un processus de vulnérabilisation sociale des sujets. En ce sens, nous nous intéressons au processus de vulnérabilisation et de personnes et groupes vulnérabilisés et non à la vulnérabilité des personnes et des groupes dits vulnérables. De fait, dans le domaine de la santé, parler de «vulnérabilité» renvoie spontanément à un état intrinsèque aux personnes qui incite à vouloir les changer une à une, en les traitant comme si elles étaient fondamentalement seules responsables de leur vulnérabilité. Au contraire dans le domaine social, parler de vulnérabilisation c'est parler d'un long processus d'exclusion sociale, c'est

rechercher les mécanismes qui, dans les rapports sociaux, rendent ces personnes ou ces populations vulnérables (Perreault, 2008).

Châtel (2003) et Perreault (2008) suggèrent que parler de vulnérabilisation c'est considérer clairement les processus sociaux qui rendent vulnérables et négliger les caractéristiques individuelles dans l'explication des situations. Même si parler de vulnérabilisation (plutôt que de vulnérabilité) n'arrange pas tout, cela permet de focaliser davantage les réflexions sur les effets structurels qui rendent des individus vulnérables, sur les interventions les plus aptes à transformer ces effets en stratégie de sortie de la vulnérabilité (Perreault, 2008).

Dans le cadre des résultats de notre recherche sur l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée, nous allons discuter des processus sociaux qui, en vulnérabilisant les femmes vivant avec le VIH, les rendent précisément vulnérables au VIH/sida. Nous retenons quatre conditions externes de vulnérabilisation des PVVIH abandonnant le traitement ARV : le fait d'être une femme, de vivre dans une situation de pauvreté, d'être confronté à la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale et, enfin, les effets conjugués de deux institutions fortes (la famille/ réseau et les services de santé). Nous verrons comment chacune de ces dimensions construit la vulnérabilité et que le cumul de ces conditions institue un processus de vulnérabilisation et principalement lorsque l'on est atteint du VIH/sida.

7.4.1 Le fait d'être femme

Avant d'aborder les processus sociaux de vulnérabilisation des femmes aux VIH/sida, mentionnons la cause de nature biologique. De nombreuses études ont démontré que lors des rapports hétérosexuels (principal mode de transmission du VIH en Afrique), le risque de contracter l'infection à VIH est de 2 à 4 fois supérieur pour les femmes que pour les hommes. Ceci est dû au fait que les femmes ont une surface plus importante de muqueuses exposées aux sécrétions sexuelles et que la concentration de virus est plus élevée dans le sperme que dans les sécrétions

vaginales (GPA-WHO, 1993). Il est également bien établi que le risque d'infection au VIH est plus important chez les adolescentes. Leur col utérin, leur muqueuse vaginale n'ayant pas atteint leur maturité physiologique et leurs sécrétions vaginales peu abondantes sont des éléments qui font moins obstacles à l'entrée du VIH (Duncan, 1990, cité par Hakima, 2001). Or, en Afrique, l'âge moyen de la première relation sexuelle se situe entre 14 et 15 ans pour les filles alors qu'il est de 17 ans pour les garçons (Ankrah, 1989, cité par Hakima, 2001).

L'analyse de la condition sociohistorique des femmes guinéennes et, particulièrement celles vivant avec le VIH/sida, montre clairement que certains processus sociaux rendent les femmes de plus en plus vulnérables au VIH/sida et les inscrivent dans un processus de vulnérabilisation.

D'abord, le statut inférieur de la femme considéré comme une «catégorie sexuelle faible» dans le contexte guinéen et africain lui enlève tout pouvoir de négociations au moment des relations sexuelles, surtout en ce qui concerne l'usage des préservatifs. Ensuite, le statut matrimonial des femmes guinéennes interviewées accentue leur situation. Elles sont souvent veuves ou célibataires, un statut socialement dévalorisant et dépossédant de tout soutien au plan économique. Car, en Guinée, les maris constituent, pour l'essentiel, les pourvoyeurs de revenus pour les ménages. Être femme célibataire est mal perçu et empêche de bénéficier pleinement de son intégration sociale. Quand une femme perd son mari, elle est exposée à toutes sortes de pratiques fragilisantes dont, entre autres, le fait d'être privée du droit à l'héritage, parfois même d'être renvoyée de la concession familiale, ou encore d'être forcée au remariage avec un autre homme de la belle-famille. À cela s'ajoute parfois des accusations rendant la femme responsable de la mort de son mari. Les femmes subissent diverses autres pratiques qui les vulnérabilisent sur le plan de leur santé : le mariage forcé, le mariage précoce avec des hommes plus âgés, les relations sexuelles précoces entre adolescentes et adultes beaucoup plus âgés, le lévirat (le mariage d'une

veuve par un frère de son mari défunt) et le sororat (le mariage d'un veuf à une sœur de sa défunte épouse), l'excision, l'ignorance du statut sérologique, la présomption d'être séronégatif, etc. (CSN- Guinée 2008-2012). Enfin, notons que, pour la femme guinéenne, à l'instar des autres femmes africaines, enfanter, materner, allaiter constituent sa noble fonction traditionnelle, sa principale mission officielle, son seul statut reconnu par la société. Dans cette situation, choisir de ne plus avoir d'enfant en raison de sa séropositivité peut signifier se soustraire du groupe, renoncer à son statut social. Peu de femmes arrivent à prendre une telle décision si l'on se fie au nombre de plus en plus élevé de femmes enceintes séropositives (Hakima H, 2001).

7.4.2 La pauvreté des femmes

Les femmes interrogées, dans le cadre de notre étude, sont majoritairement non solarisées ou déscolarisées. Rappelons qu'en Guinée seulement 16,1% des femmes de plus de 15 ans sont alphabétisées contre 44,1% des hommes de la même tranche d'âge. Conséquemment, elles sont généralement sans emploi, sans revenu ou ayant des revenus très limités provenant de petites activités de commerce (vente de condiments). Sans reprendre ici ce que nous avons largement développé plus longuement dans le chapitre 1 sur les conditions générales de pauvreté en Guinée, il est important d'insister sur cette dimensions car elle constitue une caractéristique forte du processus de vulnérabilisation. On le sait, les femmes guinéennes sont objectivement dans une situation de dépendance économique quasi totale vis-à vis des familles et du réseau. Face à cette absence quotidienne de ressources financières, de plus en plus de femmes s'engagent dans des rapports sexuels commerciaux sans être protégées. Ces quelques maigres revenus leur permettent à peine de survivre. Les femmes ne sont pas du tout ou elles sont peu ou mal informées concernant leur maladie et leur traitement ARV. Une partie des informations proviennent, comme nous l'avons mentionné plus haut, des rumeurs sociales. Cette ignorance vulnérabilise les femmes et contribue à les maintenir dans la précarité et dans une vulnérabilisation constante.

7.4.3 La stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale

Un élément fort du processus de vulnérabilisation est, sans nul doute, les dynamiques de discrimination et de rejet (Châtel, 2003). Comment expliquer que les personnes vivant avec le VIH/sida soient objet de stigmatisation, de discrimination et de rejet?

La discrimination en regard du VIH est liée à plusieurs facteurs. Tout d'abord le constat d'une maladie qui apparaît chez des groupes sociaux marginalisés dont le mode de vie est jugé dangereux (homosexuels, utilisateurs de drogue, prostitués...). Puis, le fait que le principal mode de transmission de cette maladie soit la voie sexuelle et qu'elle suppose donc la transgression des normes et des tabous. Certaines personnes voient dans cette maladie une sanction à des pratiques non conformes, déviantes et elles considèrent les victimes comme étant responsables de leurs infections. Certains auteurs évoquent la crainte de la contagion comme explication à la discrimination et à l'exclusion et proposent l'isolement des sujets, tandis que d'autres, centrent les explications sur l'impuissance de la recherche biomédicale à trouver un remède efficace (Desclaux, 2002).

Binnet (1997 cité par Attaher 2005) affirme, pour sa part, que le sens attribué au VIH/sida et la forte stigmatisation qu'il génère sont marqués par les anciennes épidémies et les référents traditionnels qui y sont liés. Pour cet auteur, le sida n'a pas le même statut que les autres maladies, ses victimes ne sont pas des malades comme les autres, elles représentent un danger en lien avec les anciennes épidémies qui ont décimé des populations entières (Quam, 1990 cité par Attaher, 2005). Plusieurs autres auteurs trouvent que la peur comme sens lié au sida se logeraient dans les valeurs socioculturelles, les normes sociales. Celles-ci sont traversées de significations populaires renvoyant à des modes d'explications traditionnels. La stigmatisation et la discrimination sont liées ici aux croyances sur les effets de certaines pratiques

sexuelles, aux dimensions symboliques du sang et aux tabous liés à la mort (Binet, 1997; Pollaket Schiltz, 1987; Pollack, 1998; cité par Attaher 2005).

Les théories de la réaction sociale et de la déviance ont fait l'objet de diverses analyses. Considérer la réaction à des pratiques hors-normes comme des «phénomènes sociaux normaux ou voir les comportements stigmatisés et discriminés comme le résultat d'une domination favorisant la reproduction sociale (Ogien, 1995; Attaher, 2005) est, selon Ogien (1995), rendre compte du fonctionnement et de la permanence des sociétés. Ces deux approches s'accordent sur la nécessité de l'existence de la norme pour réguler les conduites. Ogien poursuit en disant que ce sont les théories interactionnistes qui ont apporté un nouveau regard en analysant la stigmatisation et la discrimination dans le cadre plus général de l'étude des interactions sociales, des conduites dites «déviantes» et de leurs significations (Goffman, 1975; Becker, 1985; Cohen, 1971; Ogien, 1995, Freidson, 1984; cités par Attaher, 2005).

Merrill Singer (1999, cité par Perreault, 2008) explique les processus de discrimination et de vulnérabilisation à partir des concepts de colonialisme et d'oppression. En s'intéressant aux UDI (utilisateurs de drogues injectables) de Porto Rico, il suggère que les mécanismes sociaux d'oppression créent, ce qu'il appelle, une maladie de l'oppression. Les personnes qui souffrent de cette maladie ont intériorisé leur oppression et se tiennent pour seules responsables du fait d'être pauvres et socialement ostracisées. Singer décrit bien cette oppression et ses effets. Il avance que c'est parce que les UDI rencontrés sont plus déprimés, somatisent davantage dans une culture qui canalise en ce sens la détresse et la souffrance sociale et qui cherchent un remède pour se soulager (Singer 1999, cité par Perreault, 2008).

Notre recherche sur l'abandon du traitement par des femmes PVVIH en Guinée montre que celles-ci structurent leurs quotidiens autour de la dissimulation de leurs statuts sérologiques en vue d'échapper aux pratiques de discrimination et d'exclusion

sociale. Convenons avec Perreault (2008), que les forces sociales mettent davantage l'accent sur les aspects négatifs associés au sida et que la vulnérabilisation relève, à la fois du social et du psychologique, mais d'abord et avant tout du social.

7.4.4 Deux institutions vulnérabilisantes : famille et services santé

Les institutions sociales ont une fonction sociale déterminante dans la socialisation des individus mais aussi dans le processus de vulnérabilisation. Nous nous limiterons ici à deux de ces instances, la famille et les institutions de santé.

La famille a un rôle de production et de reproduction des normes et valeurs dans la société. C'est dans l'accomplissement de ce rôle qu'elle vulnérabilise davantage les femmes et celles vivant avec le VIH et qui ont abandonné leur traitement antirétroviral. On retrouve des traces dans les discours des personnes que nous avons interrogées. En effet, certaines PVVIH arrêtent souvent leurs traitements ARV quand, entre autres, elles ne peuvent pas aller elles-mêmes renouveler leurs ordonnances et qu'elles ne veulent pas demander à une autre personne de la famille de le faire même si l'hôpital leur donne cette possibilité. Une répondante a déclaré qu'elle ne voulait pas qu'on l'associe à cette sale maladie, car son entourage va la détester et la chasser de la concession paternelle. Sa priorité était ainsi la préservation de son statut et de son appartenance à la famille, plutôt que de la poursuite du traitement ARV. Une autre répondante cherchait à dissimuler sa situation en se cachant pour avaler ses médicaments ARV, par ce qu'elle craignait d'être dévoilée par sa tante avec laquelle elle partageait la chambre. Elle a aussi choisi de subir les conséquences biologiques et morales de l'abandon au lieu de la poursuite du traitement ARV. Les femmes sont confrontées à des situations contradictoires. D'un côté la famille qui restreint objectivement les conditions d'observance au traitement antirétroviral et de l'autre, les services de santé qui prônent l'assiduité au traitement pour une meilleure réussite. Toutefois, ces services de santé ont, à leur tour, leurs manières de conduire à l'abandon du traitement ARV.

Les services de santé sont, de façon consciente ou non, une des causes de l'abandon du traitement ARV en Guinée et de la vulnérabilisation des PVVIH. Plusieurs d'entre elles ont mentionné souffrir de la relation soignant/soigné; elles ont peur de retourner à l'hôpital pour renouveler leur ordonnance après un rendez-vous manqué, elles craignent de subir des remontrances et de la culpabilisation. Les PVVIH qui ne respectent pas les directives médicales sont stigmatisées et considérées comme «déviantes» (Perreault, 2008).

L'institution médicale peut donc constituer une menace pour les PVVIH. Elle a le pouvoir de contraindre les femmes à agir et celles-ci cherchent souvent à s'en soustraire même si elles souffrent d'une maladie chronique supposant un traitement à vie. Elles s'éloignent des institutions médicales en raison du stigmate qui produit et renforce des rapports d'inégalité. Concrètement, aller à l'hôpital pour bénéficier d'un traitement antirétroviral a aussi sa contrepartie. Cela expose les personnes à vivre en raison du dévoilement de leur séropositivité, à la fois à: des rapports de discrimination et d'exclusion provenant de leurs familles qui, par crainte ou honte, les expulseraient; des rapports de dépendance, où, étant pauvres, elles doivent solliciter leurs familles ou leurs réseaux pour payer le transport, la nourriture les médicaments, etc; des rapports de pouvoir dans leur relation patient/monde médical; ce dernier contrôlant à la fois la source des médicaments et l'information. De fait, on a pu constater que les femmes sont peu ou pas informées sur les modalités d'accès au traitement ARV. Une bonne partie de celles-ci vient des rumeurs sociales (j'ai appris qu'on soigne à Guéckédou pas à Kissidougou, j'ai appris qu'on menace de couper notre ravitaillement parce qu'on a arrêté le traitement ARV, etc.).

Les quatre éléments que nous avons évoqués ici (le fait d'être femme, d'être pauvre, de subir de la stigmatisation, de la discrimination et de l'exclusion et d'être dans un rapport de dépendance face aux institutions sociales) constituent les éléments forts du processus de vulnérabilisation sociale des personnes vivant avec le VIH et

ayant abandonné le traitement ARV. On doit les penser de manière complémentaire et non isolée. C'est dans leur superposition que s'installe la dynamique de vulnérabilisation à laquelle sont confrontées les femmes que nous avons rencontrées.

7.5 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons pour objectif d'examiner dans quelle mesure l'abandon du traitement antirétroviral pouvait se lire non pas comme un acte passif mais plutôt comme des modalités d'agir. La question du statut des agirs est centrale tant pour l'analyse du phénomène de l'abandon que pour l'organisation des services auprès des personnes vivant avec le VIH/sida.

Affirmer que ces PVVIH ne sont pas seulement des individus qui subissent des conditions d'existence et des interventions professionnelles, familiales et sociales permet, certes de dresser un portrait plus juste et plus dynamique de la vie avec le VIH/sida et de son traitement. Le défi de l'analyse est de dépasser l'identification des processus de domination, d'exclusion et de vulnérabilisation pour rendre compte des manières dont se perçoivent, du point de vue des acteurs, les dynamiques de l'agir qui articulent de manière originale, la conduite personnelle et celle d'autrui. L'agir n'est jamais uniquement personnel, il se situe dans un contexte, une dynamique et une culture qui lui donnent sens (Hurtubise, Roy et al., 2007). Les discours des PVVIH donnent lieu à des appropriations originales des connaissances des normes et des pratiques en matière de santé où se juxtaposent les savoirs experts et les savoirs d'expérience. Penser et agir sur sa santé dépasse largement le rapport à la maladie et à l'équilibre du système; c'est la totalité des conditions objectives de l'existence qui est ici en cause (Hurtubise, Roy et al., 2007).

Reprenons en terminant ce chapitre les propos de Deligny qui, même si ils datent de 1945, sont toujours pertinents:

Il y a trois fils qu'il faudrait tisser ensemble. Il y a l'individuel, le familial, et le social. Mais le familial est un peu pourri. Le social est plein de nœuds. Alors qu'est ce qu'on fait? On tisse juste l'individuel, on s'occupe juste de la personne, et après ça on s'étonne de n'avoir fait que de l'ouvrage de dame, artificiel et fragile. (Deligny, 1998, cité par Perreault, 2008).

Cette citation nous invite à penser une approche globale de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée. Il suppose de revoir les approches actuelles dans le domaine de la santé et de repenser les manières et modalités de l'action. Les programmes de prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH/sida pourraient être encore plus efficaces si l'on s'intéressait à la vulnérabilité de ces personnes et en examinant les processus sociaux qui les vulnérabilisent. (Perreault, 2008).

CONCLUSION

Notre recherche partait d'un certain nombre de constats tout d'abord de l'existence du VIH/sida comme pandémie mortelle qui a coûté la vie à plusieurs millions de personnes dans le monde, en Afrique et en Guinée, notre pays d'origine qui a abrité cette étude. L'impact socioéconomique du sida et ses conséquences sur les individus, les familles, les communautés sont sans précédent. De nos jours, malgré les progrès considérables enregistrés en vue d'une éradication du VIH, il n'existe aucun vaccin, ni médicament pour prévenir le VIH ou pour guérir le sida.

Actuellement, le seul moyen disponible, au plan médical, pour traiter le VIH/sida, se trouve être l'utilisation des thérapies antirétrovirales. Ces médicaments ARV, bien qu'ayant des effets secondaires importants, produisent des résultats concluants en termes de réduction de la charge virale à un seuil indétectable et en termes du renforcement du système immunitaire. Ces ARV améliorent ainsi la qualité de vie des malades, renforcent leur état de santé, prolongent leur vie et réduisent la mortalité liée au sida.

Ces dernières années, plusieurs personnes vivant avec le VIH ont abandonné leurs traitements antirétroviraux. Ces personnes sont, du point de vue médical, appelées des « perdues de vues ». En 2008, une ville au sud de la Guinée avait un taux d'abandon de 87%. Or, l'abandon de ces ARV compromet dangereusement le succès thérapeutique, un faible taux d'observance conditionne l'échec du traitement; il crée des résistances et favorise la réplication virale. De plus, il augmente le risque de transmission du virus et il complique l'état de santé du malade (Bangsberg et *al.*, 2000, 2003; Paterson et *al.*, 2000).

Cette situation constitue une préoccupation des intervenants de la santé et suscite de l'intérêt dans le cadre de la recherche en vue d'explorer les raisons qui poussent ces personnes à abandonner leur traitement. Nous avons choisi de nous intéresser à ce sujet à cause de notre implication dans les activités de lutte contre le sida pendant plusieurs années. Mais pour quelles raisons des personnes vivant avec le VIH auxquelles on a prescrit un traitement antirétroviral abandonnent-elles ce traitement? Cette question visait à comprendre le phénomène de l'abandon en termes de signification, de contexte et de processus. Plus spécifiquement, nous cherchions à savoir quelles étaient les raisons qui ont amené des femmes vivant avec le VIH, à Kissidougou et à Conakry, à abandonner leur traitement antirétroviral ? Quels sens ont-elles donné à ce traitement et comment ont-elles expliqué l'abandon ?

La littérature a révélé que l'abandon du traitement antirétroviral posait des enjeux importants qui traversent trois grands champs de la sociologie de la santé (sociologie dans la médecine, sociologie hors-médecine, sociologie critique face à la médecine), en passant par les questions liées aux frontières entre santé/maladie, normale/pathologique, malade/non-malade, les rôles de malade, la relation patient/médecin, les inégalités sociales, la promotion de la santé, etc.

Aussi, nous constatons que si le phénomène de non-observance ou d'abandon a fait l'objet de travaux d'analyse et de recherche scientifique, ceux-ci semblent être portés principalement sur ceux qui observent le traitement prescrit et ce qui les amène à l'observance ou l'inobservance temporaire et non sur ceux qui abandonnent complètement leurs traitements. Car, on les considère comme «perdus de vues» donc on ne peut pas les retracer.

Une méthodologie de type qualitative utilisant l'entretien semi-directif comme instrument de collecte de données nous a permis de saisir, en profondeur, la nature et la diversité des raisons de l'abandon du traitement antirétroviral.

Il ressort, dans ce mémoire, que les propos tenus par des femmes vivant avec le VIH/sida et en situation d'abandon du traitement sont divers et variés en ce qui concerne les raisons de cet l'abandon. Les discours des répondantes ont révélé que les PVVIH en Guinée composent entre de multiples contraintes liées d'une part à leurs conditions d'existence et d'autre part, à des contraintes liées aux traitements ARV. Les raisons évoquées relèvent des dimensions économiques, socioculturelles et sanitaires.

Les dimensions d'ordre économique réfèrent au manque de moyens pour le transport, la nourriture et l'achat des médicaments contre les IO qui sont souvent en rupture dans les hôpitaux. Les PVVIH ont souligné leur état de précarité généralisé et de dépendance économique, qui fait qu'elles ne peuvent pas avoir les moyens, non seulement de payer le transport urbain et interurbain et se rendre au lieu de traitement tant à Conakry qu'à Kissidougou, mais aussi de s'assurer de se nourrir adéquatement. Or, la réussite du traitement ARV repose largement sur le régime alimentaire des personnes.

Les dimensions socioculturelles ont une grande influence sur la poursuite ou l'abandon du traitement ARV. L'assiduité à un traitement dépend de l'acceptation et de la reconnaissance que l'on a de la maladie à traiter et aussi du traitement. Comme nous l'avons constaté, les PVVIH subissent des réactions de stigmatisation et de rejet qui les obligent à dissimuler leur statut sérologique. Nous avons noté que même si ce support reste insuffisant, les personnes interrogées bénéficient du support des familles et de l'entourage dans la gestion de leur maladie. Ces femmes naviguent entre des pratiques culturellement ancrées, leurs croyances, leurs contraintes quotidiennes. C'est ainsi que les répondantes ont eu recours à des manières de se soigner autres que la médication biomédicale comme les médicaments traditionnels (feuilles, plantes, poudre), religieux (prières, recours à Dieu...).

Les dimensions liées au système de soins de santé touchent essentiellement à l'accessibilité aux soins du point de vue géographique, économique et matériel en ce qui a trait à l'organisation et l'actualisation de la couverture de la prise en charge des PVVIH. Les opinions des répondantes au regard des conséquences de la prise et de l'abandon des ARV nous a permis de constater que celles-ci ont décliné différents effets de la prise des ARV, mais aussi un ensemble de conséquences de l'abandon des ARV. Nous avons pu observer que les relations entre les PVVIH et le personnel médical sont caractérisées par la logique biomédicale et que les PVVIH craignent un retour à l'hôpital après plusieurs omissions de rendez-vous. Certaines PVVIH disent subir des pressions pour la prise des ARV et, parfois, des menaces de coupure de ravitaillement en cas de non-observance régulière; certaines, subiraient aussi des pratiques de tarifications parallèles des ARV ou un refus de service de la part des médecins. Les personnes interrogées ont évoqué la réception de diagnostics contradictoires ce qui pouvait mettre en doute leur statut de séropositivité ou encore leur faire croire en une possible guérison et conséquemment à douter en la compétence du personnel médical.

Pour terminer, nous avons porté des lunettes actionnistes pour lire l'abandon du traitement antirétroviral non pas comme un acte passif, une démission, mais plutôt comme des modalités d'action, d'agirs. Nous avons, en nous inspirant des constructions faites par Roy et Hurtubise, (2007, 2008), repéré quatre formes d'agir chez nos sujets : l'agir contraint, l'agir bricolé, l'agir sublimé et l'agir d'évitement.

Les PVVIH interrogées ne sont pas seulement des individus qui subissent des conditions d'existence et des interventions professionnelles, familiales et sociales, mais plutôt, elles incarnent une dynamique de la vie avec le VIH/sida et de son traitement. Le défi de l'analyse est de dépasser l'identification des processus de domination, d'exclusion et de vulnérabilisation pour rendre compte des manières dont se perçoivent, du point de vue des acteurs, les dynamiques de l'agir qui articulent de

manière originale, la conduite personnelle et interindividuelle. L'agir n'est jamais uniquement personnel, il se situe dans un contexte, une dynamique et une culture qui lui donnent sens (Hurtubise, Roy et al., 2007).

Les propos des femmes interrogées donnent lieu à des appropriations originales des connaissances, des normes et des pratiques en matière de santé où se juxtaposent les savoirs experts et les savoirs d'expérience. Penser et agir sur sa santé dépasse largement le rapport à la maladie et à l'équilibre du système; c'est la totalité des conditions objectives de l'existence qui est, ici, en cause (Hurtubise, Roy et al., 2007).

Dans cette conclusion générale du mémoire, reprenons encore une fois, les propos de Deligny qui, sont toujours pertinents, même s'ils datent de 1945:

Il y a trois fils qu'il faudrait tisser ensemble. Il y a l'individuel, le familial et le social. Mais le familial est un peu pourri. Le social est plein de nœuds. Alors qu'est ce qu'on fait? On tisse juste l'individuel, on s'occupe juste de la personne, et après ça on s'étonne de n'avoir fait que de l'ouvrage de dame, artificiel et fragile. (Deligny, 1998, cité par Perreault, 2008).

Cette citation comme dit plus haut nous invite à penser à une approche globale de l'abandon du traitement antirétroviral en Guinée. Il suppose de revoir les approches actuelles dans le domaine de la santé et de repenser les manières et les modalités de l'action. Les programmes de prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH/sida pourraient être encore plus efficaces si l'on s'intéressait à la vulnérabilité de ces personnes en examinant les processus sociaux qui les vulnérabilisent. (Perreault, 2008). Cette option de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH devra dépasser le sens d'une vision pour être traduite dans les faits concrets. Cependant, il sera question de prendre en compte l'ensemble des enjeux qui interagissent dans le phénomène de l'abandon du traitement antirétroviral. Tant des enjeux économiques, socioculturels, médicaux que ceux organisationnels et institutionnels qui ont été abordés dans ce travail de recherche.

De notre lecture de quelques mémoires de maîtrise, nous avons constaté que la question de l'éthique est abordée sous deux angles qui relèvent de la déontologie : le consentement éclairé du sujet et le respect de la confidentialité par le chercheur. Mais la question éthique est beaucoup plus large.

On pourrait se demander ce qui constitue une situation éthique au-delà du consentement éclairé et ce qui se passe avant et après cet engagement de confidentialité au plan épistémologique et méthodologique, en matière de collecte et de traitement de données, de relations humaines entre l'enquêté et le chercheur

Étant donné l'institutionnalisation de la normativité éthique, comment situer sa recherche? Sans vouloir répondre à toutes ces questions, nous voudrions aborder le sujet sur l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH en Guinée sous l'angle de l'éthique. Concrètement, comment développer un cadre sociologique qui permettra la construction d'une cartographie propre à rendre compte des différentes dimensions éthiques reliées à cet objet de recherche?

Sur tous ces enjeux et considérant les dimensions éthiques liées à une recherche sur le VIH comme celle-ci, voilà une question qui devra être davantage réfléchie et, nous nous y attarderont certes dans un avenir proche.

ANNEXE A

GRILLE D'ENTRETIEN

Je m'appelle Fatoumata L. Baldé, étudiante en sociologie de la santé à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). En prélude à la préparation de mon mémoire, je mène une recherche sur l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/sida en Guinée. Ainsi, je voudrais réaliser un entretien d'une heure avec vous en votre qualité de personne vivant avec le VIH/sida qui a eu l'expérience du traitement antirétroviral et qui l'a, par la suite, abandonné.

L'objectif principal de cette recherche est d'explorer les raisons de l'abandon du traitement antirétroviral par des personnes vivant avec le VIH en Guinée. Il s'agira donc de découvrir la nature et la diversité des raisons évoquées par les personnes elles-mêmes de cet abandon.

Cette recherche permettra la production de nouvelles connaissances dans les domaines de la santé publique et, plus précisément, du VIH/sida; de la sociologie de la santé. Même si elle est produite dans un cadre de mémoire de maîtrise, elle pourra servir à plusieurs groupes sociaux. Notamment, pour une contribution à l'amélioration des programmes et des politiques de lutte contre le sida, en vue d'une réduction de la morbidité et de la mortalité liée au VIH/sida.

Consigne de départ :

Pouvez-vous m'expliquer votre expérience du traitement antirétroviral, la perception que vous avez de ce traitement et les raisons qui vous ont amené à l'abandonner ? Comment est-ce que ça s'est passé?

L'environnement socioculturel (croyances, insuffisance de soutien psychosocial, prégnance du patriarcat)

Quelles sont vos croyances religieuse ou populaire? Parlez-moi de votre entourage; quelles sont ces personnes autour de vous; que pensaient-elles de votre traitement et comment réagissaient-elles?

Système de soins de santé (organisation, personnel de santé, ressources financières...)

Parlez nous du service médical avec lequel vous êtes en relation, son organisation et comment ça se passe?

Votre habitation est elle proche ou loin de votre lieu de traitement?

La médication (nombre de comprimés et de prises par jour, horaires de prises, effets indésirables)

Comment se passait la prise des médicaments antirétroviraux (facile ou difficile)?

Les caractéristiques sociodémographiques des PVVIH (scolarité, statut socio-économique, genre, âge, lieu de résidence)

1. Quel âge avez-vous?
2. Quel est votre niveau de scolarité?
3. Parlez nous de votre emploi et de vos biens économiques?
4. Genre (sexe)
5. Quelle est votre situation matrimoniale?
6. Quelles sont les caractéristiques de votre logement?

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQÀM

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (sujet majeur)

«Titre du projet de recherche»

L'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Guinée

IDENTIFICATION

Chercheure responsable du projet : Fatoumata Lamarana Baldé

Programme d'enseignement : Maîtrise en sociologie de la santé

Adresse courriel : Balde.Fatoumata_Lamarana@courrier.uqam.ca, baldefatou3@yahoo.fr

Téléphone : 513 987 3000 poste 59160

BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION

Vous êtes invité à prendre part à ce projet visant à explorer les raisons qui motivent l'abandon du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH /SIDA en Guinée. Il vise également à comprendre le phénomène d'abandon en terme de signification, de contexte, et de processus, dans les différentes dimensions de la prise en charge globale (Médicale, psychosociale, organisationnelle, économique, nutritionnelle).

Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de Madame Shirley Roy, professeur au département de sociologie de la Faculté des sciences humaines. Elle peut être joint au (514) 987-3000 poste 3532 ou par courriel à l'adresse : roy.shirley@uqam.ca

PROCÉDURE(S)

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé d'expliquer les raisons de votre abandon du traitement antirétroviral. Cette entrevue est enregistrée sur appareil numérique audio avec votre permission et prendra environ 1 heure

de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension du phénomène d'abandon du traitement antirétroviral en Guinée. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience de recherche que vous avez peut-être mal vécue. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de la chercheuse de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si elle estime que votre bien-être est menacé.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, la responsable du projet et sa directrice de recherche, auront accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 2 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement. Un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet si vous le souhaitez.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable du projet au numéro (514) 987-3000 poste 3532 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée à la directrice de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 # 4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 # 7753.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

SIGNATURES :

Je, _____ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature de la responsable du projet :

Date :

Veillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.

ANNEXE C

**LETTRE DE SOUTIEN À LA RECHERCHE
PAR LE PNPCSP DE GUINÉE**



RÉPUBLIQUE DE GUINÉE
Travail - Justice - Solidarité

Ministère de la Santé et de l'Hygiène Publique

PROGRAMME NATIONAL DE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET DE PREVENTION DES IST/VIH/SIDA

Conakry, le 03 mars 2010

N° 036/PNPCSP/MSP/010

Le Coordonnateur Adjoint

Objet : Votre demande d'appui pour
une Recherche en Guinée

A Fatoumata Lamarana BALDE
Les Résidences de l'Université
du Québec à Montréal
Appartement 628- C
303, Boulevard René-Levesque Est
Montréal (Québec) H2X 3Y3
Tel : (514) 687 3000 Poste 59197

Madame Baldé

Suite à votre demande d'appui pour une recherche en Guinée portant sur "l'Abandon du traitement antiretroviral chez des personnes vivant avec le VIH/SIDA en Guinée", j'ai l'honneur de vous notifier notre accord pour vous accompagner dans cette démarche.

En effet l'abandon du traitement ARV par les PVVIH est un phénomène préoccupant pour notre Programme qui a la charge de la prise en charge médicale de l'infection du VIH en Guinée.

Les causes de cet abandon sont mal connues en Guinée et provoquent d'importantes résistances aux médicaments anti-retroviraux, d'où la nécessité d'une recherche dans ce domaine en vue de trouver une solution adéquate au bénéfice des populations touchées.

Votre décision de vous engager dans cette recherche est une aubaine pour notre Programme et nous vous assurons de notre soutien pour la mise en œuvre de cette action.

Veuillez agréer, Madame Baldé, l'assurance de notre totale disponibilité.



[Signature]
Dr. Youssouf KOITA

ANNEXE D

**ORDRE DE MISSION DU MINISTÈRE
DE LA SANTÉ DE LA GUINÉE**



MINISTÈRE DE LA SANTE PUBLIQUE

REPUBLIQUE DE GUINEE
TRAVAIL - JUSTICE - SOLIDARITE

ORDRE DE MISSION (INTERIEUR)N° 395 /MSP/CABIl est ordonné à M Mme. Fatoumata Lamarana BALDEFonction : Sociologue de la SantéNationalité : GuinéenneDe se rendre à : Conakry-Kissigoudou- Mamou et FaranahObjet de la Mission : Etude sur l'abandon du traitement antirétroviral chez les personnes vivant avec le VIH /SIDA en GuinéeMoyen de Transport : VéhiculeDate de départ : 12 août 2010Date de retour : Fin de mission

Les Autorités Administratives et Militaires des Préfectures traversées sont priées de faciliter l'accomplissement de cette mission.

12 AOUT 2010
à Conakry, le

Le Ministre de la Santé Publique

LE CHEF DE CABINET p.i

Dr. Pogba GBANACE

BIBLIOGRAPHIE

- Abelhauser, Alain. 1999. « La « compliance » en question : (Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques) : Les années sida, la psychanalyse et la psychologie ». *Cliniques méditerranéennes*, no 59-60, p. 39-51.
- Ainslie, George. 1985. « Beyond Microeconomics: Conflict among Interests in a Multiple Self as a Determinant of Value ». In *The Multiple Self*, sous la dir de Jon Elster, p. 133-175. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ansart, Pierre. 1990. « La sociologie face à l'éthique: Pour une histoire des sociologies de la morale ». *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXXXVIII, p. 13-41.
- Attaher, Ousmane. 2005. « Pratiques de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/sida au Mali ». Mémoire de maîtrise, Département de sociologie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 214 p.
- Baldé, Fatoumata L. 2006. *Rapport activités Lobby pour la prise en charge globale des PVVIH*. Conakry-Guinée: Médecins Sans Frontière Belgique en Guinée.
- Baldé, Fatoumata L. 2010. *Rapport d'analyse sur l'expérience du traitement antirétroviral chez des personnes vivant avec le VIH/SIDA à Montréal*. Montréal: Département de sociologie, Université du Québec à Montréal.
- Bandura, Albert. 1986. *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.
- Bangsberg, David R., Frederick M. Hecht, Edwin D. Charlebois, Andrew R. Zolopa, Mark Holodniy, Lewis Sheiner, Joshua D. Bamberger, Margaret A. Chesney et Andrew Moss. 2000. « Adherence to protease inhibitors, HIV – 1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population ». *AIDS*, vol. 14, no 4, p. 357-366.
- Bibeau, Gilles, et Ruth Murbach. 1992. « Présentation. Déconstruire l'univers du SIDA ». *Anthropologie et sociétés*, vol. 15, no 2-3, p. 5-11.

- Blanchet, Alain. 1997. « Négation et psychopathologie ». In *Recherche sur le langage en psychologie clinique*, sous la dir. d'Alain Blanchet (dir.), p. 11-38. Paris: Dunod.
- Crane, J. T., A. Kawuma, J. H. Oyugi, J. T. Byakika, A. Moss et P. Bourgois. 2006. « The price of adherence: qualitative findings from HIV positive individuals purchasing fixed-dose combination generic HIV antiretroviral therapy in Kampala Uganda ». *AIDS and Behavior*, vol. 10, no 4, p. 437-442.
- Desclaux, Alice. 2002. « Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? VIH/SIDA stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique ». In *Actes de la table ronde organisée par l'UNESCO* (Paris, 29 novembre 2002), p. 1-9
- Deslauriers, Jean-Paul. 1991. *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal: McGraw-Hill.
- DiIorio, Colleen, Frances McCarty, Lara DePadilla, Ken Resnicow, MarciaMcDonnell Holstad, Katherine Yeager, SanjayM Sharma, DonaldE Morisky et Brita Lundberg. 2009. « Adherence to Antiretroviral Medication Regimens: A Test of a Psychosocial Model ». *AIDS and Behavior*, vol. 13, no 1, p. 10-22
- Duncan, M. E., J. F. Peutherer, P. Simmonds, H. Young, G. Tibaux, A. Pelzer, K. Reiman, Y. Jamil et S. Daroughar. 1990. « First coitus before menarche and risk of sexually transmitted disease ». *The Lancet*, vol. 335, no 8685, p. 338-340.
- Dupuis, Antoine, Olivier Gerbouin et Jean Grellet. 2009. « Les traitements antirétroviraux disponibles en 2009 ». *Actualités pharmaceutiques hospitalières*, vol. 5, no 18, p. 8-21.
- Emanuel, Ezekiel J., et Emanuel Linda L. 1992. « Four models of the physician-patient relationship ». In *Readings in Health Care Ethics*, sous la dir. de Elisabeth Boetzkes et Wilfrid Waluchow, p. 39-50. Peterborough: Broadview Press.
- Erwin, Jo, et Barry Peters. 1999. « Treatment issues for HIV+ Africans in London ». *Social Science & Medicine*, vol. 49, no 11, p. 1519-1528.
- Funnell, M. M., R. M. Anderson, M. S. Arnold, P. A. Barr, M. Donnelly, P. D. Johnson, D. Taylor-Moon et N. H. White. 1991. « Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education ». *Diabetes Educ*, vol. 17, no 1, p. 37-41.

- Genin, Manon, Catherine Brunelle et Isabelle Dargis. 2005. « Les « synonymes » compliance, adherence et persistance ». *Bulletin terminologique de l'industrie pharmaceutique*, vol. 16, no 3
- Girerd, X., O. Hanon, K. Anagnostopoulos, C. Ciupek, J. J. Mourad et S. Consoli. 2001. « Évaluation de l'observance du traitement anti-hypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé ». *La Presse Medicale*, vol. 30, no 21, p. 1044-1048.
- Golin, Carol, Frederick Isasi, Jean Breny Bontempi et Eugenia Eng. 2002. « Secret pills: HIV-positive patients' experiences taking antiretroviral therapy in North Carolina ». *AIDS Education and Prevention*, vol. 4, no 14, p. 318-329.
- Gouvernet, B., et J.-L. Viaux. 2006. « Emprise et relation aux traitements antirétroviraux : Emprise and relation to antiretroviral treatments ». *Annales Médico Psychologiques*, vol. 164, no 6, p. 470-475
- GPA-WHO. 1993. *Global Strategic Plan: Women and AIDS*. Genève
- Guinée, CNLS (Comité national de lutte contre le SIDA). 2002. *Cadre stratégique nationale de lutte contre les IST/VIH/sida 2003-2007*. Conakry, Guinée : Cabinet du premier ministre, 187 p.
- Guinée, Ministère de la santé publique. 2004. *Plan national de développement sanitaire (PNDS) 2005-2014*. Conakry, Guinée: Ministère de la santé publique, 71 p.
- Guinée, Direction Nationale de la Statistique. 2006. *Enquête Démographique et de Santé Guinée (EDS- G 2005)*. Conakry, Guinée: Ministère du Plan, 333 p.
- Guinée, Secrétariat Permanent de la Stratégie de Réduction de la Pauvreté (SP-SRP). 2007. *Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté (DSRP2) 2007-2010*. Conakry, Guinée: Ministère de l'économie des finances et du Plan, 141 p.
- Guinée, Programme National de Prise en Charge Sanitaire, de Prévention du SIDA (PNPCSPS). 2008. *Rapport activités suivi et évaluation sur les Perdus de vue 30 juin 2008*. Conakry, Guinée: Ministère de la santé de Guinée
- Guinée, Secrétariat Permanent de la Stratégie de Réduction de la Pauvreté (SP-SRP). 2011. *Document de Stratégie de Réduction de la Pauvreté (DSRP2) 2011-2012*. Conakry, Guinée: Ministère de l'économie et des finances, 88 p.

- Guinée, CNLS (Comité National de lutte contre le SIDA). 2007. *ESCOMB (Enquête de surveillance comportementale et biologique du VIH/sida en Guinée)*. Conakry, Guinée: Cabinet du premier ministre
- Guinée, CNLS (Comité national de lutte contre le SIDA). 2008. *Cadre stratégique national de lutte contre les IST/VIH/sida 2008-2012*. Conakry, Guinée: Cabinet du premier ministre, 87 p.
- Hall, Mark A, Elizabeth Dugan, Beiyao Zheng et Aneil K Mishra. 2001. « Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter? ». *Milbank Quarterly*, vol. 4, no 79, p. 613-639.
- Himmish, Hakima. 2001. *Le sida au féminin*, Conférence prononcée dans le cadre du colloque régional: L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA. Projet de recherche UNESCO/ONUSIDA, Fès - Royaume du Maroc, 30 mai - 2 juin 2001
- Hurtubise, Roch, et Shirley Roy. 2008. « Le récit de séropositivité comme production de sens de sa propre vulnérabilité ». In *Penser la Vulnérabilité : visage de la fragilisation du social*, sous la dir. de Viviane Châtel et Shirley Roy, p. 165-179. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Hurtubise, Roch, Shirley Roy, Marielle Rozier et Daphné Morin. 2007. « Agir sur sa santé en situation d'itinérance ». In *L'Itinérance en Questions*, sous la dir. de Shirley Roy et Roch Hurtubise, p. 355-375. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Kao, Audiey C, Diane C. Green , Alan M. Zaslavsky, Jeffrey P. Koplan et Paul D. Cleary. 1998. « The Relationship Between Method of Physician Payment and Patient Trust ». *JAMA: Journal of the American Medical Association*, vol. 280, no 19, p. 1708-1714.
- Kenneth, Ngwambokon Muko, Che Ngwa Valentine, Chigang Leslie, Gladys Ngwa Igbinosum, Meiburg Anke et Neba Shu Elvis. 2004. « Willingness to pay for treatment with highly active antiretroviral (HAART) drugs: a rural case study in Cameroon ». *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS: An Open Access Journal*, vol. 1, no 2, p. 107-113.
- Knodel, John, Jiraporn Kespichayawattana, Chanpen Saengtienchai et Suvinee Wiwatwanich. 2009. « The Role of Parents and Family Members in ART Treatment Adherence: Evidence From Thailand ». *Research on Aging*, vol. 20, no 10, p. 1-21.

- Ladrière, Paul. 2001. *Pour une Sociologie de l'éthique: la théorie de l'agir communicationnel et l'éthique de la discussion*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Lahaie, Claire, et Yves Jalbert. 2004. « Ciel ! Je trompe mon médecin : les problèmes qui sous-tendent l'inobservance thérapeutique ». *Médecin du Québec*, vol. 39, no 1, p. 57-61.
- Larouche, Jean-Marc. 1998. « L'éthique en amont, dans le cours et en aval de toute recherche : Échos à une recherche sur les personnes séropositives ». In *2^e conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida*, sous la dir de l'UNESCO, ONUSIDA, INSERM (Paris), p. 1-19. Paris.
- Laurent, Christian, Ndella Diakhaté, Ndeye Fatou Touré Ngom Gueye, Mame Awa , Papa Salif Sow, Mame Awa Faye, Mandoumbé Gueye, Isabelle Lanièce, Coumba Touré Kane, Florian Liégeois, Laurence Vergne, Souleymane Mboup, Salif Badiane, Ibrahima Ndoeye et Eric Delaporte. 2002. « The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative: an 18-month follow-up study ». *AIDS*, vol. 16, no 10, p. 1363-1370.
- Lee, Yin-Yang, et Julia L. Lin. 2009. « The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes ». *Social Science & Medicine*, vol. 68, no 6, p. 1060-1068.
- Losina, Elena, Touré Hapsatou, Laurant M. Uhler, Anglaret Xavier, Paltiel A. David, Balestre Eric, Rochelle P. Walensky, Eugène Messou, Milton C Weinstein, François Dabis et Kenneth A. Freedberg. 2009. « Cost-Effectiveness of Preventing Loss to Follow-up in HIV Treatment Programs: A Côte d'Ivoire Appraisal ». *PLoS Medicine*, vol. 6, no 10.
- Maxwell, Joseph A. 1999. « Les questions de recherches: que voulez-vous comprendre? ». *La modélisation de la recherche qualitative. Une approche interactive*. Traduit de l'anglais par Marc Henry-Soulet. Fribourg: Éditions Universitaire Fribourg.
- McCoy, Liza. 2009. « Time, self and the medication day: a closer look at the everyday work of 'adherence' ». *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, no 1, p. 128-146.
- McNabb, W. L. 1997. « Adherence in diabetes: can we define it and can we measure it? ». *Diabetes Care*, vol. 20, no 2, p 215-218.

- Mills, Edward J., Jean B. Nachega, David R. Bangsberg, Sonal Singh, Beth Rachlis, Wu Ping, Kumanan Wilson, Iain Buchan, Christopher J. Gill et Curtis Cooper. 2006. « Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators ». *PLoS Medicine*, vol. 3, no 11, p. 2039-2064.
- Mills, Edward J., Jean B. Nachega, Iain Buchan, Orbinski James, Amir Attaran, Sonal Singh, Beth Rachlis, Wu Ping, Cooper Curtis, Thabane Lehana, Kumanan Wilson, Gordon H. Guyatt et David R. Bangsberg. 2006. « Adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa and North America: a meta-analysis ». *JAMA The Journal of the American Medical Association*, vol. 296, no 6, p. 679-690.
- Morin, Michel. 2001. « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales ». In *L'observance aux traitements contre le VIH/sida: Mesure, déterminants, évolution*, sous la dir. de Martine Bungener Dominique Bessette, Dominique Costagliola, Yves-Antoine Flori, Sophie Matheron, Michel Morin, Michel Setbon et Yves Souteyrand, p. 5-20. Paris: ANRS - Collection sciences sociales et sida.
- Nam, S. L., K. Fielding, A. Avalos, D. Dickinson, T. Gaolathe et P. W. Geissler. 2008. « The relationship of acceptance or denial of HIV-status to antiretroviral adherence among adult HIV patients in urban Botswana ». *Social Science & Medicine*, vol. 67, no 2, p. 301-310.
- Ollivier, F., M. N'Kam, C. Midoungue et J.-L. Rey. 2005. « Étude sur l'observance des traitements antirétroviraux au Centre hospitalier universitaire de Yaoundé (Cameroun) ». *Santé publique*, vol. 4, no 17, p. 559-568.
- ONUSIDA. 2009. *Communiqué de Presse, 24 Novembre 2009. p 3/4*. ONUSIDA. En ligne, <http://www.ONUSIDA.org>, ONUSIDA
- ONUSIDA. 2009. *Rapport ONUSIDA 2009: Le point sur l'épidémie de sida*
- ONUSIDA. 2010. *Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale du SIDA 2010*
- ONUSIDA. 2011. *Journée mondiale SIDA 2011: Rapport ONUSIDA 2011*
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique. 2009. *Stratégie de Coopération de l'OMS avec les pays 2008-2013*. Guinée, OMS -Guinée. 54 p.

- Organization, World Health. 2003. *Adherence to long term therapies, time for action*. Genève.
- Paillé, Pierre. 1996. « De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier ». *Recherches Qualitatives*, no 15, p. 179-194.
- Paterson, David L., Susan Swindells, Jeffrey Mohr, Michelle Brester, Emanuel N. Vergis, Cheryl Squier, Marilyn M. Wagener et Nina Singh. 2000. « Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection ». *Annals of Internal Medicine*, vol. 133, no 1, p. 21-30.
- Perreault, Michel. 1995. « La stigmatisation du SIDA ». In *VIH/SIDA. Une approche multidisciplinaire*, sous la dir. de M. Reidy et M.-É. Taggart, p. 423-430. Montréal: Gaétan-Morin Éditeur.
- Perreault, Michel. 2008. « Une vulnérabilisation qui rend vulnérable au vih/sida ». In *Penser la Vulnérabilité : visage de la fragilisation du social*, sous la dir. de Chatel, Viviane et Roy, Shirley, p. 149-161. Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Pharo, Patrick. 2004. *Morale et sociologie : le sens et les valeurs entre nature et cultures*. Paris: Éditions Gallimard.
- Pierret, J. 1992. « Une épidémie des temps modernes ». In *L'homme contaminé, la tourmente du SIDA*, sous la dir. de C. Thiaudière, p. 17-23. Paris: Autrement.
- Pollak, Michaël. 1988. *Les homosexuels et le SIDA : sociologie d'une épidémie*. Paris: Editions Métailié.
- Poupart, J. 1997. « L'entretien de type qualitatif : considération épistémologiques, théoriques et méthodologiques ». In *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de J. P. Deslauriers J. Poupart, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. P. Pires, p. 173-209. Montréal: Gaétan-Morin Éditeur.
- Raynaut, C. 2001. « Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique? ». In *L'évaluation des politiques de développement*, sous la dir. de J.-F. Barré, p. 317-354. Paris: L'Harmattan.
- Reach, Gérard. 2005. *Pourquoi se soigne-t-on, une esquisse philosophique de l'observance*. Latresne: Le Bord de l'Eau.
- Reach, Gérard. 2005. « Role of habit in adherence to medical treatment ». *Diabetic Medicine*, vol. 22, no 4, p. 415-420.

- Reach, Gérard. 2006. *Clinique de l'observance, l'exemple des diabètes*. Paris: John Libbey Eurotext.
- Réseau canadien d'info-traitement VIH (CATIE). 2006. *Un Guide pratique des effets secondaires des médicaments anti-VIH édition révisée 2006*. Toronto : Réseau canadien d'info-traitement VIH (CATIE), 51 p.
- Réseau canadien d'info-traitement VIH (CATIE). 2007. *Un Guide pratique de la nutrition pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA 2e édition*. Toronto : Réseau canadien d'info-traitement VIH(CATIE), 71 p.
- Rocher, Guy. 1969. *Introduction générale à la sociologie: Regards sur la réalité sociale*. Montréal: HMH.
- Rosen, S., M. P. Fox et C. J. Gill. 2007. « Patient retention in antiretroviral therapy programs in Sub-saharan Africa: a systematic review ». *PLoS Medicine*, vol. 10, no 4, p. 1691-1701.
- Roy, Shirley. 2009. *Cours de Méthodologie de la démarche de recherche SOC8625-30 Automne 2009*. Département de sociologie. UQAM. Montréal
- Schnapper, Dominique. 2010. « Élaborer un type idéal ». In *L'enquête sociologique*, sous la dir. de Serge Paugam. p. 291-310. Paris: Presse Universitaire de France.
- Severin, Carillon. 2010. « Ruptures de suivi médical en milieu africain : l'exemple de Kayes (Mali) ». *Transcriptase*, no 143, p. 35-38.
- Soulet, Marc Henry. 2003. « Faire face et s'en sortir vers une théorie de l'agir faible ». In *Agir en situation de vulnérabilité*, sous la dir. de Viviane Châtel et Marc-Henry Soulet, p. 167-214. Québec: Presses de l'Université de Laval.
- Thom, D. H., M. A. Hall et L. G. Pawlson. 2004. « Measuring patients' trust in physicians when assessing quality of care ». *Health Affairs*, vol. 23, no 4, p. 124-132.
- Thom, D. H., R. L. Kravitz, R. A. Bell, E. Krupat et R. Azari. 2002. « Patient trust in the physician: relationship to patient requests ». *Family Practice*, vol. 19, no 5, p. 476-483.

- UNESCO/ONUSIDA. 2002. « Études et rapports, série spéciale, n°14 ». In *Prévention du traitement du VIH/sida: Projet de recherche, actes de l'atelier sous régional pour l'Afrique de l'ouest et centrale 6-8 août 2001* (Dakar – Sénégal), sous la dir. de UNESCO/ONUSIDA. Dakar – Sénégal: Division des politiques culturelles, UNESCO, 2002.
- UNGASS (Session Extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le Sida). 2010. *Rapport UNGASS Guinée mars 2010*. Nations Unies /CNLS. Guinée: 73 p.
- Lindenmeyer, A., H. Hearnshaw, E. Vermeire, P. Van Royen, J. Wens et Y. Biot, 2006. « Interventions for improving adherence to treatment recommendations in people with type 2 diabetes mellitus ». *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* (2006) vol. 31, no 5, p. 409–419
- Vernazza, Pietro L., et Bernard Hirschel. 2008. « HIV transmission hunting the chase for low risk event ». *Antiviral Therapy*, vol. 13, no 5, p. 641-642.
- Vibreal, Marcela. 2002. *L'alimentation est le premier remède au sida*. Rome, Italie: FAO
- Watt, Melissa H., Suzanne Maman, Jo Anne Earp, Eugenia Eng, Philip W. Setel, Carol E. Golin et Mark Jacobson. 2009. « It's all the time in my mind: Facilitators of adherence to antiretroviral therapy in a Tanzanian setting ». *Social Science & Medicine*, vol. 68, no 10, p. 1793–1800.
- Wolff, Brent, Martin Mbonye, Alex Coutinho, Barbara Amuron, Robert Nkabala, Shabbar Jaffar et Heiner Grosskurth. 2009. « High levels of psychosocial readiness for ART in an African population at the onset of treatment ». *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol. 6, no 4, p. 188-195.