

REPUBLIQUE DU CONGO - Brazzaville

BANQUE MONDIALE

Don japonais (PHRD Grant)



CONSEIL NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA
SECRETARIAT EXECUTIF PERMANENT



PROJET DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA ET DE SANTE

Etude qualitative sur l'impact psychosocial du VIH/SIDA
dans la vie des personnes infectées et affectées
au Congo Brazzaville

RAPPORT PROVISOIRE

Ce rapport est le résultat de deux missions de terrain financées par la Banque mondiale, l'une conduite par Sandrine DEKENS, consultante en Sciences sociales pour le compte du CREDES, du 20 Novembre au 13 Décembre 2003, pour la réalisation de l'enquête qualitative, l'autre réalisée par Anne-laure CHARRUAU, économiste de la santé, chargée de mission au CREDES, du 8 au 15 décembre pour un appui à la mise en œuvre opérationnelle et financière des stratégies et actions proposées.

Les opinions et interprétations qui sont exposées dans ce rapport n'engagent que leurs auteurs.

La réalisation de l'enquête qualitative a reçu l'appui d'un consultant national, Julien MAKAYA, psychologue.

Les consultants tiennent à adresser leurs plus vifs remerciements aux membres du SEP, pour leur soutien permanent, ainsi qu'aux enquêteurs ayant participé à l'étude pour la qualité de leur collaboration.

ABREVIATIONS ET ACRONYMES

AGR	Activité Génératrice de Revenus
ARV	Anti Rétroviraux
CAS	Centre d'Action Sociale
CCDV	Centre de Counselling et de Dépistage Volontaire
CENAMES	Centre National d'Achats des Médicaments essentiels
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMV	Infection à Cytomégalovirus
CNLS	Conseil National de Lutte contre le Sida
CNTS	Centre National de Transfusion Sanguine
CSN	Cadre Stratégique National
CTA	Centre de Traitement Ambulatoire
DGS	Direction Générale de la Santé
DOTS	Directly Observed Treatment Strategy (Stratégie OMS de contrôle de la Tuberculose)
FCFA	Franco CFA
GICAM	Groupement Interprofessionnel du Cameroun
ICAARV	Initiative Congolaise pour l'Accès aux ARV
IEC	Information Education Communication
IO	Infection Opportuniste
IST	Infection Sexuellement Transmissible
LNSP	Laboratoire National de Santé Publique
MIT	Maladie Infectieuse et Tropicale
MST	Maladie Sexuellement Transmissible
OEV	Orphelins Enfants Vulnérables
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernemental
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
OPALS	Organisation Panafricaine de Lutte contre le Sida
PAM	Programme Alimentaire Mondial
PEC	Prise En Charge
PN	Pointe-Noire
PTME	Prévention de la Transmission Mère-Enfant
Pvarv	PVVIH sous ARV
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
SEP	Secrétariat Exécutif Permanent du CNLS
SIDA	Syndrome immuno-déficitaire acquis
UME	Unité Mère Enfant
USAID	United States Agency for International Development
VIH	Virus d'immunodéficience humaine

SOMMAIRE

I . Synthèse opérationnelle	1
II . Introduction	7
PARTIE I - ENQUETE QUALITATIVE SUR L'IMPACT DU VIH SUR LES PERSONNES INFECTEES ET AFFECTEES	8
I . Méthodologie.....	9
A. Hypothèses de départ.....	9
B. Démarche méthodologique	10
II . Analyse	14
A. Un moment déterminant : la rencontre avec le VIH	14
B. Première préoccupation : se soigner	19
C. L'impact économique du VIH.....	31
D. Répercussions sur la vie intime	38
E. Les conséquences sur la vie sociale.....	40
F. Le retentissement psychologique.....	50
G. Soutenir et être soutenu.....	55
III . Problèmes repérés, stratégies proposées.....	59
A. Sphère médicale	60
B. Sphère économique	61
C. Sphère psycho-sociale.....	62
IV . Proposition de stratégies et activités pour une prise en charge coordonnée des PVVIH	63
PARTIE II – ESTIMATION DES RESSOURCES NECESSAIRES A LA MISE EN ŒUVRE DES STRATEGIES PROPOSEES	65
I . Démarche méthodologique.....	66
A. Organisation de la mission.....	66
B. Méthodologie pour l'analyse des coûts.....	67
II . Vers un « continuum de soins » et une prise en charge globale	69
A. Missions et responsabilités des opérateurs	69
B. Modalités d'intervention	70
III . Modalités de mise en œuvre des stratégies et activités proposées	72
A. Counselling pré-test, dépistage et counselling post-test.....	72
B. Prise en charge médico-technique des pvvih	77
C. Prise en charge sociale.....	86
D. Prise en charge psychologique	92
E. Accès au droit	93
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	95

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Besoins en Ressources Humaines, profil souhaité et responsabilités	74
Tableau 2 :	Grille de collecte des coûts.....	75
Tableau 3 :	Tarifs appliqués dans les laboratoires au Congo	76
Tableau 4 :	Répartition des patients ICARRV du CTA de BRZ par attribution forfaitaire en 2003 ...	77
Tableau 5 :	Coûts unitaires moyens par année et par composante.....	80
Tableau 6 :	Distribution des maladies opportunistes en RDC, 1994.....	83
Tableau 7 :	Estimation des coûts de prise en charge des Infections Opportunistes les plus courantes	84
Tableau 8 :	Exemples d'indicateurs de suivi	84
Tableau 9 :	Récapitulatif des besoins.....	90
Tableau 10 :	Estimation du coût total par an de la scolarisation des enfants de pvvih.....	91

Liste des graphiques

Graphique 1 :	Evolution des coûts totaux par composante sur 3 années (en FCFA).....	80
Graphique 2 :	Répartition des coûts totaux par an et par catégorie de patients.....	81
Graphique 3 :	Répartition des coûts totaux par catégorie de prise en charge des patients pvvih – Groupe A, B et C sur 3 ans.....	81
Graphique 4 :	Répartition par catégorie de prise en charge des coûts totaux de l'Année 1 pour le groupe A	82

Liste des annexes

- Annexe 1 - Guide d'entretien
- Annexe 2 - Séminaire de formation des enquêteurs
- Annexe 3 - L'enquête en chiffres
- Annexe 4 - Impact du travail d'enquête
- Annexe 5 - Rappel de quelques notions sur les coûts
- Annexe 6 - Identification des opérateurs et postes de coûts dans le circuit de prise en charge globale du PVVIH
- Annexe 7 - Présentation des opérateurs de la prise en charge des PVVIH
- Annexe 8 - Hypothèses pour le calcul des coûts de l'activité de counselling –
Cas de la structure autonome
- Annexe 9 - Estimation du budget annuel d'une structure autonome de prise en charge en counselling (en FCFA)
- Annexe 10 - Hypothèses de base pour l'analyse des coûts de traitement sous ARV
- Annexe 11 - Hypothèses de base pour l'analyse des coûts de prise en charge médico-technique des PVVIH
- Annexe 12 - Estimation des coûts unitaires du bilan d'inclusion, du suivi biologique annuel et du traitement sous ARV
- Annexe 13 - Estimations des coûts de prise en charge des PVVIH sur 3 ans
- Annexe 14 - Exemples de Scénarios de financement A1 et A2 - Scénario 1
- Annexe 15 - Exemples de Scénarios de financement A1 et A2 - Scénario 2
- Annexe 16 - Etudes de cas
- Annexe 17 - Besoins en ressources humaines et techniques
- Annexe 18 - Appui aux Associations de Personnes Vivant avec le VIH/SIDA
- Annexe 19 - Activités de soutien psychologique - Besoins en ressources techniques et humaines pour chaque activité
- Annexe 20 - Synthèse
- Annexe 21 - Bibliographie

I . Synthèse opérationnelle

Dans le cadre de la mission d'appui au programme de lutte contre le Sida au Congo, plusieurs activités ont été programmées qui se divisent en cinq volets. Le présent rapport concerne le volet « Etude qualitative sur l'impact psychosocial du VIH/SIDA sur les personnes infectées et affectées ».

L'impact de l'épidémie du sida est mal connue au Congo, notamment en termes des changements psychologiques, sociaux et économiques qui surviennent lorsque la personne est infectée. La discrimination et le rejet social sont encore forts. L'étude de l'impact psychosocial a pour objectif d'évaluer l'impact de l'épidémie sur les populations infectées et affectées par le VIH/SIDA afin de mieux cerner les problèmes économiques, sociaux et juridiques auxquels sont confrontés cette population. Elle doit servir de base à la préparation de projets répondant aux besoins de cette population vulnérable.

L'hypothèse de départ de l'étude suppose que l'annonce de la séropositivité est l'événement qui fait basculer la vie des personnes atteintes. Lorsqu'elles parlent de leur histoire, les pvvih se réfèrent souvent à un « avant » et un « après », renvoyant sans cesse à ce moment charnière de leur vie. Nous avons donc choisi cette annonce de séropositivité comme point de repère déclencheur de l'impact du VIH, et avons ensuite supposé que cet impact était double. Il y aurait d'une part un impact psychologique brutal au moment de l'annonce, avec des conséquences qui s'étalent dans le temps, et d'autre part un impact socio-économique progressif, avec différents « paliers » vers une dégringolade plus ou moins rapide.

Ces hypothèses de départ ont permis de préparer l'enquête qualitative et d'orienter l'élaboration des outils de collecte des données et notamment du guide d'entretien.

La préparation de l'enquête qualitative a suivi plusieurs étapes :

➤ **Choix des personnes à rencontrer**

L'objectif a été de cibler des profils aussi variés que des personnes infectées et affectées, de différents âges, niveaux sociaux, des hommes et des femmes, à différents stades de l'infection (asymptomatiques, malades), sous ARV ou non, engagés ou pas dans les associations de pvvih, suivis au CTA ou ailleurs.

Au total 81 personnes infectées et affectées ont été choisies sur Brazzaville et Pointe Noire.

➤ **Formation de 20 enquêteurs**

Une formation d'une journée a été proposée aux enquêteurs afin de leur présenter les outils de recueil des données (grille d'observation et guide d'entretien), de garantir à tous un même niveau d'information sur le VIH et de s'assurer d'une bonne compréhension des objectifs de l'enquête. Différents modules ont été définis : module sur le VIH/SIDA, module sur le droit des personnes malades, module sur l'enquête et la formation s'est clôturée par des exercices répétés de mise en situation (jeux de rôle) pour chaque binôme.

➤ **Recueil des données**

L'enquête a été réalisée sur 5 jours à Brazzaville, et 5 jours à Pointe-Noire, sous forme d'entretiens semi-directifs et focus groupes. Les entretiens ont été menés par des enquêteurs travaillant en binômes, systématiquement constitués d'un homme et une femme, d'une personne vivant avec le VIH, pour faciliter la prise de parole, et d'un psychologue, pour garantir le cadre méthodologique.

Les entretiens se sont déroulés dans les principales langues parlées à Brazzaville et Pointe Noire, principalement français, lari, lingala et kituba à Brazzaville et français, kituba, lingala, vili, lari, komba, bembé, dondo à Pointe Noire.

Au total, 37 entretiens ont été menés du 26 au 30 novembre 2003 à Brazzaville, sur 5 sites¹ et 34 entretiens ont été menés du 3 au 7 décembre 2003, sur 8 sites à Pointe Noire².

➤ **Analyse**

Les personnes infectées par le VIH sont diagnostiquées tardivement et dans des circonstances éloignées des règles de la déontologie médicale. Confrontés à des maladies répétitives, les personnes consultent de nombreux praticiens, tradithérapeutes en priorité, puis médecins qui traitent les symptômes avec plus ou moins de succès. C'est la répétition des épisodes de maladie qui amène le médecin à pratiquer le test de dépistage. Le malade n'est pas toujours informé de la démarche, et le résultat n'est pas systématiquement annoncé au patient. La plupart des médecins sollicitent le concours d'un tiers (membre de la famille), et l'annonce se fait par personne interposée.

Le choc psychologique est d'autant plus dévastateur que le patient n'a pas été préparé à entendre ce qu'il perçoit comme une mort annoncée. De nombreux séropositifs disent être tombés en syncope à ce moment-là ; certains sont restés hospitalisés, d'autres quittent l'hôpital en état de choc et ne se souviennent plus vraiment des moments qui ont suivi.

En plus du manque de soutien psychologique au moment du test, l'accompagnement socio-médical est lui aussi insuffisant : les patients qui viennent d'être dépistés sont mal informés des possibilités et lieux de prise en charge. En l'absence d'une orientation vers une prise en charge cohérente, ils se lancent dans une quête de propositions thérapeutiques tous azimuts, et réduisent d'eux-mêmes leurs possibilités de vie normale car ils ne maîtrisent pas bien les risques de transmission du VIH. L'entourage familial souffre lui aussi d'une sous-information très préjudiciable aux personnes atteintes : la peur de la contamination les pousse à improviser des « mesures de prévention » discriminantes et inutiles (vaisselle séparée pour la personne VIH+, lessive faite à part...). Ces attitudes sont vécues très douloureusement par les malades qui se retrouvent peu à peu complètement isolés.

La plupart des personnes rencontrées ont un itinéraire thérapeutique d'une forte complexité, procédant à des allers et retours incessants entre la médecine traditionnelle (tradithérapeutes), les féticheurs (ngangas), les pasteurs, et la médecine moderne. L'absence d'une prise en charge médicale performante amène les malades à rechercher des solutions alternatives, dépensant toutes leurs ressources. Il s'agit avant tout de rechercher la guérison, sans considérations idéologiques.

Le suivi médical spécialisé dans le VIH est assuré principalement par les 2 CTA du pays (Brazzaville et Pointe-Noire), qui proposent des prestations globalement plus performantes que les dispositifs publics, en particulier un accès aux ARV sous certaines conditions et un programme de PTME (à Pointe-Noire). Néanmoins, les malades se heurtent à un certain nombre de problèmes tels que le paiement des consultations et médicaments, les frais de déplacement jusqu'au centre de soins, la saturation des capacités d'accueil, ainsi qu'un déficit d'interlocuteurs en matière de soutien psychosocial.

¹ Les consultations du CTA ; l'hôpital de jour du CTA ; le site de distribution des vivres du PAM (la cathédrale) ; le centre d'écoute de Serment Merveil ; quelques domiciles.

² Consultations du CTA ; hôpital de jour du CTA ; unité Mère-Enfant du CTA ; site de distribution des vivres du PAM (le Centre Anti-Tuberculeux) ; consultation du Service de Maladies Infectieuses et Tropicales de l'hôpital Adolphe Sicé (MIT, communément désigné par les patients comme « Le Titanic ») ; hospitalisations au MIT ; foyer du soleil ; quelques domiciles.

La demande numéro 1 systématiquement formulée par toutes les personnes rencontrées concerne un accès libre et gratuit aux ARV pour tous les malades qui en ont besoin. L'accès aux traitements reste actuellement payant et le coût du bilan biologique de préinclusion rédhibitoire pour la majorité des personnes infectées. L'incapacité pour les malades de soutenir l'effort du paiement mensuel est un obstacle les pénalisant lourdement. Il n'existe par conséquent aucune possibilité d'accès aux ARV pour les malades les plus pauvres.

Les rapports des personnes VIH+ avec le personnel médical sont marqués par la violence et la discrimination. Sur tous les lieux de soin, les professionnels, mal informés sur la maladie, adoptent des comportements empreints de jugement moral et ont peur d'être contaminés dans l'exercice de leur profession.

Le diagnostic étant posé après une succession d'épisodes de maladie et à l'issue d'un long parcours thérapeutique, le mécanisme d'appauvrissement commence, avant même que le patient n'ait été dépisté. La première diminution de revenus résulte de la perte de l'activité professionnelle. L'accélération de la dégradation progressive des conditions de vie dépend de différents facteurs telle que la situation sociale de départ, l'existence d'économies ou de rentes, la vitesse de progression de la maladie, la possibilité d'une adaptation des conditions de travail ou d'une reconversion professionnelle, l'âge des enfants, mais surtout l'implication et le soutien financier de l'entourage. La solidarité familiale empêche bien souvent les malades et leurs enfants de totalement sombrer dans la misère.

Confrontés à cet appauvrissement, les pvvih adoptent un certain nombre de stratégies visant à leur permettre de survivre. Ces stratégies se cumulent au fil du temps : vente de riz donné par le PAM, emprunts d'argent, visites aux connaissances aux heures des repas pour trouver une occasion de manger, enfants confiés à un membre de la famille...

Certaines familles considèrent qu'il n'est plus rentable d'investir sur une personne pour laquelle la perspective de recouvrir la santé n'existe pas. Le malade du Sida est perçu comme condamné et il est abandonné aussitôt que son diagnostic est connu ou que la maladie se déclare. Dans d'autres cas au contraire, la solidarité de l'entourage est bénéfique et déterminant dans la capacité du malade à faire face à toutes ses dépenses et les parents se serrent les coudes pour soutenir de leur mieux : prêts d'argents, prise en charge des dépenses de santé ou de la scolarité des enfants...

L'amaigrissement est spontanément cité par de très nombreuses personnes comme étant ce qui a le plus changé dans leur vie. Ces transformations du corps s'ajoutant à une perception sociale très empreinte de jugement moral, influence la représentation que les pvvih ont d'elles-mêmes, les plongeant dans la honte d'être atteints par une maladie qui fait d'elles une charge pour leur entourage.

A l'annonce de la séropositivité, s'ensuit une période parfois très longue d'inactivité sexuelle, conséquence de cette dégradation de l'image de soi. La perspective de retrouver un conjoint est longtemps écartée, pour céder le pas après quelques temps, à l'idée de rencontrer une personne de même statut sérologique.

La vie des couples est profondément éprouvée par la maladie : diminution de l'activité sexuelle, question de l'annonce du diagnostic à son conjoint, décès d'enfants, maladies à répétition, accusations sorcières de la part des familles... Autant d'épreuves donnant finalement lieu à de nombreuses séparations.

Les enfants paient également un lourd tribut à l'épidémie : ils quittent l'école car leurs parents n'ont plus les moyens de payer, ils sont mis en apprentissage précoce, sont accueillis par la famille élargie et vivent séparés de leurs parents et fratrie. Ils sont aussi parfois livrés à eux-mêmes ou doivent travailler pour prendre soin de leur parent malade. Les

parents éprouvent de grandes difficultés à leur parler de leur maladie, en partie à cause des représentations sociales très négatives liées à celle-ci.

La stigmatisation sociale de la maladie, le jugement moral sur les malades et la discrimination qui en résulte sont omniprésents dans les témoignages des personnes infectées : rumeurs colportées par des voisins guettant les signes d'amaigrissement, moqueries, insultes, soupçons, paroles de rejet ou de jugement, ne manquent pas de la part de la famille, des habitants de la parcelle, des voisins, des soignants, ou des collègues de travail. Les comportements discriminants dans les actes de la vie quotidienne consistent à une mise à l'écart du malade, en évitant tout contact avec lui ou avec les objets qu'il a touchés (vaisselle et linge séparés, vie dans une pièce à part). Ils peuvent conduire à un rejet total coupant complètement la pvvih du contact avec les autres.

La réduction de la capacité à produire de l'activité, la dépendance économique, les transformations du corps, l'impossibilité de se soigner, ainsi que la condamnation morale de la société entament profondément la valeur sociale des personnes les plongeant dans une grande souffrance psychique (idées dépressives et suicidaires).

Les malades rencontrés sont souvent réticents à adhérer à l'étiologie sorcière du Sida car elle complique leur situation en générant soupçons et accusations qui vont diviser la famille et l'affaiblir et poussent à de nombreuses dépenses et obligations. Cependant, les familles alimentent les mécanismes d'accusations et la pensée sorcière reste très présente autour du Sida. Ces 2 pensées (sorcière et médicale) cohabitent la plupart du temps et les malades qui adhèrent à l'étiologie sorcière de leur maladie, sont par ailleurs compliant à l'étiologie médicale : ceux qui se déclarent atteints réclament eux aussi l'accès aux ARV.

Qu'ils écartent ou pas l'étiologie sorcière de leur maladie, c'est vers les églises chrétiennes que se tournent massivement les malades congolais (protestantes, évangéliques, catholique, du Réveil...). La prière est largement pratiquée par quasiment tous les malades, et elle est fréquemment citée comme étant ce qui les aide le plus.

Bien qu'encore fragiles et ayant du mal à s'organiser, les associations de pvvih sont d'une grande aide pour les malades, qui en ont presque tous entendu parler et dont beaucoup font partie. Les bénéfices tirés sont avant tout de l'ordre du soutien moral. Les personnes séropositives y trouvent écoute, conseils, encouragements, et témoignages. Elles y rencontrent une nouvelle famille, des amis, et le soutien dont elles ont besoin.

➤ **Propositions d'actions et mise en œuvre opérationnelle**

A la suite de l'analyse de l'étude d'impact, les problèmes majeurs ont été identifiés et des pistes d'actions sont proposées à titre indicatif. Il en existe beaucoup d'autres mais nous avons souhaité insister sur celles que nous considérons comme indispensables.

Un cadre d'analyse a été élaboré représentant le circuit de prise en charge globale des patients VIH/SIDA. Ce schéma permet d'avoir une vision de la prise en charge optimale du patient et part de l'idée d'un continuum de soins, assuré par un ensemble de structures et d'acteurs ou « unités de prestations », étatiques ou non, coordonnés par le CNLS et évoluant en réseau. Ce cadre permet de visualiser à la fois les stratégies proposées, les opérateurs potentiels (secteur public/privé, associations), ainsi que les postes de coûts, qui vont être successivement analysés (Annexe 6).

Cinq stratégies ont été identifiées :

- développer la prise en charge en counselling (counselling pré et post test, testing)
- améliorer la prise en charge médico-technique (mise sous ARV, prise en charge des infections opportunistes, mise en place de consultations d'observance)
- développer la prise en charge sociale et socio-économique

- améliorer la prise en charge psychologique
- favoriser l'accès au droit

Pour chaque stratégie, des actions sont successivement proposées et pour chacune il est précisé les opérateurs potentiels de mise en œuvre (parmi l'ensemble des opérateurs présentés en Annexe 7), les modalités de mise en œuvre, les besoins en ressources humaines et techniques et le cas échéant les coûts de mise en œuvre.

➤ **Aspects économiques**

Le manque de données fiables (liées à la non fonctionnalité du système d'information sanitaire) et la nécessité pour certaines d'activités d'analyses plus approfondies et spécialisées (que ne permettait pas une mission d'une semaine), différentes options pour l'analyse des coûts ont été envisagées : estimation de l'ensemble des coûts, estimation des coûts additionnels, propositions de grille de collecte des données financières, indications sur les coûts tirés d'expériences réalisées dans d'autres pays.

Le tableau présenté en Annexe 20 permet de synthétiser l'ensemble des activités proposées en présentant pour chaque activité, l'opérateur souhaité, la population cible, la couverture maximale sur 3 ans, les investissements principaux requis, les besoins en ressources humaines et la participation des usagers (gratuité totale ou contribution partielle).

Parmi les activités proposées, l'accès aux ARV est fortement recommandée pour les malades qui sont éligibles. Le modèle présenté dans le rapport a permis d'estimer, à partir d'une série d'hypothèses de base, le coût de mise sous ARV et suivi de 550 patients l'année 1, de 743 patients supplémentaires l'Année 2 et de 1262 l'Année 3, soit un effectif cumulé sur trois ans de 2555 malades (appelé le Groupe A). Le paquet de prestations proposé à ces patients comprend : le dosage CD4, le bilan d'inclusion, le traitement ARV, la prophylaxie sous Cotrimoxazole, le suivi médical. Parallèlement il est proposé de prendre en charge une partie des patients qui ne sont pas sous ARV (ayant un taux de CD4 > 200/mm3) et de leur proposer le dosage CD4 une fois par an et la prophylaxie sous Cotrimoxazole (pour ceux dont le taux est < 500/mm3).

Le coût unitaire moyen pour un patient bénéficiant de toutes les prestations l'Année 1 est de 360 000 FCFA, il est de 294 500 FCFA les années suivantes.

L'accès aux ARV est encore à ses premiers balbutiements au Congo et ne concerne pas plus de 400 pvvih. La gestion de la mise sous ARV est supervisée par l'ICAARV, une initiative novatrice et intéressante qui a pour objectif de favoriser et garantir l'accès aux traitements. Elle souffre cependant de dysfonctionnements indispensables à corriger avant d'aller plus avant. La question de la disponibilité des données et du suivi rigoureux des patients inclus dans l'Initiative se pose tout d'abord. Aucune donnée n'a pu être accessible lors de la mission. Il semble qu'aucune règle de fonctionnement interne n'ait été élaborée, il n'existe aucun critère pour l'attribution des forfaits qui permette d'homogénéiser les enquêtes socio-économiques réalisées individuellement dans les familles. Les catégories prises en compte dans l'ICAARV comme le groupe « extrêmement vulnérable » payant 5000 FCFA par mois ne permet pas d'inclure les personnes les plus vulnérables qui n'ont pas les moyens de payer le dosage CD4 et le bilan d'inclusion, ticket d'entrée dans le système de prise en charge. Ce sont pourtant celles-ci qui sont extrêmement vulnérables et qui n'ont aucun accès aux ARV.

Il existe une condition préalable essentielle à la mise en œuvre des activités et stratégies proposées : l'implication forte du Ministère de la santé. De cette implication doit découler la mise en place de mesures indispensables en termes d'investissements (réhabilitation des structures de soins et laboratoires d'analyse, équipement des services) et de fonctionnement (disponibilité des ressources humaines, exécution des allocations budgétaires). La création

d'une chaîne de soins opérationnelle est un facteur de réussite de toutes les actions qui vont être engagées en appui aux pvvih.

Cette implication du ministère de la santé doit également se faire sentir au niveau des politiques mises en œuvre. De véritables politiques nationales doivent être mises en place en termes de dépistage, de suivi biologique des patients séropositifs et de schémas thérapeutiques. Cette implication se traduit également par la volonté de renforcer les cursus universitaires et les formations initiales des agents de l'Etat (en intégrant un module Sida) et par une politique volontariste en faveur de l'emploi des pvvih.

II . Introduction

En vue de faire face à l'épidémie due au VIH/SIDA qui sévit dans le pays, le Gouvernement de la République du Congo a adopté fin 2002 un Cadre Stratégique de lutte contre le SIDA (CSN). Ce Cadre vient renforcer les acquis des efforts antérieurs tout en définissant les priorités et les responsabilités des principaux acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux, notamment les associations à base communautaire représentant les groupes vulnérables à l'infection par le VIH (personnes infectées) et ceux vulnérables à l'impact du SIDA (personnes affectées).

La mission du CREDES, d'une durée maximum de six mois, a pour objectif de poursuivre et de renforcer la préparation du projet de lutte contre le VIH/SIDA en fournissant les données de base utiles au lancement du projet et en définissant les actions stratégiques prioritaires pour chaque groupe vulnérable cible. A cette fin, plusieurs activités ont été programmées qui se divisent en 5 volets :

- Volet « Etude quantitative et qualitative des facteurs socioculturels et comportementaux liés à la propagation du VIH »
- Volet « Etude qualitative sur l'impact psychosocial du VIH/SIDA »
- Volet « Etudes de séroprévalence et de prévalence des IST » sur la population générale et sur des groupes spécifiques
- Volet « Evaluation de la situation concernant les préservatifs »
- Volet « Préparation et pré-test de guides pour les activités essentielles ».

Ce rapport concerne le Volet « Etude qualitative de l'impact psychosocial du VIH/SIDA » dans la vie des personnes infectées et affectées au Congo. La mission de terrain a été réalisée du 21 novembre au 13 décembre 2003.

Les conséquences de l'épidémie de Sida à l'échelle individuelle sont mal connues au Congo, où l'acceptation sociale des personnes vivant avec le VIH (pvvih) semble poser problème. L'objectif d'une telle étude est de mieux cerner les changements qui surviennent dans la vie d'une personne lorsqu'elle est infectée, afin de pouvoir proposer des axes d'intervention pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes et pour atténuer cet impact. La première partie est consacrée à la présentation et l'analyse de l'enquête réalisée sur le terrain. La seconde partie présente une estimation des moyens humains techniques et financiers à mettre en œuvre pour réaliser ces actions.

L'étude qualitative doit permettre de comprendre en profondeur la vie quotidienne des personnes infectées aujourd'hui au Congo et quelles sont les difficultés rencontrées : évaluer les effets de leur contamination dans leur vie relationnelle, mesurer les conséquences économiques de la maladie dans la vie des familles, saisir le retentissement psychologique de l'annonce de la séropositivité.

Il existe très peu d'études d'impact sur les conséquences du VIH sur les parcours individuels, tant du point de vue économique et social que psychologique, et celle-ci est la première menée au Congo sur ce thème.

**PARTIE I –
ENQUETE QUALITATIVE SUR L'IMPACT DU VIH SUR LES
PERSONNES INFECTEES ET AFFECTEES**

I. Méthodologie

A. Hypothèses de départ

Nous avons considéré comme hypothèse de départ que l'annonce de la séropositivité est l'événement qui fait basculer la vie des personnes atteintes. Lorsqu'elles parlent de leur histoire, les pvvih se réfèrent souvent à un « avant » et un « après », renvoyant sans cesse à ce moment charnière de leur vie.

Nous avons donc pris le parti de choisir cette annonce de séropositivité comme point de repère déclencheur d'un impact du VIH, et nous avons supposé que cet impact serait à double détente (voir schéma explicatif) :

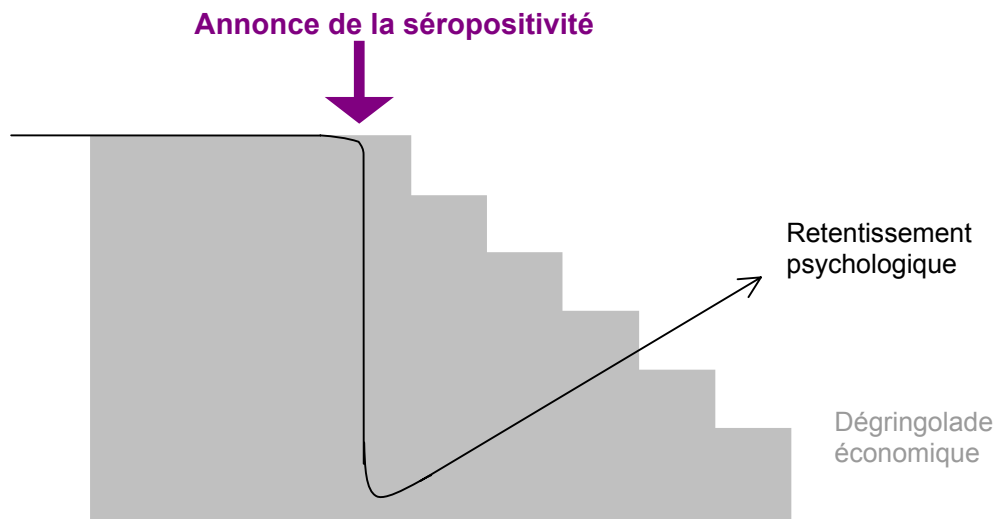
- Hypothèse 1 : le VIH a un impact psychologique brutal au moment de l'annonce, avec des conséquences qui s'étalent dans le temps. L'annonce est un choc traumatique qui produit un écroulement psychique brutal, variable dans son ampleur et dans sa durée ;

Le contexte dans lequel la personne apprend sa contamination a un impact majeur sur sa capacité de récupération psychologique. Les conditions du dépistage et l'annonce du diagnostic ont un impact immédiat au moment de l'annonce ; mais ce choc dépressif continue d'avoir des conséquences dans la durée sur la façon dont la personne vit avec le VIH (en déterminant par exemple le type de relations au monde médical).

- Hypothèse 2 : L'impact socio-économique est progressif, avec différents « paliers » vers une dégringolade plus ou moins rapide. L'annonce du VIH n'aurait pas de conséquence socio-économique immédiate, mais la maladie exerçant une pression économique constante, nous supposons qu'elle provoquerait une évolution en escalier.

Au fil de l'évolution de la maladie, les ressources financières de la personne diminuent progressivement, alors que les dépenses de soin augmentent. Le cercle de la maladie (perte du travail, vente des biens) crée un appauvrissement massif des familles et une précarisation des conditions de vie.

L'infection par le VIH « délie » la personne de son groupe : la pvvih est mise à l'écart, elle effraie son entourage qui a peur de la contagion, un jugement moral pèse sur ses comportements, elle ne bénéficie plus de la protection familiale.



Ces premières hypothèses nous ont permis d'élaborer un guide d'entretien dans l'objectif de collecter des informations permettant de les vérifier ou non.

L'étude visait avant tout :

- du point de vue psychologique : à saisir les facteurs permettant d'atténuer l'impact dépressif de l'annonce et de comprendre précisément ce qui permet aux personnes de remonter la pente plus rapidement.
- du point de vue économique : à identifier les différentes marches de l'escalier (perte d'emploi, première hospitalisation, vente des biens...).

Nous avons concentré notre travail sur Brazzaville et Pointe-Noire, de par leurs caractéristiques économiques, médicales et sociales différentes.

Nous nous sommes également intéressés à l'itinéraire thérapeutique des malades et aux différents chemins thérapeutiques empruntés (suivi médical, soins traditionnels, recours religieux...).

B. Démarche méthodologique

1. La démarche générale

Souhaitant avoir une compréhension fine du retentissement du VIH dans les parcours individuels, nous avons rencontré et écouté 81 personnes infectées ou affectées afin de comprendre en profondeur l'impact du VIH/SIDA sur leur vie et de mettre en évidence leurs besoins prioritaires.

Pour cela, nous avons mené des entretiens semi-directifs, permettant aux personnes de s'exprimer librement, tout en orientant le discours sur les thèmes qui nous intéressaient plus particulièrement. Des focus groupes ont également permis aux personnes infectées et affectées de s'exprimer.

2. Le choix des personnes à rencontrer

L'objectif de l'enquête de terrain est de rencontrer la plus grande variété possible de situations, afin d'avoir une idée globale sur la façon dont l'infection à VIH est vécue au Congo.

Les différents profils recherchés pour l'enquête ciblaient :

- des personnes infectées et affectées ;
- de différents âges ;
- de différents niveaux sociaux ;
- des hommes et des femmes ;
- à différents stades de l'infection (asymptomatiques, malades) ;
- sous ARV ou non ;
- engagés ou pas dans les associations de pvvih ;
- suivis au CTA ou ailleurs.

3. Les outils de collecte et la préparation de l'enquête

Afin d'orienter le travail de collecte, des outils ont été élaborés : un guide d'entretien (Annexe 1), ainsi qu'un module de formation pour les enquêteurs (Annexe 2).

Une formation d'une journée a été proposée aux enquêteurs (le 25 novembre 2003 à Brazza, et le 2 décembre 2003 à Pointe-Noire) afin de leur présenter les outils de recueil des données (grille d'observation et guide d'entretien), de garantir à tous un même niveau d'information sur le VIH et de s'assurer d'une bonne compréhension des objectifs de l'enquête.

Différents modules ont été définis :

- Module sur le VIH/SIDA :
 - Véhiculer une information juste sur le VIH/SIDA ;
 - Renseigner ou orienter de façon fiable les sujets enquêtés ;
 - Appréhender la relation avec les personnes séropositives en étant parfaitement à l'aise, sans peur ou fausses idées, en se basant sur des connaissances fiables.
 -
- Module sur le droit des personnes malades :
 - Respecter les règles éthiques et déontologiques lors des entretiens, en particulier en termes de respect de la confidentialité et de non-jugement ;
 - Maîtriser le cadre théorique dans lequel s'inscrivent les droits des personnes contaminées, afin de pouvoir apprécier le décalage avec les pratiques décrites par les enquêtés ;
 - Approfondir certains aspects du témoignage en terme de pratiques médicales et de discriminations.
- Module sur l'enquête :
 - Il s'agissait également de présenter aux enquêteurs les enjeux de l'enquête ainsi que nos hypothèses afin de leur permettre de guider l'entretien et de recueillir des informations précises et complètes.
 - Ils devaient se familiariser avec les thèmes à aborder et acquérir une aisance avec le guide d'entretien : histoire de la personne avec le VIH, vie quotidienne avec le VIH, les principales difficultés et ressources actuelles, ce qui pourrait les aider le plus dans le cadre de propositions d'interventions sur le terrain...

La formation s'est clôturée par des exercices répétés de mise en situation (jeux de rôle) pour chaque binôme.

4. Le recueil des données

Les sites pour le travail de terrain ont été choisis avec le concours des pvvih. Le programme de la journée et la répartition sur le terrain étaient définis chaque matin lors d'une réunion d'équipe journalière. Le soir, les enquêteurs se retrouvaient pour un débriefing de la journée, exposant les différentes situations rencontrées et les difficultés éprouvées. Les entretiens duraient en moyenne une heure.

A Brazzaville, 37 entretiens ont été menés du 26 au 30 novembre 2003, sur 5 sites :

- Les consultations du CTA³ ;
- L'hôpital de jour du CTA ;
- Le site de distribution des vivres du PAM (la cathédrale) ;
- Le centre d'écoute de Serment Merveil ;
- Quelques domiciles.

A Pointe-Noire, 34 entretiens ont été menés du 3 au 7 décembre 2003, sur 8 sites :

- Les consultations du CTA ;
- L'hôpital de jour du CTA ;

³ CTA : Centre de Traitement Ambulatoire

- L'unité Mère-Enfant du CTA ;
- Le site de distribution des vivres du PAM (le Centre Anti-Tuberculeux) ;
- La consultation du Service de Maladies Infectieuses et Tropicales de l'hôpital Adolphe Sicé (MIT, communément désigné par les patients comme « Le Titanic ») ;
- Les hospitalisations au MIT ;
- Le foyer du soleil (où se trouve l'association Congo Alerte Sida) ;
- Quelques domiciles.

Les données chiffrées sur l'enquête sont présentées dans l'Annexe 3.

Sur Pointe-Noire, les professionnels du CTA et de l'UME n'ont pas participé à l'enquête sur leur lieu de travail, afin de limiter les biais dans l'enquête. Nous souhaitions ainsi éviter que les personnes enquêtées connaissent déjà l'enquêteur dans le cadre d'une relation thérapeutique. Cette « double casquette » n'a pas été facile à gérer pour les professionnels, et a sans doute limité une certaine liberté de parole des malades sur Pointe-Noire.

Les entretiens ont été réalisés par des enquêteurs travaillant en binômes sur des sites pré-identifiés. **Les binômes étaient systématiquement constitués d'un homme et une femme, d'une personne vivant avec le VIH et d'un psychologue.** A Brazzaville comme à Pointe-Noire, 5 binômes se sont déployés sur le terrain pendant 5 jours. L'équipe d'enquêteurs était encadrée par un consultant international et un consultant national, psychologues tous les deux.

a. Alliance de l'expertise et du professionnalisme

Depuis le début de l'histoire politique du VIH/SIDA, les personnes infectées revendiquent « leur droit à se représenter eux-mêmes »⁴, au nom de l'expertise des malades face à leur propre maladie. Cette histoire nous a appris que rien ne devait se faire concernant les pvvih sans qu'elles ne soient associées le plus en amont possible au processus d'élaboration et de mise en œuvre. Nous inscrivant dans cette approche participative des communautés, il nous paraissait fondamental que notre enquête puisse s'appuyer sur cette expertise.

Cette collaboration avec des personnes elles-mêmes infectées par le VIH a permis de :

- i) Orienter le travail de recueil de données ;
- ii) Introduire une médiation afin d'accéder au public que nous souhaitions rencontrer ;
- iii) Faciliter la prise de parole des enquêtés ;
- iv) Garantir l'éthique et la confidentialité du travail ;
- v) Permettre aux enquêtés de faire une rencontre (parfois la première) avec une personne séropositive qui ne fait pas secret de son état et qui accepte le dialogue, leur permettant de tirer un bénéfice immédiat de cette enquête⁵.

Les personnes VIH+ choisies avaient dépassé leur problématique personnelle et étaient capables d'avoir une vision plus globale du problème (l'engagement dans une association étant un bon indicateur). Nous avons travaillé avec plusieurs associations de pvvih à Brazzaville (Vivre+, Femmes+ et Jeunes Positifs) et à Pointe Noire (Espoir, Tayuwana).

Le choix de les faire travailler avec des psychologues se justifiait à 2 niveaux :

⁴ Steven EPSTEIN, *La grande révolte des malades. Histoire du sida 2*, Les Empêcheurs de Penser en Rond, Seuil, Paris, 2001, p43.

⁵ Accepter de répondre à notre questionnaire ne pouvait être rémunérée, puisque cela aurait introduit un biais dans l'enquête. Mais il paraissait important que les sujets, très en difficulté du point de vue social et psychologique, puissent tirer un bénéfice même secondaire en contrepartie de leur disponibilité. Par exemple, être orienté vers un service compétent.

- i) Demander à des malades de se raconter, les amener à revenir sur une histoire parfois très douloureuse, et à confier leurs difficultés, peut bouleverser profondément la personne enquêtée et être très pénible pour elle. Notre travail ne devait en aucun cas déstabiliser psychologiquement des personnes vivant déjà des situations difficiles.
- ii) Il fallait garantir un cadre méthodologique à notre travail. En effet, ces professionnels étaient parfaitement en mesure de mener un entretien d'enquête semi-guidé et accoutumé à la rigueur d'un travail de recherche.

Par conséquent, les psychologues ont été choisis suivant plusieurs critères notamment (i) leur degré d'implication dans le domaine du VIH ou auprès d'un public en souffrance, (ii) leur connaissance des techniques d'entretien, et (iii) leur implication antérieure dans des travaux de recherche. A Brazzaville, il s'agissait d'étudiants en fin de cursus de psychologie de l'université de Marien Ngouabi, et à Pointe-Noire du psychologue et de l'assistante sociale du CTA, du psychologue de l'Unité Mère-Enfants, et d'un psychologue extérieur.

L'Annexe 4 présente l'impact du travail d'enquête sur les personnes enquêtées, les enquêteurs VIH+ et psychologues.

b. Parler la langue

Parler de soi, produire de la pensée sur son vécu, exprimer ce que l'on ressent, livrer un peu de sa vie intime et de son expérience, demande un niveau de précision qu'il n'est possible d'atteindre qu'en travaillant dans la langue du sujet. Pour pouvoir saisir les concepts véhiculés par le discours, et les représentations sous-jacentes, il était indispensable d'être en mesure de respecter la langue choisie spontanément par la personne pour s'exprimer. Les entretiens devaient donc pouvoir être menés dans les principales langues parlées à Brazza et Pointe Noire, principalement français, lari, lingala et kituba à Brazzaville et français, kituba, lingala, vili, lari, komba, bembé, dondo à Pointe Noire. Les enquêteurs parlaient tous au minimum 2 de ces langues.

La transcription des entretiens a été faite en français pour des raisons techniques, et parfois en langue locale en cas de traduction difficile⁶.

⁶ C'est lorsqu'il contient un concept culturellement spécifique qu'un mot est difficile à traduire. Cette spécificité représente un grand intérêt pour cette étude.

II . Analyse

A. Un moment déterminant : la rencontre avec le VIH

La rencontre avec le VIH est le moment où la personne séropositive apprend sa contamination. Autant les causes et circonstances de cette contamination sont sujettes à controverses et interrogations, autant l'annonce du diagnostic représente un tournant dans la vie de toute personne vivant avec le VIH. Toutes gardent un souvenir très précis de ce moment où tout a basculé, elles sont capables des années après de produire un récit détaillé de ces instants restés gravés dans leur mémoire. Elles parlent d'ailleurs de cette rencontre avec le VIH en terme d'*avant* et d'*après*, caractéristique de l'impact traumatique de la maladie⁷.

Les conditions du dépistage et les circonstances dans lesquelles les personnes séropositives ont appris leur contamination ont un impact majeur dans leur capacité à accepter leur statut sérologique et à bien vivre avec le VIH. Ce moment de leur vie détermine la « résilience⁸ » de la personne, son aptitude à retrouver un équilibre psychologique.

Les témoignages recueillis nous montrent que certaines personnes sont véritablement saisies d'effroi, en proie à une véritable confusion, ou à des crises de panique pouvant aller jusqu'à la perte de connaissance. **Plus l'annonce du diagnostic se fait en dehors des règles déontologiques, plus elle plonge le patient dans la sidération, la stupeur et le refus d'accepter une réalité trop lourde à porter.**

Les dommages psychologiques liés aux mauvaises pratiques médicales sont profonds, les patients gardent quelquefois une rancœur tenace envers le monde médical dont le capital confiance est alors très entamé, ce qui ne manque pas d'avoir des conséquences dans la suite de la prise en charge médicale de ces malades (poursuite de quêtes étiologiques alternatives, moindre compliance aux traitements, soupçons récurrents à l'égard de la qualité de la prise en charge etc.)

Au contraire, les personnes qui ont été bien accompagnées dans la démarche du test, préparées à la nouvelle, et soutenues au moment de l'annonce, ont davantage de capacité à surmonter leur problématique. Nous les retrouvons bien souvent engagées dans les associations de pvvih, comme nous le verrons plus loin.

1. Les conditions du dépistage

Le dépistage ne constitue qu'exceptionnellement une démarche spontanée, personnelle et volontaire. En effet, ce sont davantage les circonstances qui conduisent les personnes à connaître leur statut sérologique. Nous avons identifié quelques scénarios récurrents présentant certaines variantes.

Confrontés à des maladies répétitives, les personnes consultent, parfois tardivement, un médecin qui traite d'abord les signes manifestes. Ensuite, devant la récurrence des symptômes ou la répétition des épisodes de maladies, le médecin décide de faire le test, parfois sans préparer ni même informer son patient (BZ7).

Dans d'autres cas, c'est le malade lui-même qui refuse de se soumettre au test. Sur Pointe-Noire, les exemples sont très nombreux de familles épuisant leurs capacités financières à

⁸ La résilience est "le ressort intime face aux coups de l'existence", autrement dit la capacité, pour une personne confrontée à des événements très graves, de mettre en jeu des mécanismes lui permettant de "rebondir" en tirant profit de son malheur. Voir Boris CYRULNIK, *Un merveilleux malheur* (1999) et *Les vilains petits canards* (2001), chez Odile Jacob, Paris.

tenter de soigner des malades récalcitrants refusant à plusieurs reprises le test de dépistage du VIH, pour finir par céder, sous les pressions.

« Un jour, mon cadet me dit : ‘Yaya, il faut que tu fasses un bilan parce qu’on ne peut pas comprendre qu’on te donne des médicaments tout le temps, sans qu’on ne sache ce pour quoi on te soigne réellement’. J’avais compris ce qu’il voulait dire par là, par ce que c’est devenu à la mode de parler de bilan pour parler du test du Sida. J’étais obligé d’accepter parce que j’étais en position de faiblesse étant malade, et surtout que celui-ci faisait de grosses dépenses pour ma santé ». Ce patient a fait un premier zona en 1994, suivi de fièvres, diarrhées récidivantes, et d’un amaigrissement considérable. En 2002, gripes et paludisme chroniques, amaigrissement continu... pour finir par un dépistage fin 2002 (PN24)

Dans de très nombreux cas, les témoignages nous indiquent que le test de dépistage est fait à la demande d’un tiers qui, s’inquiétant de la mauvaise santé de son parent, l’accompagne à l’hôpital et négocie le test directement auprès du médecin. Dans ces cas, le patient est leurré sur la finalité des examens, il n’est ni informé de la démarche de son parent, ni du diagnostic qui ne lui sera pas remis.

« C’est en août 2002, après avoir tout fait sans suite, que mon père décide que je devrais faire le test de dépistage du VIH/SIDA. Etant donné que j’étais malade, je ne pouvais pas refuser parce qu’on cherchait les moyens de me soigner. Le résultat a été donné à mon père. C’est mon père qui m’a annoncé que j’avais le Sida. J’étais très déçue [ndr : découragée] parce que pour moi la vie venait de s’arrêter. J’étais vraiment dans le désespoir parce que je savais que j’allais mourir bientôt. » (BZ1)

Devant des épisodes de maladie restant sans explications, les sujets ayant déjà des motifs de soupçonner leur contamination (conjoint mort du Sida, soupçons insistants de l’entourage...) repoussent bien souvent le moment où ils devront se soumettre au test.

« Tout d’abord mon époux est mort de cette maladie. Au départ, je ne voulais pas entendre parler de ça. Dans le quartier, j’avais honte. Mes propres parents, notamment certains de mes frères, me parlaient du statut sérologique de mon époux mais je ne voulais toujours rien savoir.

A la mort de mon époux, ma santé a commencé à se détériorer. J’étais constamment malade. Après plusieurs traitements, je faisais toujours des rechutes, et il était difficile que je passe deux jours sans que je ne tombe malade. Tous les deux jours, j’étais à l’hôpital.

Dans mon quartier comme dans ma propre famille (mon frère et mes oncles), les gens me regardaient avec insistance. Je sentais leur regard interrogateur, scrutateur, soupçonneux posé sur moi. Quand je me retournais, il y avait toujours un regard. Jusque-là, je refusais toujours de croire que c’était le VIH.

Quand j’ai développé un zona, mes oncles paternels et maternels que la famille accuse toujours d’être responsables de la mort de mes aînés, ont commencé par propager des fausses nouvelles, surtout à Pointe-Noire. Ils disaient partout que j’étais atteinte, que j’avais le VIH. Mais rien à faire, je ne voulais pas entendre parler de ça. D’ailleurs, j’étais réconfortée par mes frères qui sont actuellement en France parce qu’ils disaient, que c’est un envoûtement de la part de mes oncles. (...)

Malgré ces croyances, la maladie a pris le dessus. Le soupçon des gens devenait de plus en plus agaçant. Quand je suis allée à l’hôpital, j’ai pris moi-même l’engagement de connaître la vérité. Je suis moi-même allée demander au médecin de me prescrire le test du Sida. Deux jours après, je suis partie moi-même prendre les résultats. » (BZ3)

Quelques personnes nous ont déclaré avoir fait une démarche volontaire et demandé elles-mêmes, parfois avec insistance, à leur médecin, de faire le test de dépistage du VIH. Elles nous ont fait part de leur difficulté à obtenir leur propre résultat, comme nous le verrons un peu plus loin.

Dans de nombreux cas, le test est refait plusieurs fois, auprès de différentes instances. Il semble que le CTA refasse systématiquement le test à tout nouveau patient. La fiabilité des tests pratiqués ne paraît pas établie et participe à alimenter les doutes des patients en face de leur résultat. Il n'est pas rare que la personne VIH+ refasse 3 ou 4 fois le test de dépistage pour des questions de circonstances, ou parce qu'elle doute de la véracité de la nouvelle.

« J'avais accepté cette démarche d'autant que je ne me doutais de rien puisque je ne suis pas une pute. Nous sommes allés faire le premier test à l'hôpital A. Sicé. Curieusement, le résultat était positif. J'avais boudé ces résultats et je suis allé faire un 2^{ème} test au CTA, mais le résultat était là aussi positif. Moi, je n'étais toujours pas sûre de ces résultats, je me suis dis qu'il se sont peut-être trompés. J'ai donc décidé de faire un 3^{ème} test dans un laboratoire privé très performant, j'espérais avoir un résultat négatif, mais malheureusement, les résultats étaient toujours positifs. Je me suis écroulée en larmes j'ai pleuré pendant plusieurs jours. » (PN29)

Malgré tout, les patients nous ont parlé de quelques médecins au comportement exceptionnel : ayant établi un dialogue avec le malade, prenant le temps de le préparer à l'idée qu'il est peut-être contaminé, lui proposant de se faire accompagner par une personne de son choix le jour du résultat, et l'aidant à envisager les conséquences d'une éventuelle séropositivité dans sa vie. Bien que non-systématique, cet accompagnement est parfois possible dans les lieux spécialisés dans la prise en charge des personnes VIH+. Nous avons pu identifier un seul patient témoignant d'une bonne prise en charge du dépistage par un médecin libéral.

2. L'annonce de séropositivité

Au Congo, les parents accompagnent souvent le malade chez les différents thérapeutes et ils ont le droit et la volonté de savoir. Dans la société congolaise, la maladie et son diagnostic n'appartiennent pas au malade lui-même, mais à toute la famille. En effet, s'il s'agit d'une maladie sorcière et que l'un de ses membres est attaqué, la riposte concerne l'ensemble du groupe familial. D'autre part, le financement des soins va revenir au chef de famille, le malade étant supposé ne plus pouvoir être autonome. Cette conception de la personne et de la maladie est intégrée par les médecins eux-mêmes et peut participer à expliquer les nombreux écarts à la déontologie médicale.

« Quand papa m'a annoncé que j'avais le VIH/SIDA, il l'a dit également à ma mère et à toute la famille. Tout le monde était déçu parce qu'ils se disaient que j'allais mourir bientôt et qu'ils avaient pitié de moi. » (BZ1)

Dans ce contexte, le diagnostic n'est pas systématiquement annoncé au patient. La plupart des médecins passent par un tiers, proche de la personne, et l'annonce se fait alors par personne interposée. Ce scénario est quasiment systématique : quelque soit le lieu où la personne est dépistée, le concours d'une tierce personne est toujours sollicité.

L'annonce peut être faite directement au tiers accompagnant le patient à la consultation ou à l'hôpital (sœur, mère, oncle), sans que rien ne soit dit à l'intéressé. Libre à ce proche de faire l'annonce lui-même au moment qui lui semblera opportun. Il semble qu'alors 2 problèmes se superposent :

- Le proche se trouve dans la position d'être celui qui annonce la mauvaise nouvelle. Ce rôle de messenger funeste est très difficile à assumer dans une société où la sorcellerie est un cadre de pensée où l'intentionnalité de nuisance existe. Dans ce contexte, les paroles ont une activité et celui qui les énonce est en position d'être soupçonné de vouloir nuire à la personne.
- Les mauvaises paroles ont la réputation d'être susceptibles de tuer. Entendre une mauvaise nouvelle peut tuer la personne qui risque d'être « foudroyée » par le choc, ou la pousser à se suicider.

Les proches chargés d'annoncer la maladie se trouvent piégés et il peut donc s'écouler un long temps pendant lequel le malade, jugé trop fragile, est tenu dans l'ignorance de son propre diagnostic.

« Le médecin de mon quartier chez lequel mon oncle m'a amené a dit : « J'ai vu un signe ». Cette parole énigmatique a longtemps accaparé ma pensée, je ne comprenais pas. Il nous a prescrit des examens que j'ai faits. Mais il n'a pas voulu me dire les résultats. Mon oncle savait, mais persistait à me cacher la vérité. Je voulais savoir. Il se contentait de me dire : « Ta maladie ne peut pas être soignée »... J'en avais marre et j'ai menacé mon oncle : « Si tu ne me donnes pas mes résultats, je vais me suicider pour que tu aies à répondre devant les gens ». Mais il n'avait pas de considération pour ma souffrance et a continué de cacher les résultats pendant 3 mois. Je souffrais beaucoup, je faisais des insomnies et j'étais décidé de me suicider, je lui ai dit : « Cette fois-ci je suis décidé à te donner les problèmes, si tu ne me donnes pas les résultats ». Je prenais déjà le Bactrim et j'étais suivi au CTA... Il a pris peur et s'est appuyé sur son ami qui m'avait déjà conduit au CTA. C'est là que j'ai su mon statut sérologique : j'étais très ébranlé mais aussi soulagé parce que je savais au moins de quoi je souffrais. » (BZ25)

« Je perdais du poids au jour le jour et ça a commencé par attirer l'attention des parents et des voisins dans le quartier. Ma sœur m'a proposé de faire le test du VIH, ce qui a été fait après qu'elle m'ait convaincue. Quand elle a pris les résultats, elle a fait une semaine sans qu'elle ait le courage de me l'annoncer. Au huitième jour, elle m'a envoyé sa fille qui est venue me le dire. Tout de suite, j'ai senti un vertige et je suis tombée par terre. Les enfants sont venues me relever. Je ne m'étais posé aucune question par ce que je savais ce qui m'attendait : la mort. » (BZ17)

Des médecins tentent cependant de s'approcher davantage des exigences de la déontologie, et « préparent le terrain » auprès du patient :

« Ensuite il a commencé à me préparer moralement : « Dans la vie, il y a des choses qui ne sont pas comme on veut... Il faut apprendre à y faire face, avoir le courage et la force... ». (BZ4)

Pris dans un piège où il a ordonné le test du VIH sans en parler au patient ni recueillir son consentement, le médecin est dans la difficulté de gérer une annonce à laquelle le patient n'a pas été préparé. De plus, cette annonce concerne une pathologie grave, synonyme de mort, et pour laquelle il ne dispose d'aucun moyen de guérison, ni même de traitements pour le moment. Placé dans une position inhabituelle d'impuissance technique, peu préparé à donner la priorité à la relation humaine, lui-même pris dans l'angoisse de la situation, le médecin choisit la voie la plus confortable pour lui, peu conscient des conséquences psychologiques dramatiques de son attitude envers son patient.

Annoncer la séropositivité serait comme annoncer un décès, c'est du moins ce que décrit cette patiente qui exprime ce qu'elle a ressenti lorsqu'elle a appris sa contamination :

« J'étais fatiguée, c'est comme s'il y avait une nouvelle de décès » (PN19)

Des médecins ayant pratiqué un dépistage à l'insu du patient séropositif, décident de l'orienter directement au CTA sans lui annoncer son diagnostic et sans lui expliquer la spécificité de l'endroit. Il arrive donc que ces patients viennent au CTA munis d'une enveloppe scellée contenant le résultat de leur test et un mot du médecin sollicitant le CTA pour le suivi médical. Après quelques questions visant à évaluer le degré d'information du patient, les médecins du CTA sont alors amenés à reprendre le processus de dépistage avec un counselling pré-test.

« Le jour des résultats, (le médecin) m'a posé la question de savoir ce que je ferai si on me disait que j'étais contaminée. Je lui ai répondu : je vais me tuer parce que je souffre beaucoup. Il m'a alors demandé de faire appel à mon fils. Lorsque ce dernier est arrivé, le docteur lui a remis une enveloppe et nous a orienté au CTA où on m'a annoncé ça (le Sida). Esalaki ngai agitation (j'étais bouleversée), je devais mourir. Arrivée à la maison je suis tombée dans la douche et je me suis blessée au dos. Je me posais plusieurs questions : je voulais savoir comment et pourquoi j'ai eu cette maladie. » (BZ15)

Par ailleurs, des situations insolites nous ont été confiées par les sujets enquêtés nous ayant fait part de leur difficulté à obtenir le résultat de leur test. Ces personnes ayant consenti et parfois même demandé elles-mêmes au médecin de faire le test se trouvaient face à un médecin se déroband face à l'annonce du diagnostic. C'est ainsi que ces personnes étaient amenées à refaire le test dans 2 ou 3 endroits différents pour parvenir à avoir le résultat. Bien évidemment, ces dérobades successives font fonction de « non-annonce » de séropositivité, les patients ayant eu le temps de comprendre d'eux-mêmes ce qu'elles signifiaient. (BZ4)

« Le docteur, je le condamne jusqu'à aujourd'hui, parce qu'il m'avait prélevé du sang pour rechercher une maladie qui était dans le foie, m'avait-il dit. Mais il ne m'a jamais donné les résultats. Quand je les lui demandais, il me disait que le sang s'était coagulé en route pour le laboratoire national. Un mois après, je suis repartie chez lui, il m'a prélevé le sang pour la 2^{ème} fois. Oh ! Que j'étais naïve ! Encore un mois plus tard, je suis repartie chez lui, il ne voulait toujours pas me donner les résultats, je l'ai menacé en lui disant « même si j'ai le Sida, il faut que tu me donnes les résultats ». C'est là qu'il va m'annoncer ma sérologie. Lorsqu'il m'a dit que les résultats étaient positifs, je suis tombée. En me relevant, je me suis affolée, j'allais partout en disant que ce n'était pas possible parce qu'il n'y avait pas de traitement pour ça. » (BZ37)

Concernant la démarche de test et la découverte de leur séropositivité, 2 personnes ont témoigné avoir fait le test suite à des rêves leur révélant leur état. L'impact traumatique de l'annonce du VIH est alors atténué car faire le test n'est alors plus qu'une simple confirmation.

« J'avais été averti sur détérioration de ma santé depuis 2000. Je faisais souvent un rêve où on me disait : « Tu as le Sida ». En fait c'est dans la période de 1993-1994 que j'avais eu ce rêve pour la première fois. En 2000, il devenait répétitif. » (BZ23)

« J'avais fait un rêve et j'avais vu mon défunt père, portant une serviette autour des hanches. Il m'a dit « Ngue ke na ku bassika na kento ina kaka façon ina ? (Tu sors avec cette femme sans te protéger ?). Tu ne sais pas que c'était la femme de de Martin ? ». Alors le 6 avril 2002, j'ai fait mon test. » (PN20)

Dans la plupart des cas, l'annonce de séropositivité provoque un choc psychologique dévastateur, dont l'intensité varie selon que la personne a été préparée et que l'annonce se fait dans des conditions d'accompagnement. De nombreux séropositifs disent être tombés en syncope au moment de l'annonce, parfois même un peu avant (dans la salle d'attente

avant le diagnostic). Certains sont restés hospitalisés, d'autres quittent l'hôpital dans un état de choc psychologique et ne se souviennent plus vraiment des moments qui ont suivis (errance puis reprise de conscience).

« Après l'annonce des résultats, j'ai tout simplement senti le sol se dérober sous mes pieds. La tête était complètement vide à ce moment là. Les questions ont commencé à me ronger la tête quand je me suis retrouvée seule dans la rue. Pas de vaccin. Pas de traitement. C'est tout simplement la mort. Rien que la mort. Alors que faire ? Tout de suite j'ai pensé au suicide, mais je n'avais pas le courage de me donner la mort. Quand je marchais dans la rue je sentais que les gens que je rencontrais, tout était absent. Un taxi a failli me renverser au rond point Makélékélé. » (BZ3)

« Les résultats étaient positifs ont été remis à mon oncle paternel. Ce dernier n'avait pas le courage de me dire et il a demandé à l'infirmier (ndr : du laboratoire privé où elle a fait le test) de m'annoncer ma sérologie, ce qu'il a fait. J'étais très déprimée et n'avais qu'une seule idée en tête : me suicider. J'étais tellement dans le désespoir qu'en quittant le laboratoire médical que j'ai failli me faire écraser par une voiture. Pour me libérer de tous mes soucis, je suis allée prendre trois bières. » (BZ27)

B. Première préoccupation : se soigner

Au moment de notre rencontre, ce jeune homme de 28 ans vient d'apprendre sa séropositivité 3 jours auparavant. Hospitalisé au « Titanic » (Service de maladies infectieuses de l'hôpital A. Sicé de Pointe-Noire), il est sous le choc de l'annonce, très affaibli, et son souci majeur est de se soigner :

« Je suis découragé moralement, c'est comme si kufua kaka (j'allais mourir de toutes façons). Jusqu'à maintenant je ne suis pas à l'aise, il fallait pas qu'il me dise ça. Ah ! Si ma femme apprend ça elle va mourir. Je ne comprends pas. Où est-ce que j'ai eu ça ? Eh pourtant je n'ai pas eu beaucoup de femmes... Est-ce que je pourrai avoir quand même un enfant ? Et si ma maman apprend ça, elle va mourir ».

Sans cesse malade ces derniers temps, il avait déjà consulté un praticien traditionnel pour les douleurs articulaires et la méningite. Puis il est allé à l'église évangélique du Congo, pour finalement s'adresser ensuite à un service hospitalier. Il dit avoir dépensé 360 000 FCFA en soins *« Je n'en peux plus... Maintenant il faut aller au kizinga pour associer les médicaments et la prière... L'essentiel est que l'on me soigne ».* (PN13)

1. Le manque d'information sur le VIH et sur le dispositif de prise en charge

Nombreuses sont les personnes qui, ayant appris leur séropositivité, ne bénéficient d'aucune mesure d'accompagnement socio-médical. Elles rentrent chez elles, seules avec leur diagnostic, et sans aucune information sur les implications de cette nouvelle dans leur vie à venir. Ces personnes vont mettre des semaines, parfois des mois, à apprendre l'existence d'une structure spécialisée dans leur prise en charge médicale (CTA). Elles restent sans avoir la moindre idée sur les modes de contamination et la conduite à tenir dans leur quotidien, sans information sur les traitements et les possibilités de soins, persuadées qu'elles n'ont plus qu'à attendre la mort.

« Nous nous aimons toujours mais nous avons pas de rapports sexuels depuis que mon mari est malade (6 mois). Je ne sais pas si je peux embrasser ma femme ». (Couple de réfugiés séroconcordant pris en charge par le HCR, BZ26)

C'est à cette période que nombre de personnes se tournent vers les églises et les tradithérapeutes. Très angoissés par cette annonce de mort, confrontés à une maladie réputée sorcière et fatale, très vulnérables psychologiquement, ces patients se lancent dans une quête éperdue : celle du miracle de la guérison. Nous consacrons un chapitre spécifique à ce thème.

Persuadées qu'elles n'avaient plus rien à attendre de la médecine, certaines personnes ont mis plusieurs mois à retourner consulter après l'annonce du diagnostic, et ne l'ont fait que parce qu'elles tombaient à nouveau gravement malades. D'autres ont appris « accidentellement » l'existence du CTA, après des mois de recherche de solutions de prise en charge, après avoir dépensé de l'argent et de l'énergie en suivant des voies inadaptées. Dans ce cas, c'est le bouche-à-oreille qui peut fonctionner par l'intermédiaire de membres d'associations de personnes vivant avec le VIH.

« J'étais malade, j'étais à l'hôpital : c'est là où j'ai fait la connaissance d'un chirurgien qui est aussi tradithérapeute et qui faisait le traitement du Sida à 300 000 FCF. J'ai tenté cette voie, puis je suis allée de thérapeute en thérapeute sans succès. J'étais fatiguée de prendre les tisanes parce que j'avais des maux d'estomac et je n'attendais plus que la mort. J'ai décidé de me confier à une amie qui est une assistante sociale et qui m'a conseillé le CTA. J'ai perdu une année depuis l'annonce de ma sérologie à errer ça et là, ne sachant pas que le CTA existait ». (BZ37)

« Je ne sais pas si on peut se soigner, si c'est vrai qu'il y a des produits comme je l'entends dire, et on se demande quand on les donne. » (BZ26)

Dans la vie quotidienne, la mauvaise connaissance des modes de transmission du virus conduit les personnes atteintes à considérer comme acceptables des comportements de rejet de la part de leur entourage. Dans leurs familles, des malades s'accommodent de se voir attribuer de la vaisselle spécifique, car ils sont eux-mêmes dans le doute quant aux modes de transmission. **Ils réduisent d'eux-mêmes leurs possibilités de vie normale car ils ne maîtrisent pas bien les risques.** Dans le doute, ils préfèrent ne pas faire courir de risques aux personnes avec lesquelles ils partagent leur vie, en particulier les enfants. Bien que n'ayant aucune justification scientifique, la vaisselle séparée est une mesure de « prévention » très couramment adoptée par les familles et souvent admise par les malades eux-mêmes.

« Avec ma famille, tout se passe bien : étant donné j'avais la pneumopathie, j'ai mon assiette à moi, mon gobelet, ma marmite, mon seau ; j'avais tout ça parce que j'avais la pneumopathie et pour éviter la contamination dans la famille. Maintenant que nous sommes habitués, ça ne cause pas de problème. » (BZ1)

Les personnes affectées vivent elles aussi dans une sous-information très préjudiciable aux personnes atteintes : la peur de la contamination peut prendre des proportions envahissantes, amenant à une discrimination insupportable dans la vie quotidienne. Cette peur accompagne les actes les plus anodins et amène à prendre des mesures inutiles et péniblement ressenties par le malade : vaisselle séparée pour la personne VIH+, lessive faite à part, refus de partager un savon, d'utiliser les mêmes sandales... Le malade finit souvent par se retrouver totalement isolé, dans une chambre à part, avec tout juste de quoi manger déposé pour lui une fois par jour.

Même lorsqu'il essaie de prendre les devants sur l'information, le malade a du mal à avoir accès à une information claire et compréhensible sur la maladie.

« Quand ma patronne me persécutait, j'étais repartie à l'hôpital pour avoir des explications sur le mode de transmission du VIH. Ils m'ont parlé de choses que je

n'avais pas retenues. Mais je sais qu'il ne se transmet pas au toucher ni en utilisant les mêmes objets. » (BZ11)

2. La prise en charge médicale, un itinéraire thérapeutique

a. Les médecines alternatives

➤ Les plantes

Confrontés à des symptômes courants tels que la diarrhée ou l'amaigrissement, le premier recours thérapeutique consiste pour beaucoup de congolais à se tourner vers les plantes. Nombreuses sont les thérapies alternatives à la médecine moderne à les prescrire sous forme de décoctions ou infusions, appelées communément « tisanes ». Les tisanes peuvent être prescrites par des tradithérapeutes, des ngangas, des mbikoudi, ou même directement dans des églises. Les « mouames » sont des potions mélangeant végétaux (plantes) et minéraux (argile, kaolin). Lors de l'enquête, ce recours thérapeutique n'a été évoqué que par les malades de Pointe-Noire.

Les malades dépensent parfois beaucoup d'argent pour entreprendre des soins traditionnels, absorbant des litres de tisanes au cours de leur itinéraire thérapeutique.

Voici quelques alternatives thérapeutiques à la médecine moderne, telles qu'elles ont été citées lors des entretiens (par fréquence de consultation) :

Les tradithérapeutes : recours courant de tout congolais malade. Sa pratique n'est pas religieuse, il s'agit d'un guérisseur traditionnel qui connaît parfaitement toutes les plantes qui soignent. Il peut prescrire des tisanes, des feuilles à mâcher, des emplâtres, des onguents à appliquer sur la peau etc.

Les mbikoudis, bisinga, ngundza... : praticiens métissant les religions chrétiennes et anciennes traditions congolaises. Ils sont très souvent consultés et prescrivent des tisanes et diverses potions.

Les églises, les groupes de prière (kilombo...) : les pasteurs des églises du Réveil ou Évangéliques peuvent recevoir des plantes par révélation. Ils sont alors en mesure de les prescrire aux malades. La guérison est la promesse majeure de ces églises qui « recrutent » nombre de leurs adeptes parmi les malades et leur entourage.

Les ngangas : les « féticheurs » sont les héritiers d'une très ancienne tradition de soins. Ils sont capables de sonder l'invisible pour découvrir les causes profondes de la maladie, et ainsi ordonner un certain nombre de traitements (amulettes, sacrifices...). Il s'agit rarement de tisanes mais ils peuvent prescrire entre autre des substances à absorber.

➤ Urinothérapie, médecine chinoise etc.

Nous ne sommes pas parvenus à identifier les fondements théoriques de l'urinothérapie, qui consiste à boire ses urines (encore tièdes, de préférence le matin). On attribue à cette thérapeutique le pouvoir de purger l'organisme des maladies et de donner des forces. Beaucoup de malades rencontrés en ont entendu parler, certains mettent en doute son réel pouvoir thérapeutique, mais d'autres l'ont pratiquée. (BZ7, BZ12).

La médecine chinoise a été citée à plusieurs reprises par des patients y ayant eu recours avant d'apprendre leur sérologie (BZ8).

➤ Les remèdes révélés aux malades

Un malade nous ont confié avoir reçu en rêve des recommandations pour se soigner. Cette expérience nous paraît suffisamment extraordinaire pour la mentionner parmi les recours thérapeutiques.

Il s'agissait de révélations très précises sur les plantes à absorber. Lorsque cette personne s'est conformée aux indications, elle a alors ressenti une véritable amélioration de son état.

« Un jour j'ai rêvé un traitement à base de plantes. Plus précisément, le NKAMA SONGO (remède utilisé pour plusieurs maladies). J'avais aussi rêvé le MOUMPECHI, une plante très amère utilisée pour l'avortement. Dès que j'ai commencé à prendre des tisanes préparées à bases des plantes, j'ai recouvert ma santé. Je n'étais plus constamment malade comme avant. Je me sentais bien. Tout simplement bien. » (BZ3).

b. Questions de choix thérapeutiques

➤ Choisir sa thérapie comme on choisi son camp (L'une ou l'autre)

Le premier réflexe des personnes atteintes est de se tourner vers les thérapeutes traditionnels, avec l'idée que c'est une médecine plus efficace et moins chère. N'ayant pas les moyens de s'offrir des soins de qualité, ils accordent peu de crédit à la médecine classique, qui est considérée comme un dernier recours par certains des patients rencontrés. Pour ces personnes, c'est la récurrence des symptômes ou l'inefficacité des tisanes qui finit par les amener à consulter un médecin. Ils ont alors une observance très moyenne au traitement et désertent à nouveau le médecin dès qu'ils vont mieux. Ces patients ont souvent des difficultés à admettre l'étiologie virale de leur infection.

Néanmoins, ce type de parcours peut correspondre à une phase transitoire de l'impact du VIH dans la vie des malades, évoluant progressivement vers une alliance des thérapies (approche « l'une et l'autre » décrite au chapitre suivant).

D'autres malades adhèrent aux étiologies traditionnelles jusqu'à la révélation de leur infection par le test du VIH. A partir de ce moment, la réponse qu'ils recherchaient est considérée comme véridique et ils s'engagent sur la voie de l'allopathie. Les échecs antérieurs des soins traditionnels viennent alors confirmer la thèse scientifique.

« Etant donné qu'avant l'enfant était souvent malade, je partais dans un kizinga où je rencontrais une mbikoudi qui m'avait dit que ta fille est une « mwana ya mukissi⁹ », il faut donc faire le « sadaka¹⁰ ». Nous avons perdu beaucoup d'argent pour tenter de la soigner, mais cela n'a pas donné. Un autre jour, elle m'a dit « ta fille ne va pas grandir », elle avait un an à l'époque. D'autres m'ont proposé de lui donner le mouame, ce que je n'ai pas fait. Après on a su qu'elle avait le VIH. » (PN8)

La théorie médicale peut même s'avérer plus forte que les interprétations traditionnelles, invalidant ces dernières dans la pensée des patients.

« Nous sommes des africains... Il fallait passer par des féticheurs. On a tenté de regarder tout le monde. On accuse des innocents, et puis à la dernière minute, on s'est rendu compte que ce n'était pas un problème de sorcellerie, c'était un virus qui se manifestait comme ça. » (PN29)

« Ma maman m'a emmené dans un kisinga où on m'a appris que se sont les parents qui m'ensorcellent. Je n'attendais déjà pas mieux d'eux, donc je n'y ai pas cru, puisque je sais depuis fort longtemps que je suis malade. » (PN9)

⁹ Littéralement : « un enfant des génies de l'eau », étiologie traditionnelle congolaise.

¹⁰ Prescription d'un rituel visant à soigner un enfant en relation avec ces génies.

Pour d'autres encore, se soigner implique un choix étiologique : se référant à la rationalité et à la science, ils adhèrent à la médecine moderne, et excluent d'emblée tout recours alternatif aux soins traditionnels. Dans cette perspective, le choix thérapeutique est vécu comme « c'est l'un ou l'autre », et les patients nous disent alors combien ils ressentent comme important de miser sans réserve sur la science.

« Nos tisanes ne sont pas étudiées et dosées. Moi je ne consulte pas les nganga et les thérapeutes : moi c'est seulement l'hôpital et cela me suffit. » (BZ9)

« Je ne connais qu'un moyen c'est d'aller à l'hôpital de se faire soigner tout le reste là surtout les thérapeutes traditionnels, c'est perdre du temps. Parce que à l'hôpital c'est garanti (...) Je ne crois pas au nganga donc je ne peux pas aller chez lui, encore moins le tradithérapeute. » (BZ20)

« J'ai préféré prendre les médicaments prescrits à l'hôpital qui sont plus rassurant que de se bourrer de tisanes dont on ne maîtrise pas les doses et les effets. Et puis aussi, c'est pas bien de tout mélanger. » (PN22).

➤ Alliance des thérapies traditionnelles et modernes contre le VIH (L'une et l'autre)

« Au début, j'ai fait l'urinothérapie. Ensuite, pendant 4 mois, j'ai pris des tisanes à 200 FCFA le litre (médecines traditionnelles). A cette époque, j'allais voir le médecin du CTA le matin, et l'après-midi j'allais à l'église pour le traitement par des tisanes. » (BZ7)

La plupart des personnes rencontrées ont un itinéraire thérapeutique d'une extraordinaire complexité, procédant à des allers et retours incessants entre diverses propositions de soin. Ils tentent d'abord une première approche, puis changent leur fusil d'épaule sans difficulté lorsque ça ne marche pas. Il semble que ce soit rarement une affaire idéologique, mais le plus souvent affaire de circonstances et de rencontres.

« C'est que j'ai aussi suivi le traitement de la médecine traditionnelle. Ce traitement est à base de tisanes (360 000 FCFA). On dit que cette médecine apporte une bonne réponse. Vous voyez, moi mon secret c'est que j'ai associé cela, et mes CD4 ont remonté. » (PN20)

Atteints par une maladie que personne ne sait guérir, toutes les offres de soins peuvent alors être crédibles et bonnes à tenter. Les soins modernes et traditionnels s'allient la plupart du temps et font bon ménage, d'autant que les médicaments sont rares et chers. Les malades ont peu de principes et sont prêts à tenter diverses expériences, ne s'excluant pas l'une l'autre. Lorsque une prescription se révèle efficace, elle gagne en crédit jusqu'à ce qu'elle soit mise en échec par un nouvel épisode de maladie. C'est alors que le patient reprend sa quête thérapeutique et tente une nouvelle expérience.

« Ce qui m'a personnellement motivée pour avoir recours au traitement traditionnel c'est d'abord l'envie de vivre. Ce n'est pas si simple de savoir que vous allez mourir. Donc dès le premier instant, je me suis dit : bon, pourquoi ne pas essayer (...). Pour le traitement moderne c'est plutôt les autres c'est-à-dire mon entourage et surtout le médecin qui m'ont beaucoup encouragée. Et puis je me suis dit qu'il valait quand même la peine d'essayer. » (BZ3)

« Pour l'instant je prends des médicaments au service d'hygiène et ici je suis hospitalisé. Mais quand je repartirai au village à Sibiti, j'associerai les tisanes et autres traitements traditionnels. » (PN10)

Nous avons longuement abordé ces sujets avec les personnes interrogées et nous avons souvent senti combien elles étaient demandeuses de partager des idées et des expériences thérapeutiques. Le désir exprimé de fréquenter d'autres séropositifs est d'ailleurs bien souvent motivé par l'envie de dialoguer et d'avoir des informations sur les soins.

« Est-ce que les ngangas soignent cette maladie ? Dites-moi Madame, nous voulons être guéris par tous les moyens » (BZ26).

« Pour ceux qui prennent leur traitement correctement s'il n'y a pas d'autres problèmes familiaux liés à la sorcellerie, les choses marchent bien. C'est vrai que c'est bien peut être d'associer aussi la médecine traditionnelle..., mais là-bas aussi ça demande de l'argent. Si ceux qui dépensent pour moi m'en proposent, j'accepterai. » (PN24)

Néanmoins, il est fréquent de noter que dès lors qu'une des offres de soins (tradi vs moderne) prend de la force – par exemple au moment de la mise sous ARV – les autres recours perdent du terrain et sont alors abandonnés par le malade, qui choisit alors de tout miser sur le traitement qui marche.

« J'ai abandonné les traitements traditionnels quand j'ai commencé au Centre de Traitement Ambulatoire. » (BZ3)

« J'ai utilisé les tisanes traditionnelles un moment, puis aujourd'hui je suis suivi au CTA où je prends mon traitement » (PN21)

c. Le Centre de Traitement Ambulatoire : de la « Maison du Sida » à la « Maison mère »

Les CTA de Brazzaville et Pointe-Noire sont des lieux de soins spécialisés dans la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. Ils relèvent de l'initiative privée de la Croix-Rouge française et de l'OPALS, et offrent depuis plusieurs années un dispositif de suivi médical aux pvvih, palliant à la dégradation du secteur sanitaire public. Les 2 CTA du Congo sont des centres de traitements plus performants que les institutions nationales, tant du point de vue de l'équipement matériel, que de la qualité des soins en général, et ils sont situés dans l'enceinte des hôpitaux (à Brazza, au sein du CHU ; à Pointe-Noire, au sein de l'hôpital A. Sicé). Les CTA proposent un accès aux ARV depuis plusieurs années, qui, même s'il était limité en nombre de bénéficiaires, a longtemps été le seul recours possible pour les personnes atteintes qui avaient besoin de ces médicaments. Le CTA de Pointe-Noire dispose quant à lui de la seule unité de prévention de la transmission Mère-Enfant au Congo (équipée de l'unique machine à PCR du pays).

Les membres des associations de pvvih y passent beaucoup de temps, et certains y sont présents tous les jours, assurant une permanence informelle et non-officielle, mais acceptée de fait par les équipes.

La rencontre avec un lieu de soins spécialisé est un moment important pour les séropositifs, et ce lieu reste un endroit particulier dans toute leur vie avec le VIH. Dans les premiers temps, les patients sont réticents à y aller, ils ne veulent pas qu'une connaissance puisse les voir fréquenter « la maison du Sida ». Quand ils s'y rendent, c'est en essayant de devenir invisibles, les yeux baissés, n'osant pas se regarder dans la salle d'attente, dévorés par la honte. Ensuite, la plupart des séropositifs y vont sans réticence spéciale, puisqu'ils peuvent s'y faire soigner.

« Tout le monde sait que CTA c'est « ndako ya Sida » (la maison du Sida), mais je vais y prendre les bactrim, et si les gens me voient et vont raconter, ce n'est pas mon problème, je m'en fous. » (BZ9)

Pour la plupart des malades, se faire suivre au CTA signifie accéder à moindre coût aux soins médicaux de base. Lorsque leur état le nécessite, ils pourront s'ils en ont les moyens, accéder aux traitements des infections opportunistes ou être hospitalisés à l'hôpital de jour. L'accès aux ARV reste réservé à un petit nombre, nous le verrons au chapitre suivant. Avec le temps et l'assurance d'y trouver des soins, le CTA devient la « Maison Mère », expression utilisée entre militants associatifs pour le désigner lorsqu'ils ne veulent pas être compris par leur entourage.

Néanmoins, la difficulté majeure de nombreux patients est de trouver l'argent pour payer leurs soins de base. C'est la préoccupation quotidienne du plus grand nombre des personnes atteintes. Ne pas pouvoir faire face aux multiples dépenses de santé est une véritable hantise pour nombre de malades, qui les conduit parfois jusqu'à renoncer à se soigner. **Certains malades préfèrent ne pas aller consulter de médecin car ils savent qu'ils ne pourront pas payer la consultation et les médicaments, d'autres sont contraints d'arrêter leur suivi médical et la prise de traitements faute de moyens financiers.**

« Depuis le mois de mai, je suis incapable de faire ses examens que l'on m'a prescrit (CD4, etc...). Ces examens sont très importants pour ma santé.... A plusieurs reprises, j'ai promis au docteur de la faire, mais je n'ai encore tenu mes promesses. Cette situation m'a conduit à désertier le CTA pendant près de 3 mois. Je suis revenu quand même car ma santé se détériorait à nouveau... Le docteur m'a fait des reproches sur mon manque de sérieux et il a dû écourter mon traitement de Bactrim à trois semaines au lieu de quatre... Il m'a dit : « Vous devez vous présenter chez moi avec les examens, parce que sans examen, vous n'avez rien à faire chez moi ». Je lui ai donc fait une nouvelle promesse. Seulement il me faut au moins 20 000 FCFA pour ces examens. JE VAIS ENCORE PARAÎTRE UN GRAND FARCEUR DEVANT LE DOCTEUR. Je ne sais pas comment je ferais lorsque mon stock actuel de médicament sera fini... Je serais encore contraint de fuir le CTA... » (BZ25)

➤ Retrouver un groupe

L'annonce du VIH produit chez les personnes atteintes le sentiment d'être profondément différentes des autres, elle les projette brutalement hors du groupe des vivants ordinaires. En cela, le VIH agit véritablement comme un déliant social, isolant les individus d'autant plus fortement que la société congolaise porte un regard sur les malades très empreint de jugement moral et de peur. La fréquentation du CTA peut permettre aux personnes infectées de ne plus se sentir autant isolées et d'appartenir à nouveau à un groupe.

2 expériences importantes sont communes à tous les malades qui fréquentent les CTA :

- *La rencontre avec une connaissance* (un proche, un voisin, un ancien ami...). C'est un moment anxiogène, mais qui permet à la personne séropositive de prendre conscience que la maladie atteint des personnes de tout âge, de tout statut social, sans rapport avec « une mauvaise vie », et surtout que la séropositivité ne peut pas se deviner lorsque l'on croise simplement quelqu'un. Le fait de se rencontrer au CTA agit en soi comme un révélateur du statut sérologique et épargne aux personnes la nécessité de s'avouer leur état. Le scénario explicatif le plus couramment invoqué par les séropositifs du CTA pour justifier de leur présence face à un voisin, est le prétexte d'accompagner une personne malade. Cette explication a pour but de préserver les apparences, mais personne ne s'y trompe et chacun

est fixé sur le statut de l'autre. Dès lors, garder le secret ne pose de problème ni à l'un ni à l'autre.

« Au CTA, la première fois que j'y suis allée, j'ai reconnu beaucoup de monde des quartiers, des gens que je croisais auparavant. J'avais tellement honte de me montrer là... » (PN28)

« Une fois, j'ai rencontré un homme que je connais. Il était surpris. Je l'ai embrouillé en prétextant que je souffre des ganglions au cou. Lui aussi a fait la même chose en parlant de sa pneumopathie. Mais je savais qu'on se mentait réciproquement. Mais personne ne peut trahir l'autre. » (PN12)

« J'ai rencontré la femme de mon oncle. Je ne pouvais pas me cacher. Les gens comprennent, surtout si on se rencontre chaque fois ici. J'ai vu aussi ce jeune dans la salle de prélèvement ... (rire) La maladie, c'est une vérité ! » (PN20)

- *La rencontre avec des membres d'associations de pvvih.* Elle nous est longuement décrite lors des entretiens et compte pour beaucoup dans la capacité des malades à surmonter leur situation et à retrouver courage. En effet, le principal soutien psychologique et social des malades au Congo provient de l'entraide et l'autosupport : voir que d'autres séropositifs se battent contre la maladie, échanger des encouragements, des informations, pouvoir discuter librement de son état et des difficultés de la vie quotidienne, a un impact inestimable dans la capacité des personnes à remonter la pente. Nous consacrerons un volet de ce rapport aux associations de pvvih.

« Les conseils que l'on me donnait au C.T.A m'ont beaucoup aidée ; notamment ceux donnés par les autres personnes infectées que j'y croisais, et les membres des associations de pvvih. Maintenant ça va. (...) Elles m'ont été d'un grand secours pour remonter la pente » (BZ6)

« Je vais souvent dans le groupe des pvvih car en les voyant, je reprends courage : ils s'entraident, et s'exhortent mutuellement. (Le CTA) c'est un lieu de réconfort moral. Le groupe fait revivre et nous donne l'espoir, l'équilibre. » (BZ21)

➤ Les problèmes ressentis par les patients

A l'écoute des discours des patients des CTA, ont émergé un certain nombre de problèmes :

- iii) *L'éloignement* : les patients qui habitent loin du CTA éprouvent des difficultés à s'y rendre, soit parce qu'ils n'ont pas les moyens de payer leur transport jusque-là, soit parce qu'ils n'en ont pas la force. Après plusieurs jours de diarrhées, le malade épuisé est contraint de payer un taxi car il ne lui est plus possible de se déplacer autrement, il doit alors trouver un voisin qui lui prête la somme nécessaire. Il arrive ainsi au CTA en milieu de matinée, déjà épuisé par son périple.

Pour ceux qui viennent en hospitalisation de jour, parfois plusieurs jours successifs, le transport du retour après une journée d'hospitalisation, pose également problème tant du point de vue financier que de la fatigue.

Le paiement du transport prend toujours une place importante dans le budget consacré aux soins.

- iv) *La saturation des capacités d'accueil* : A l'issue de ce périple pour se rendre au CTA, des malades se trouvent refoulés à l'arrivée, parce que le nombre de patients qui les ont précédés engorge déjà la salle d'attente. Pour des personnes

souffrantes, angoissées par l'idée de la mort, et ayant l'impression que leur vie se joue à chaque épisode de maladie, ce débordement lié à une surcharge d'activité des médecins est vécu comme une grande violence à leur égard. Le refus de recevoir un malade, même s'il est raisonné, est symboliquement interprété comme une insensibilité des médecins à l'égard de la vie du patient. Il a alors l'impression que le médecin n'attache pas véritablement d'importance à sa vie.

- v) *Le déficit d'interlocuteurs pour un soutien psychologique et social* : les malades déplorent ne pas y trouver une véritable qualité d'écoute de la part des professionnels du lieu. Nos entretiens ont d'ailleurs permis à certains de poser des questions qui les préoccupent fortement autour de leur maladie : les risques de transmission, la possibilité de procréer, la difficulté à parler de sa séropositivité à un conjoint, à son entourage, les difficultés dans leur couple, les perspectives de traitements etc.
- vi) *Un manque de transparence et un rapport d'emprise*. Lieu des soins médicaux, endroit où les malades remettent leur vie dans les mains d'autres personnes, le CTA est l'objet de sentiments contradictoires générant sans cesse des tensions entre les patients et leurs médecins. Pour les personnes atteintes, il est difficile de critiquer les structures ou les pratiques des professionnels qui y travaillent, puisque ces derniers sont investis d'un pouvoir absolu : celui de les soigner. Dès lors comment critiquer ceux à qui on doit tant... Le patient ne risque-t-il pas de passer pour un ingrat, ne s'expose-t-il pas à des risques de représailles ? Est-ce son médecin le soignera encore aussi bien s'il dénonce un comportement ou exige des changements ?

Lors de l'enquête, nous avons été frappés par l'ambivalence des discours des patients à l'égard du CTA. Nous avons recueilli de nombreux témoignages pleins de gratitude, décrivant les professionnels comme de Saints Hommes à qui le malade devait tout (la première association de pvvih au Congo porte le nom d'Association Marc Gentilini pour Tempérer le Douleur du Monde). Néanmoins, cette situation de dépendance génère une certaine tension. Les individus isolés s'organisent et constituent des groupes de malades davantage susceptibles de renverser le rapport de force. C'est ainsi que la critique des pratiques médicales et la dénonciation du rapport d'emprise émanent essentiellement des associations de pvvih. C'est lorsqu'elles étaient portées par le groupe (lors des focus), qu'elles ont pris la liberté de parler, davantage qu'en entretien individuel. Il ressort de cette critique un manque de transparence dans la prise de décision médicale, la difficulté pour les malades d'accéder aux informations motivant la mise ou non sous traitements, la disqualification d'emblée du malade, perçu comme incapable de comprendre les données ou les enjeux des décisions médicales.

C'est pourquoi dans le domaine de la mobilisation communautaire, l'implication de professionnels de santé au sein d'associations de pvvih au nom de leur engagement professionnel pose question. En effet, ce mélange des genres ne permet pas aux associations de patients de prendre suffisamment d'autonomie pour pouvoir critiquer leur prise en charge médicale.

d. Les ARV

« Je n'ai pas assez de connaissance sur le VIH/SIDA, je sais qu'il y a les ARV et c'est tout » (BZ19)

« Je ne connais rien sur tout ça : tout ce que je sais qu'il existe des médicaments qui pourront faire qu'on retrouve notre santé et qu'on vaque à nos occupations. » (BZ1)

« Je n'ai pas vraiment d'information sur le VIH/SIDA : je sais que le Sida existe puisque je suis la preuve. Mais ce qui est de ce qui cause ça, je n'en sais rien... et j'attends beaucoup des ARV, c'est tout » (BZ20)

« Les ARV, on en parle entre malades, mais je vais en acheter comment ? Si j'ai cet argent, je vais le faire... Mais vous pouvez peut-être me dire : il faut payer comment : par jour, par semaine ou par mois ? » (BZ35)

« Je sais seulement qu'il y a les traitements. Il y a des gens qui disent qu'on ne peut pas prendre le traitement comme ça, on vérifie des anticorps. Si tu n'en as pas beaucoup c'est là où on peut te mettre sous traitement. Seulement on me dit de payer 5000 FCFA/mois, c'est difficile.

La plupart des malades ont entendu parler des antirétroviraux (ARV), mais ne savent pas exactement de quoi il s'agit ni comment y accéder. Même si nombre d'entre eux se pensent incapables pour le moment de s'offrir ces traitements, l'information de leur existence représente déjà un espoir pour ces personnes qui se pensaient condamnées. Il ressort de nos entretiens que c'est la **demande numéro 1 que formulent systématiquement toutes les personnes rencontrées : un accès libre et gratuit aux ARV pour tous ceux qui en ont besoin.**

« Pour combattre le VIH/SIDA, il faut seulement donner gratuitement aux malades les médicaments, c'est-à-dire les mettre sous ARV : comme ça la personne aura la force de se débrouiller pour subvenir à ses besoins. » (BZ9)

« Tous malades devaient être suivis et admis aux ARV, car certains n'y ont pas accès. Dès lors qu'un malade peut avoir les ARV, il a déjà le moral. » (PN18)

La mise sous ARV fait une véritable différence dans la vie des personnes atteintes, tant du point de vue physique que psychologique. C'est la remontée de la pente, la possibilité de se maintenir dans un état de relative autonomie économique, de sentir que l'on n'est pas forcément condamné, qu'un espoir est possible. Elle redonne un sens à la vie du malade, et modifie également le regard porté sur lui par son entourage. Un proche aide parfois à financer le traitement, et le malade sent alors que son existence a de l'importance aux yeux de sa famille.

D'un individu voué à la mort, déjà plus tout à fait vivant, la personne séropositive sous ARV change brusquement de statut. Le Sida redevient « une maladie comme toute autre¹¹ » et l'entourage peut réinvestir la personne d'une valeur sociale et affective qu'elle avait perdue.

« Depuis le début de ma maladie, je me sens bien depuis je suis sous ARV. J'ai retrouvé ma force et je pense que je peux faire quelque chose dans ma vie, ce n'était pas le cas avant. » (PN18)

➤ Accéder aux ARV

Malgré des bénéfices médicaux qui ont été démontrés, l'accès aux ARV reste aujourd'hui une anecdote à l'échelle nationale. L'initiative nationale (ICAARV) avait pour ambition d'inclure 1000 personnes en 2003, mais seules 250 ont pu à ce jour en bénéficier.

Le faible nombre de personnes incluses démontre en soi les failles d'un dispositif totalement dépassé dans ses objectifs. L'accès aux traitements reste payant quelque soit la situation du

¹¹ Cette expression nous a été citée un nombre considérable de fois lors de nos entretiens. Elle exprime fortement l'acceptation de la maladie par le malade et par son entourage. C'est d'ailleurs une phrase-clé énoncée par le conseiller lors du counselling post-test, et reprise par toute personne souhaitant apporter son soutien à une pvvih.

malade, le coût du bilan biologique de préinclusion est rédhibitoire pour la majorité des personnes infectées. L'incapacité pour les malades de soutenir l'effort du paiement mensuel est également un obstacle soulevé par les personnes atteintes lors de nos entretiens. Quoiqu'il en soit, **dans l'état actuel de la prise en charge, l'accès aux ARV au Congo ne concerne pas les malades les plus pauvres.** Ce point sera plus largement développé dans la seconde partie du rapport.

Les patients savent qu'un traitement existe et ne leur est pas accessible pour des raisons financières, ce qui les plonge dans l'angoisse ou la résignation. Ces examens constituent le premier obstacle empêchant l'accès aux ARV, le deuxième étant la contribution mensuelle au coût des médicaments.

« Je ne fais pas l'examen de CD4 parce que je n'ai pas de moyens... Ma préoccupation aujourd'hui, c'est d'avoir accès aux ARV. » (BZ1)

« J'ai un examen à faire (CD4), mais où avoir 10 000 FCFA pour le faire ? » (BZ5)

Quelques initiatives individuelles et collectives ont été tentées depuis plusieurs années pour que les personnes infectées puissent avoir des ARV. En préalable à ce travail d'étude, nous avons eu l'occasion de rencontrer à Paris des congolais vivant avec le VIH venus en France pour se soigner et accéder aux ARV. Grâce à ces contacts établis avant le départ, nous avons pu lors de notre enquête de terrain, rencontrer une personne qui s'est rendue en Europe pour se faire soigner durant quelques mois et est ensuite rentrée à Brazzaville, où elle a continué de se faire envoyer les ARV par colis DHL, avant d'être incluse dans le programme local de la Croix-Rouge.

La Croix Rouge quant à elle, a tout d'abord proposé des ARV en spécialité, puis plus récemment en génériques. Depuis la mise en place de l'initiative nationale en mai 2003, les CTA ont aligné leurs tarifs sur ceux de l'ICAARV.

Toutes initiatives confondues, nous estimons à un maximum de 500 séropositifs congolais actuellement sous ARV (bi et trithérapies confondues). Les études de prévalence récentes laisseraient penser qu'ils seraient près de 6000¹² à en avoir d'ores et déjà besoin.

➤ Vivre avec les ARV

« Le VIH pour moi, c'est surtout dans la tête que ça change des choses, les idées noires, on ne voit plus pareil pour l'avenir. Mais depuis que je suis sous ARV, ça va beaucoup mieux, même avec ça. » (PN28)

Au moment de la mise sous traitement, les patients accordent une très grande importance au respect de la prescription car ils sont très conscients d'avoir une chance particulière : le privilège de pouvoir se soigner.

« Je prends très très bien mon traitement. Quand je sais que je ne serais pas à la maison le soir, je prends mes médicaments avec moi dans mon sac (juste la prise du soir). » (PN31)

Par la suite, les effets secondaires sont parfois durement ressentis et il s'avère que la mise sous ARV doit s'accompagner d'une bonne préparation et d'un solide accompagnement pour que les personnes atteintes n'aient pas l'impression que le traitement les rend malades et pour qu'elles puissent supporter les premières semaines sans faiblir. La tentation d'arrêter le traitement est forte si la personne n'a pas été suffisamment informée et soutenue.

¹² Voir Partie II, hypothèse de 55 000 infectées, 10% ont besoin d'un traitement ARV.

Les effets secondaires les plus fréquemment rencontrés lors de l'enquête paraissaient être les neuropathies périphériques¹³, fortement invalidantes pour les malades, car elles limitent la mobilité.

« Je suis sous ARV depuis trois semaines, mais ces médicaments m'ont provoqué des vomissements et la constipation. J'étais inquiet, mais actuellement ça va. » (PN27)

Quelques personnes rencontrées ont décrit une spectaculaire reprise de poids et une énergie vitale retrouvée, une forme de résurrection telle qu'elle a pu être observée dans d'autres pays. Malgré cela, **nombreuses sont les personnes qui semblent avoir été mises sous ARV à un stade déjà très symptomatique de la maladie et pour lesquelles les effets de la mise sous traitement sont moins spectaculaires qu'en Europe.**

Malgré leur mise sous traitement, les patients continuent de manquer fortement d'information tant sur les ARV que sur le virus et la maladie. Même les patients sous ARV disent qu'ils souhaiteraient en savoir davantage et se posent de nombreuses questions.

« J'ai appris qu'il y a des médicaments ARV, mais je ne sais pas si c'est ce que je prends ou pas », nous déclare cette jeune femme, pourtant sous ARV (Triomune 40). (PN22)

A l'inverse, nous avons entendu parlé lors de l'enquête de malades suivis dans le cadre hospitalier, et prenant des ARV sans être informés de leur statut sérologique.

3. Des relations difficiles avec les soignants

Les rapports des personnes VIH+ avec le personnel médical sont marqués par la violence et la discrimination. Les soignants, mal informés sur la maladie, adoptent des comportements emprunts de jugement moral sur les malades et de peur d'être contaminés dans l'exercice de leur profession. Les paroles qu'entendent les personnes atteintes ont un impact d'autant plus négatif qu'elles viennent de personnes théoriquement plus informées que les autres, et exerçant un certain pouvoir à l'endroit où elles sont terriblement fragilisées : leur santé. Il est déjà très pénible de s'entendre dire qu'on est condamné, mais c'est encore plus terrible lorsque ces propos émanent du corps médical lui-même.

« Même les médecins nous rejettent, nous accablent d'insultes. Vous ne saviez pas ? » (BZ17)

Quasiment toutes les personnes entretenues décrivent un épisode marquant de discrimination d'un médecin quant aux soins à leur égard, la stigmatisation dont ils ont fait l'objet lors d'une hospitalisation, la condamnation morale sans appel d'une infirmière chargée d'un prélèvement etc.

« (Le médecin et l'infirmière) me faisaient des reproches sur ma débauche, mon vagabondage sexuel dont la conséquence était là... que je n'avais qu'à m'en prendre à moi-même... ». Cela a failli me saper complètement le moral, d'autant plus que l'infirmière est allée me trahir auprès de l'épouse de l'ami qui m'avait prêté l'argent pour faire le test : « Ton mari gaspille de l'argent pour quelqu'un qui a le SIDA... ». Cet ami a une boutique pas loin de chez et de cabinet. » (BZ23)

« Ce qui m'a également fait mal, c'est le fait que le médecin m'ait signalé qu'il en avait parlé à mon grand frère. Certainement qu'il était tenté par le fait qu'il sont de grands

¹³ Perte de sensation des extrémités du corps : impression d'anesthésie et d'avoir des « fourmis » dans les pieds et le bout des doigts.

amis. Depuis ce jour, il ne vient même plus nous rendre visite à la maison, pareil pour son épouse qui certainement aussi doit être informée puisqu'ils visitaient régulièrement. Le grand frère avait même l'habitude de me remettre 15 000 FCFA tous les deux mois et d'un demi sac de riz avant qu'il ne soit informé de mes résultats, mais depuis ce jour il ne le fait plus. » (PN6)

Le mépris dans lequel ces patients sont tenus semble justifier et même légitimer tous les dysfonctionnements des pratiques médicales. Des paroles blessantes sont souvent adressées au patient lui-même, ou parfois simplement échangées devant lui entre les soignants.

« Attention à toi : celle-là, elle est « comme ça ». Tu sais, c'est une qui a le niama (la bête) » (BZ37)

Certaines personnes disent avoir vu leur dossier médical ou leur feuille de température, marqués d'un signe reconnaissable. Dans le témoignage qui suit, s'agissait-il d'une croix de couleur rouge ou une marque de la Croix-Rouge (du CTA) ?

« Pendant cette hospitalisation, j'ai remarqué que ma fiche de température n'était pas la même que celle des autres malades. Il y avait la marque de la Croix Rouge dessus. Là, comme je m'entendais bien avec un des médecins du service, je lui ai parlé un jour et je lui ai dit : « Si je suis malade, il faudrait me le dire, parce qu'il faudra que j'accepte ». (...) Pendant tout le temps où je n'avais pas eu le résultat du test, je voyais sur mon dossier : SRV+. C'était un code entre les médecins... » (PN31)

Néanmoins, les lieux de prise en charge spécialisés (CTA) semblent relativement préservés de ce phénomène largement répandu par ailleurs, que ce soit au sein de l'hôpital, ou en ville (médecins de ville, infirmières, laboratoire privés d'analyse etc.). Il semblerait que moins les professionnels sont préparés et habitués à la fréquentation des personnes atteintes, plus les comportements à leur égard sont inadaptés et blessants.

Néanmoins, aucun lieu de soin n'est à l'abri de mauvaises pratiques et le déficit d'accompagnement humain imprime partout fortement la relation patient-médecin.

« Le jour que le docteur m'a révélé que mon type de VIH est le plus dangereux, et qu'il peut me tuer subitement, j'ai été très ébranlé... Comment a-t-il pu me dire cela !... Il sait qu'il me manque des ressources pour me soigner et que je prie beaucoup Dieu... Je veux vivre, je ne veux pas mourir... » (BZ25)

Au-delà du rejet violemment ressenti par le patient, aggravant sa culpabilité et la dévalorisation de soi, ces comportements déplacés ont pour effet d'augmenter la méfiance à l'égard du monde médical, et tendent encore davantage les rapports.

C. L'impact économique du VIH

« Ce qui est difficile pour moi dans mon quotidien c'est d'aller vendre, surtout quand je suis malade et très faible : je ne peux pas vendre pour avoir quelque chose pour subvenir à mes besoins. Je mange mal, je pars de Madibou (quartier périphérique sud de Brazzaville après le Djoué) jusqu'au CTA à pied ; parfois maman va emprunter l'argent chez les gens pour qu'on paye le déplacement et quand je serai guérie ou quand j'aurai la force de travailler, je rembourserais. J'avais un peu d'économies quand je suis arrivée à Brazzaville mais vu mon état et celui de la famille, j'ai tout dépensé et je ne vis que grâce au riz de PAM que je peux vendre un peu pour avoir un peu d'argent et continuer à vivre. Il n'y a personne dans la famille pour nous aider. Le riz ne

couvre pas tous mes besoins d'où il faut que j'aie emprunter chez quelqu'un. Vraiment c'est un cycle infernal. » Jeune femme de 25 ans, hospitalisée (BZ1)

1. Dégradation des conditions de vie

La quête de l'étiologie et de remèdes que nous venons de décrire représente un investissement important d'argent qui nécessite souvent la contribution de l'entourage : comme nous l'avons vu, la maladie d'un proche concerne toute la famille et le malade constate une certaine mobilisation autour de son problème de santé (les parents, mais également les aînés, l'oncle¹⁴ ou la tante...). Il peut déjà être en position d'entamer ses économies dès ce moment-là.

Les traitements traditionnels coûtent chers aux malades, qui peuvent dépenser davantage pour des tisanes que s'ils étaient simplement suivis à l'hôpital. Mais les interprétations culturelles du désordre impliquent toujours le groupe, ce qui fait que les dépenses pour les soins traditionnels sont souvent supportées par toute la famille. Ceci ne se produit pas systématiquement avec le VIH dont le diagnostic fonctionne à l'inverse en déliant le malade de son groupe familial¹⁵. Il est donc davantage isolé dans la prise en charge financière de ses soins.

Nous avons ainsi pu constater que le mécanisme d'appauvrissement progressif que nous avons posé dans nos hypothèses, ne commençait pas toujours après le diagnostic, car il arrive fréquemment que celui-ci ne soit posé qu'à un stade déjà avancé de la maladie¹⁶. L'augmentation des dépenses de santé s'amorce dans ce cas bien avant que l'idée de soumettre la personne au test de dépistage du VIH ne survienne. **Par conséquent, l'impact économique du VIH commence avant même que la personne ne se sache contaminée.**

La perte de l'activité professionnelle constitue le premier motif de diminution des revenus. D'une part, les malades s'absentent trop souvent pour les consultations et les hospitalisations. Si les absences se répètent et que l'affaiblissement physique est constaté par l'employeur, ce dernier n'hésite pas à licencier.

D'autre part, avec la maladie et l'amaigrissement, ceux qui occupaient un emploi nécessitant force et énergie perdent la capacité d'exercer leur activité et doivent s'arrêter de travailler. La possibilité de se réorienter vers une autre profession est rare (manque de qualification, faible diversité des choix professionnels).

« J'ai eu mon diplôme de puériculture et ensuite, j'ai travaillé dans une clinique médicale. Mais compte-tenu de mon état de santé, je ne peux plus exercer cette fonction. J'ai même vendu du charbon. Et maintenant, je suis à la maison. » (PN9)

« J'ai même perdu mon emploi à cause de multiples arrêts de travail pour cause de maladie, car j'abusais des permissions pour aller soit en consultation soit prendre un repos à la maison. Je travaillais dans une imprimerie où j'étais secrétaire pendant 6 mois, comme je devais aller à la clinique tous les matins pour faire des pansements, j'arrivais parfois en retard au service. Pire encore au moment de mon hospitalisation pour une toxoplasmose, j'avais fait une diarrhée d'une semaine, j'étais très fatiguée, et je ne partais plus au boulot. Mon patron en avait marre et m'avait remplacée par quelqu'un d'autre. Je suis en chômage jusqu'aujourd'hui. » (PN24)

¹⁴ Rappelons que dans cette société matrilinéaire, c'est la famille maternelle qui est responsable de l'individu (rôle très important de l'oncle maternel, investi de l'autorité parentale et de la responsabilité juridique et économique de ses neveux et nièces).

¹⁵ Au sujet de la notion du diagnostic médical déliant du groupe, se référer aux travaux de Tobie Nathan (« Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999 ; ainsi que *Soigner. Le virus et le fétiche*, Catherine Levretowski et Tobie Nathan, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998).

¹⁶ Notons qu'à Pointe Noire, l'existence d'une Unité Mère Enfant permet le dépistage au moment de la grossesse en dehors de tout épisode de maladie. Par conséquent, nous avons rencontré davantage de jeunes femmes asymptomatiques à Pointe Noire.

L'appauvrissement et la dégradation progressive des conditions de vie se fait plus ou moins rapidement selon :

- La situation sociale de départ : plus la personne vit déjà dans la précarité, moins ses capacités économiques résistent longtemps. Par exemple, c'est pour les petits commerçants qui gagnent 1000 FCFA par jour, que l'impact est le plus brutal. En effet, une journée de maladie est une journée non travaillée, ce qui a un impact immédiat sur l'argent disponible pour manger ce jour-là.

- L'existence d'économies ou de rentes : dès le début de la maladie, les dépenses de soin augmentent. Ceux qui parvenaient à économiser un peu chaque mois ne peuvent plus mettre d'argent de côté, puis sont progressivement contraints de grignoter leur bas de laine, épuisant peu à peu toutes leurs économies. Ce mécanisme permet de différer l'impact brutal de la maladie sur le niveau de vie. Par ailleurs, les personnes ayant une rente régulière (par exemple le loyer de la location d'un logement leur appartenant) parviennent à atténuer ainsi l'effet de la diminution des ressources ;

Cette femme de 62 ans n'a aucun revenu et vit grâce à la location de sa maison de Ouessou (14 000 FCFA/mois) et l'argent que son fils de 38 ans lui envoie tous les mois (10 000 FCFA). C'est également lui qui paie son loyer actuel à Brazza (20 000 FCFA). (BZ15)

« Pour l'instant, j'arrive à maintenir mon niveau de vie grâce à quelques économies. Mais au prix des ARV que je paie tous les 3 mois, je ne sais pas combien de temps je vais pouvoir tenir. » (BZ31)

- La vitesse de progression de la maladie : plus la maladie est prise en charge tardivement, plus elle progresse rapidement et plus elle engendre une succession rapide de dépenses. Lorsque les ordonnances se succèdent, que les hospitalisations sont très rapprochées, le malade ne peut plus travailler, il n'a plus le temps de rembourser ses dettes et ne parvient plus à trouver des stratégies lui permettant de faire face à ces dépenses ;

- La possibilité d'une conversion ou d'une adaptation professionnelle : tant que le malade est en capacité de travailler, l'impact économique de la maladie n'est pas majeur. D'où l'importance de **se faire dépister précocement et de donner la possibilité aux séropositifs de se maintenir le plus longtemps possible en bonne santé**. Certaines personnes exerçant un métier de force (maçonnerie etc.) ne peuvent rapidement plus l'exercer, mais elles pourraient encore travailler dans un emploi moins physiquement éprouvant. Cette capacité à se reconvertir diffère le mécanisme d'appauvrissement, tout comme la négociation d'un aménagement de son travail avec son employeur (dispense d'un travail trop dur, tolérance aux absences pour les rendez-vous médicaux, les hospitalisations...)

« Je travaillais chez une femme en tant que femme de ménage, et ma situation sanitaire se dégradait, si bien que je ne pouvais plus faire certains travaux tel que : piler le saka-saka, laver les couvre-lits... cela inquiétait beaucoup ma patronne parce que je commençais à avoir des plaies partout sur le corps. Elle m'a suggéré d'aller à l'hôpital pour faire le test. » Finalement, la patronne de cette femme accepte de la garder à son service et finance une partie des soins médicaux. Elle adapte ses exigences professionnelles à l'état de santé de la malade, ce qui permet à celle-ci de continuer de travailler tant bien que mal. (BZ18)

- L'implication et le soutien financier de l'entourage : la présence aux côtés du malade du conjoint en bonne santé est un réducteur majeur de l'impact économique, celui de

membres de la famille également. Certaines personnes sont régulièrement aidées par un proche qui leur alloue une petite rente ou paie la scolarité d'un enfant. C'est cette solidarité qui empêche bien souvent les malades et leurs enfants de totalement sombrer dans la misère ;

« Ma logeuse qui partage la même parcelle que moi m'est d'un grand secours. Elle m'aide beaucoup ; ne me fait pas de problèmes lorsqu'il y a du retard avec le loyer... Lorsqu'elle fait la cuisine, elle me donne à manger, surtout quand elle sait que je ne vais pas bien » (BZ18)

- *L'âge des enfants* : lorsque les plus grands sont déjà en capacité, ils tiennent une petite table devant la parcelle après l'école, remplacent la maman au marché lors des épisodes de maladie, et parfois renoncent à leur scolarité pour faire un apprentissage qui leur permettra d'exercer rapidement un métier. Les enfants adultes sont souvent un soutien financier direct pour le malade.

Ce cercle fatal de l'appauvrissement progressif est considérablement accéléré dans les familles où les 2 membres du couple sont infectés, et davantage encore lorsqu'ils ont un enfant séropositif.

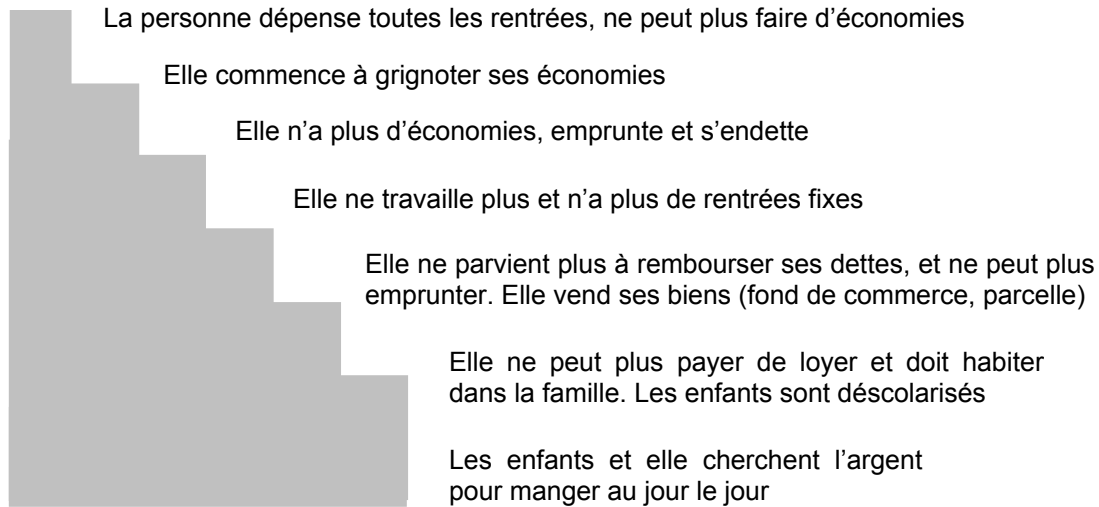
Son mari était militaire et menait une vie sexuelle désordonnée. Il a eu 15 enfants dont un avec la petite sœur de son épouse. Malgré cet affront, B. ne voulait pas le quitter. Sa famille n'ayant jamais accepté cette décision de rester, elle s'est ainsi retrouvée mise à l'écart. Quand il est tombé malade, ça n'a étonné personne et tout le monde les a fui (les familles et ses nombreuses maîtresses). Au camp militaire où vivait le couple, la rumeur du Sida se met alors à enfler, semant la panique auprès de toutes les épouses ayant eu des relations avec lui. Les gens du camp l'appellent « Madame Sida », et les enfants entendent sans cesse « Votre papa a le Sida, il va mourir ». Sa famille refuse de l'aider, et ils disent aux enfants : « Votre mère a za na mutu makasi » (elle est têtue, on ne peut rien faire pour elle avec son Sida).

Elle finit par vendre la parcelle qu'ils possédaient pour payer les hospitalisations de son mari. Les enfants quittent l'école et la famille ne vit plus que grâce aux rations alimentaires militaires. Il leur arrive de faire 2 jours sans manger. « Je savais que mes filles se prostituaient pour avoir de l'argent, mais j'étais dépassée ». Ce sont les 2 aînées qui deviennent les chefs de la famille. Elles payaient les ordonnances de leur père et nourrissent les 9 personnes du ménage.

A la mort de son mari, la famille de celui-ci est venue pour prendre ce qu'il restait, mais les militaires sont intervenus et elle et les enfants ont pu garder les quelques biens (lit, matelas, ustensiles de cuisines...). Elle a finalement accepté de se soumettre elle-même au test de dépistage, qui lui a révélé sa séropositivité. Aujourd'hui, sa fille aînée s'est mariée et l'aide à survivre. Un de ses fils est devenu chauffeur pour participer financièrement à sa prise en charge. « Parfois quand je n'ai rien, je vais avec les enfants à la caserne.... (Elle pleure) Je suis devenue mendicante ».

B. voudrait avoir accès aux médicaments gratuitement « comme ça nous aurons la force et nous pourrions travailler pour nous prendre en charge nous-mêmes ». (BZ36)

2. Les marches de l'escalier



3. Stratégies de survie

« Pour avoir un peu d'argent, je vais souvent prendre du fufou auprès des autres femmes qui en vendent en gros. Je le vends en détails. A la fin, je leur donne le prix d'un sac et je garde le bénéfice. Je n'ai jamais su exactement combien je gagne. Dès que je retrouve le prix d'un sac, le reste je le dépense au quotidien jusqu'à l'épuisement. » (BZ28)

« Le riz du PAM m'aide beaucoup. Je peux revendre ça pour avoir un peu d'argent 8 000 ou 10 000 FCFA pour assurer au moins deux semaines. Mais cela dépend des périodes, surtout quand je tombe malade : je dois encore dépenser pour les médicaments et mes déplacements pour le CTA. Je prie Dieu qu'il me vienne en aide, c'est Lui seul mon espoir. Heureusement pour ma fille, son oncle paternel l'aide de temps en temps dans les petits besoins, et parfois quand je ne prépare pas, elle va manger chez lui. Si je n'ai pas d'argent je suis obligée de faire des emprunts entre 2 000 et 5 000 FCFA pour survivre. » (BZ20)

Ils ont 3 enfants de 11 ans, 5 ans, et 19 mois. Celle de 5 ans a été confiée à son oncle à Pointe-Noire car ils ne parvenaient plus à nourrir tout le monde. Mais *« ça fait pas beau... et je voudrais maintenant la faire revenir rapidement »*. Ils vivent avec les 2 autres enfants dans une « baraque des sinistrés », c'est-à-dire une maison qui a été détruite pendant la guerre et qui est restée abandonnée. Il n'y a ni porte ni fenêtres. *« Ici, on vit avec Dieu et les amis et si vous me demandez quand j'ai mangé la viande de bœuf pour la dernière fois, je ne peux pas vous répondre. »*. Lui est maintenant trop essoufflé et amaigri pour avoir une activité, c'est donc sa femme qui vend des petites choses au marché, en particulier une partie du riz du PAM. Cette petite vente constitue le seul revenu de la famille, ce qui permet à la fille de 11 ans d'être encore scolarisée à l'école publique en CM2. Elle n'a que l'essentiel des fournitures, c'est-à-dire qu'elle utilise un seul cahier pour 3 matières.

Les stratégies de survie ont simplement pour but d'essayer de se nourrir, le moins mal possible, pour des personnes qui n'ont pratiquement plus aucune ressource.

La volonté de bien manger est partagée par tous les malades. Dans un contexte où ils n'ont pas de véritables possibilités de se soigner, avoir une alimentation assez riche et variée est

investi par les personnes atteintes comme la meilleure façon de prendre soin de soi. La difficulté à se nourrir faute de moyens est ressentie comme un double handicap (malade et pauvre) et une préoccupation majeure des malades.

Les personnes VIH+ en grande difficulté financière cumulent les stratégies énumérées ci-dessous qui se mettent en place simultanément et se renforcent les unes les autres au fil du processus d'appauvrissement.

Et puis, lorsque toutes ces stratégies sont épuisées et il ne reste plus qu'à mendier...

« Quand j'arrive à l'épuisement des dons qu'on fait, je suis obligé de tendre la main ça et là chez les gens que je connais. » (PN23)

a. Vendre le riz du PAM

La ration d'aide alimentaire donnée par le PAM se compose essentiellement de riz, lentilles, huile et soja. Presque toutes les personnes interrogées soulignent l'importance de ce support en nature. Le rythme des distributions est variable et les quantités distribuées ont été récemment réduites. Certains malades insistent sur le fait que les vivres distribués ne sont pas adaptés aux spécificités alimentaires des pvvih (qui ne peuvent pas toujours manger le soja et le riz).

Lorsque les bénéficiaires recevaient un sac complet de riz (50 kg), ils en vendaient systématiquement la moitié et consommaient l'autre. Pour de très nombreuses personnes, **ce petit revenu constituait l'unique rentrée fixe d'argent dans le mois**. Cette vente pouvait représenter un budget autour de 15 000 FCFA/mois. Ce qui explique que le riz du PAM soit considéré par une forte majorité des personnes rencontrées comme ce qui les aide le plus à vivre. La récente réduction des quantités distribuées (à 20 kg) a bouleversé l'équilibre financier précaire des familles qui ont essayé d'en vendre quand même une partie. Malheureusement, lors de la distribution du 23-24 décembre 2003, aucun riz n'a été distribué.

b. Emprunter de l'argent

Le recours à l'emprunt est largement répandu pour faire face à une dépense de santé imprévue. Se réveillant le matin brûlant de fièvre, il faut trouver l'argent pour payer le transport et la consultation au CTA. Les personnes infectées empruntent à la famille, aux voisins, à leur patron. Cette démarche est plus facile lorsqu'ils ont une activité et des ressources relativement régulières ; ils remboursent alors lorsque l'épisode aigu est passé. Le problème devient plus important lorsque les épisodes de maladie se succèdent trop rapidement, ou quand le malade n'a plus de ressources fixes lui permettant de rembourser.

Au-delà de l'humiliation de se sentir devenir un mendiant, le phénomène de l'endettement est un problème récurrent qui émerge de nos entretiens.

c. Confier un ou des enfants

Afin d'alléger les charges pesant sur la famille, le parent malade décide parfois d'envoyer un enfant à quelqu'un de la famille (son oncle par exemple). Un proche peut aussi proposer spontanément au malade de prendre un ou des enfants à sa charge lorsqu'il voit que le parent est trop malade et n'a plus la force de s'en occuper. Lorsque les couples se séparent, c'est le parent non malade qui garde l'enfant près de lui.

Ce phénomène largement répandu dans notre échantillon, met en évidence le démembrement des familles par le VIH : des parents à Brazzaville et des enfants à Pointe Noire par exemple. Les parents se résignent plus ou moins bien à adopter de telles stratégies, et gardent l'espoir de pouvoir l'éviter ou que cette solution soit provisoire.

d. Rendre visite à l'heure des repas

Des personnes infectées peuvent se trouver dans l'impossibilité de s'assurer un repas par jour. Lorsqu'il n'y a plus d'autre solution, il est parfois possible d'aller rendre visite à un parent ou à une connaissance en ciblant l'heure du repas, et en espérant pouvoir le partager. Le recours à cette stratégie largement pratiquée par les nécessiteux au Congo, est mal vécu par les pvvih ayant vécu une dégringolade sociale, qui se trouvent très humiliés d'« en être là ».

e. Solliciter et économiser les petits dons d'argent

Les malades n'ayant pas ou très peu de ressources, reçoivent parfois 500 ou 1000 FCFA, au hasard des rencontres, de la part d'une personne ayant la possibilité de les soutenir (un ami, une connaissance, une sœur, un médecin, un voisin...). Certains nous ont d'ailleurs confié ne vivre que de ces petites aides glanées de droite et de gauche. Ces soutiens sont tantôt sollicités, tantôt donnés spontanément. Les pvvih reçoivent ces dons avec ambivalence : souffrance face à ce qu'ils vivent comme une déchéance (susitant honte et sentiment d'humiliation), et immense reconnaissance (envers le donateur, mais surtout envers Dieu).

Ces personnes essaient de faire durer cet argent le plus possible, en économisant précieusement sur les petites dépenses courantes. Il s'agit par exemple, d'épargner l'argent donné pour le transport en optant pour la marche.

4. Rôle de l'entourage et de la famille

Nous avons dit combien l'implication de la famille dans le soutien aux malades est déterminant tant du point de vue matériel que psychologique. Les malades que nous avons rencontrés et qui vivaient les situations de misère les plus dures étaient ceux qui se trouvaient complètement isolés et abandonnés par leurs familles. Ce sont des malades qui ne mangeaient pas tous les jours et certains n'avaient plus de lieu fixe pour vivre.

2 logiques ont été identifiées concernant la réaction de l'entourage des malades :

- Dans les familles les plus pauvres, l'annonce du diagnostic fonctionne très souvent comme un déliant immédiat d'une solidarité familiale déjà difficile. Les malades nous disent combien ils ont prié pour que ce soit « tout mais pas le Sida », sachant qu'ils allaient être immédiatement abandonnés par la famille. Si ce n'est pas le Sida, les familles font l'effort d'investir sur la personne, et pensent que cet investissement en vaudra la peine : la perspective que la personne recouvre la santé existe. Mais dans le cas d'une maladie incurable : pourquoi sacrifier le seul repas quotidien des enfants pour soigner un adulte qui ne rapporte déjà plus rien et qui est destiné à mourir quoiqu'il arrive ? Tant que le malade est asymptomatique, sa présence est encore tolérée, mais lorsque les épisodes de maladie se succèdent, l'entourage finit par souhaiter que la mort soit rapide, et les malades entendent des phrases leur rappelant qu'ils devraient se hâter de mourir.

« Quand la femme de mon grand frère m'insulte en disant « Oko kufa quel jour, yo moto ya Sida » (quand est ce que tu vas mourir, toi qui a le Sida), ça me fait mal » (BZ19)

- Dans les familles ayant des conditions d'existence un peu moins difficiles, sans doute mieux informées sur le VIH, et pour lesquelles les liens familiaux sont davantage investis, la solidarité de l'entourage a un impact bénéfique et déterminant dans la capacité du malade à faire face : les parents prêtent de l'argent, paient le transport, les médicaments, accompagnent les malades à l'hôpital, sacrifient une journée de travail pour rester au chevet,

recueillent les enfants dont le malade ne peut plus s'occuper, lui assurent une petite rente financière depuis l'étranger où ils vivent... se privent de nourriture et de soins.

« Mon oncle me prend en charge à 100%. Il m'a dit « ce que tu as, c'est une maladie, ce n'est pas un problème. A partir de maintenant, tous tes problèmes, tu m'en parles et je m'en charge ». Il m'aide pour tout et il est au courant de tout. Je l'ai dit aussi à ma grande sœur qui vit en France et à mon autre sœur qui est ici. Elles me soutiennent aussi. » (PN31)

Orphelin total, il est issu d'une famille pauvre et nombreuse, dont seuls 2 enfants travaillent. Le frère et la sœur cotisent 15 à 20 000 FCFA/mois pour le malade et ses 2 enfants. Avec cet argent, il paie ses ARV (5 000 FCFA) et le reste sert à leur alimentation. Des jours peuvent passer sans qu'ils ne mangent rien. Son fils de 19 ans est en 3^{ème}, il est au courant de sa séropositivité et le soutient moralement. Il a été informé par la sœur de son père, ce que ce dernier a mal pris. L'enfant fait beaucoup attention à son père.

Cet ancien motoriste nous confie : *« Je constitue une charge de plus pour eux. C'est pas eux qui le disent mais c'est moi qui le pense (...). Ce qui m'aide le plus à vivre c'est la solidarité qu'il y a toujours eu et qui continue d'exister dans ma famille. L'attention qu'ils apportent à ma santé me réconforte ».* (PN14)

« Je supporte la scolarité de mes enfants avec l'argent que m'envoie ma sœur de France. » (PN18)

« Mon père et mes sœurs cotisent chaque mois 5000 francs chacun pour que je m'approvisionne en ARV. Et si j'ai une ordonnance récente, je les vois à n'importe quel moment et ils m'achètent des médicaments. » (PN22)

D. Répercussions sur la vie intime

Sous l'effet de la maladie et parce que les moyens financiers manquent, le corps est transformé, l'image de soi se dégrade, la sexualité se complique, la vie personnelle doit être aménagée, l'hygiène de vie complètement revue (l'alcool, les cigarettes, les sorties, les soirées en boîte évités ou supprimés).

« Depuis que je suis tombé malade, je n'ai plus de partenaires, et je n'en veux plus. Je ne vais plus dans les bars, je ne vais plus dans les boîtes de nuit, et je n'y mettrais plus les pieds » (PN24)

1. Un corps transformé

Mis à l'épreuve de la maladie et de la souffrance physique, le corps se transforme et s'abîme. **L'amaigrissement est spontanément cité par de très nombreuses personnes comme étant ce qui a le plus changé dans leur vie.** C'est cette perte de poids parfois spectaculaire qui attire les soupçons de l'entourage et les questions du voisinage. Elle alimente les rumeurs, prête le flanc à des propos blessants, liant ainsi l'impact physique du VIH à sa répercussion psychique.

« J'étais une femme devant qui les hommes ne passaient pas sans être marqués. Avec ma taille moyenne, j'étais grosse, j'avais de grosses fesses. De son vivant, mon mari qui était policier me faisait toujours des scènes de jalousie. Mais tout cela n'existe plus. Regardez vous-même comment je suis devenue maigre. » (BZ17)

L'image d'un corps malade, dégradé et "sale", prend le pas sur celle du corps sain, bien-portant. Dans la société congolaise en particulier, le Sida est perçu comme une maladie honteuse, qui entache la moralité de la personne contaminée. Puisque les messages de prévention recommandent l'abstinence et la fidélité, les personnes séropositives sont forcément pensées comme étant hyper-actives sexuellement et infidèles. Ici comme ailleurs, le Sida « est la maladie du débordement, la maladie d'une libido dérégulée ou d'une recherche frelatée des plaisirs : une maladie sale pour une vie sale »¹⁷. Cette perception sociale des malades influe directement la représentation que ceux-ci ont d'eux-mêmes, les plongeant d'autant plus profondément dans la honte que cette représentation est en décalage avec leur réalité.

La maladie a transformé physiquement la personne qui n'existe plus telle qu'elle était avant. « Ma beauté, je l'ai perdue » nous disent les femmes (PN28), « Je n'ai plus de force » reconnaissent les hommes. Au-delà de l'impact économique, le fait d'avoir perdu sa force de travail est source de souffrance et de honte. Le malade est devenu une charge, un poids mort, il ne peut plus contribuer à la vie du groupe, ni subvenir à ses propres besoins. C'est cette perte de valeur physique, partie de ce qui faisait la valeur sociale de la personne, qui fait terriblement souffrir les malades.

« Actuellement je ne peux plus rien faire vous voyez bien comment je suis devenue j'ai tellement maigri que je n'ai plus de force, alors qu'avant je m'occupais de mon petit foyer, je faisais le ménage, la cuisine, et aussi de mon bébé » (PN15)

2. Impact sur la sexualité et la vie amoureuse

A l'annonce de la séropositivité, s'ensuit une période parfois très longue d'inactivité sexuelle, conséquence de cette dégradation de l'image de soi. Les malades perdent brutalement l'envie de plaire, de séduire. Davantage que les hommes, les femmes perdent le goût de la sexualité et très nombreuses sont celles qui ont confié ne plus avoir eu de rapports sexuels depuis qu'elles ont appris leur séropositivité. Mais certains hommes ont eux aussi une forte inhibition de leur activité sexuelle.

« Ma sexualité ? C'est amusant : qui peut encore désirer une femme malade comme moi ? » (BZ10)

« Vraiment, je ne pense même plus aux rapports sexuels. Je n'ai pas d'amie. Je me demande toute fois par quel moyen j'ai été contaminé... J'ai un dégoût des femmes et de l'acte sexuel. » (PN17)

Les personnes mariées disent avoir du mal à se contraindre à avoir des rapports avec leur conjoint (qu'il soit au courant ou pas), et trouvent des excuses pour s'y soustraire (les hémorroïdes sont les plus souvent citées). Et si une séparation ou un veuvage survient, la personne VIH+ préférera désormais vivre seule.

« Depuis la mort de mon mari je n'ai plus d'activité sexuelle. J'ai mis une croix sur les rapports sexuels. » (BZ5)

Une crise de conscience s'abat sur les personnes infectées qui « se rangent » et deviennent des époux fidèles.

« Ma vie a changé. Je ne fais plus la pagaille. Avant je sortais avec beaucoup de femmes 2 ou 3, parfois le même jour. » (PN11)

¹⁷ Act Up Paris, *Le Sida : combien de divisions ?* Editions Dagorno, Paris 1994, p 204.

« Depuis 1998, je me suis fixée une ligne de conduite. J'ai laissé tomber ce qu'on faisait avant. Dans le temps, vous savez, on tripotait un peu par-ci par-là. Je me suis totalement consacrée à mon foyer. J'ai repris avec mes activités religieuses... » (BZ4)

Lorsque le premier choc de la séropositivité est dépassé, les personnes séropositives se posent la question des conditions qui pourraient leur permettre d'envisager à nouveau d'avoir une vie amoureuse. L'idée d'en parler à leur partenaire, et de trouver quelqu'un qui accepterait leur état sérologique leur paraît hautement improbable, voir pas du tout envisagé.

« Lorsque vous avez un homme, cela peut être bien, mais il va vous aider, vous donner son argent. Par la suite, il cherchera à connaître votre corps. Vous allez utiliser la capote une fois, deux fois..., deux mois après il n'acceptera plus les choses telles qu'elles se passent. Il cherchera à comprendre. Jamais je ne pourrais me résoudre à le contaminer volontairement. » (BZ18)

Sauf dans l'hypothèse où ce partenaire serait lui-même dans la même situation : un conjoint séroconcordant semble la seule issue possible à la solitude sentimentale des personnes séropositives.

« Je ne veux pas pêcher. Il me faut un enfant avec un homme qui est le même état que moi. » (PN9)

Nous n'avons recueilli aucun témoignage nous permettant de percevoir ou de valider la réalité du phénomène de contamination intentionnelle par vengeance¹⁸, bien que ce fantasme soit très répandu dans le grand public. Les auteurs de telles pratiques seraient difficilement susceptibles de se confier à des enquêteurs, mais aux vues du nombre d'entretiens menés, nous pouvons supposer que nous aurions recueilli quelques éléments accréditant plus ou moins l'existence du phénomène. Nous concluons donc que ces pratiques, si elles existent, restent marginales et relèvent davantage du fantasme collectif que de la réalité.

L'utilisation systématique du préservatif semble se limiter aux relations épisodiques, mais pose problème dans les couples établis, *a fortiori* mariés, quelque soit le statut sérologique du partenaire. Une jeune femme VIH+ nous a fait part de l'astuce qu'elle a trouvé pour établir des rapports protégés avec son ami :

« Je suis allée voir mon médecin pour lui demander de dire à mon ami que j'avais les démangeaisons au sexe et que je ne pouvais pas faire les rapports sexuels sans préservatif. Nous y avons pris goût jusqu'à ce jour » (BZ27)

E. Les conséquences sur la vie sociale

1. Des familles éprouvées : ruptures, éclatement et reconfiguration

a. Vies de couple

Nombreux sont les couples à se séparer face à l'épreuve de la maladie, en particulier suite à des épisodes de maladie répétés. En effet, la maladie d'un des conjoints est quasiment toujours interprétée par l'autre ou les familles comme une attaque sorcière d'une partie de la famille qui désapprouverait leur union. Nombreux sont les maris qui renvoient ainsi la femme

¹⁸ Comportement de vengeance attribué aux personnes séropositives, consistant à avoir des rapports sexuels sans préservatif, dans le but de contaminer les autres et de les entraîner dans leur destin morbide.

malade chez ses parents, la maladie provoquant en soi la séparation. Les femmes ayant un mari malade sont parfois reprises par leur famille. Ces séparations deviennent systématiques lorsque la maladie fait suite à d'autres malheurs comme une infertilité récalcitrante ou le décès d'un enfant.

« Mon mari avait le zona, les membres de ma famille se moquaient de moi en disant que 'bientôt to kosua moto ya Sida na famille' (bientôt nous aurons une sidéenne dans la famille). J'étais enceinte au moment où mon mari avait le zona, et après quelques temps, j'avais les douleurs de l'accouchement. (...) A 5 mois et demi, l'enfant est décédé. Après l'enterrement les deux familles ont décidé unanimement que nous devons nous séparer. J'ai regagné le toit familial qui avait un climat très malsain. » (BZ18)

« Je n'avais qu'une amie, on est resté ensemble 2 ans. On s'était séparé parce que j'étais souvent malade. Elle disait : 'ta famille t'a jeté un sort où elle ne veut pas que l'on soit ensemble'. On est séparé depuis mars 2003. » (PN11)

L'arrivée du VIH provoque toujours un séisme dans le couple, que la contamination soit tenue secrète ou avouée au partenaire : augmentation des tensions, diminution de l'activité sexuelle, séparations.

La première difficulté consiste à choisir d'informer ou pas son conjoint. La question étant ensuite sur la façon de procéder. La décision d'informer varie selon les personnes et le type de rapports du couple. On peut préférer ne rien dire parce qu'on a peur de la réaction de l'autre et des soupçons qui risquent de surgir sur les causes de la contamination, mais aussi parce que le partenaire est ressenti comme trop fragile psychologiquement et risquant d'être trop profondément déstabilisé (peur que l'autre se suicide).

« Mon mari ne sait pas... Comment vais je faire ? Si mon mari sait... je suis finie... Je n'ai pas de famille, mon père est décédé. J'ai peur que mon mari me chasse. (...) D'autres ont été chassées par leur mari, je connais au moins 3 femmes. Pour l'instant on a des rapports comme ça. » (PN3)

Se pose ensuite la difficulté sur la façon de s'y prendre. Les patients peuvent rechercher le concours d'un psychologue ou d'un médecin, mais ils disent manquer de soutien à cet égard. La personne peut commencer par se murer dans un silence lourd à porter, le temps nécessaire pour elle-même pour se remettre de son propre diagnostic. Il faut ensuite penser à la façon dont elle va se sortir de ce secret. Une possibilité évoquée évitant la confrontation directe avec le conjoint est de lui proposer de faire le test ensemble comme si c'était la première fois pour les 2. Cette démarche demande le concours du médecin et permet aux 2 personnes d'« apprendre » en même temps leurs diagnostics mutuels. Il atténue la responsabilité qui pèse sur celui par qui arrive le malheur.

« Avec ma femme tout se passe bien, seulement je ne l'ai pas informée parce que je pense qu'elle ne tiendra pas le coup. C'est pourquoi j'ai une stratégie pour lui annoncer : c'est que d'ici la fin de l'année je ferai faire le test du dépistage à tout le monde dans la famille. Ce n'est que comme ça je pourrais l'informer. » (BZ24)

La sexualité des couples est mise en veille par la séropositivité. Lorsque le conjoint n'est pas au courant, à la diminution du désir précédemment évoquée s'ajoute le poids de la culpabilité de l'exposer à la contamination. Même les couples séroconcordants rencontrés témoignent de leur relatif désintérêt pour la sexualité.

« (...) Je suis devenue comme frigide. Cette situation s'est fixée dans mon foyer. Mon mari cherche peut-être ailleurs... Depuis 2000, je n'ai plus de rapports sexuels. Je n'y

pense même plus. Je prie que mon mari ne m'embête plus à ce propos. Une fois, il a essayé mais j'ai tempéré ses ardeurs en prétextant mes hémorroïdes. Il a boudé : « Toujours tes hémorroïdes, ça ne finit jamais ! ». (BZ4)

La sérodiscordance¹⁹ plonge les couples dans la stupéfaction. Comment s'expliquer la non-contamination de celui ou celle avec qui la personne séropositive passe sa vie, d'autant qu'ils ont eu des relations sexuelles non-protégées ? Ces couples ont alors une sexualité fortement ralentie, et parfois sans préservatif. Difficile de changer des habitudes ancrées depuis longtemps, et pourquoi la contamination se passerait-elle maintenant ? Très souvent la contamination d'un seul des 2 accreditte fortement la thèse de la maladie sorcière, auquel cas elle n'engendre pas systématiquement la séparation. Le conjoint séronégatif se solidarise de la victime de l'attaque et reste aux côtés du séropositif. Ne pas être abandonné donne toujours une grande force à la personne malade. Toutes les personnes qui vivent cette sérodiscordance dans leur couple nous ont fait part de leur perplexité sur leur situation et avaient de très nombreuses questions visant à expliquer le phénomène.

Suite à l'annonce de sa propre séropositivité, il constate que sa femme maigrit constamment, et demande à l'assistante sociale du CTA de la convaincre d'accepter à son tour le dépistage. L'annonce de la séronégativité est difficile à comprendre pour cette épouse, « *pour elle, cela n'avait pas de sens, c'était inexplicable...* » nous dit le mari. La question se pose dans leur couple de savoir si elle va rester ou le quitter. Après réflexion, elle décide de rester : « *Si je te laisse, qu'est-ce que les gens ne diront pas ? Surtout que tu tombes souvent malade ces derniers temps...* ». Le mari a constamment peur de la contaminer, alors qu'ils vivent ensemble depuis 6 ans. Il reste lui-même septique sur le statut sérologique de sa femme, d'autant qu'elle ne reprend pas vraiment de poids. Ils ont commencé à avoir moins de relations sexuelles depuis les premiers soupçons du mari sur son propre statut sérologique et n'ont eu qu'une seule fois des rapports (protégés) depuis qu'il sait officiellement qu'il est contaminé. De toutes les façons, « *c'est être sorcier que d'avoir des relations non-protégées avec elle, et je souhaite qu'elle reste VIH-... C'est bien si elle peut rester avec les enfants* ».

Ce couple se dit sérodiscordant (homme séropositif), mais la jeune femme n'avait pas refait son test depuis plus de 6 ans. Ils ont des relations sexuelles non-protégées étant donné (les derniers enfants ont 5 ans et 18 mois). Pour cet homme déjà malade, le soutien inconditionnel de sa femme lui donnait une grande confiance dans son combat contre la maladie : « *C'est grâce à son moral que je vis* ».

Tous ces couples partagent le même manque d'information concernant le VIH, la transmission, les risques de surinfection, les possibilités de procréation etc.

b. Avec les enfants : un présent difficile, un avenir compromis

« Je n'ai jamais dit à mes enfants que j'ai le VIH/SIDA, je ne veux pas les traumatiser. Quand je pense que je vais mourir et que je n'ai rien laissé à mes enfants je regrette, j'ai même envie de me suicider pour mettre un terme à cette histoire... Surtout quand je demande de l'aide pour ma santé et que je n'en reçois pas, et que de l'autre côté je vois mes enfants qui n'ont pas une situation stable, qui ne vont pas à l'école et que je n'ai rien (le malade souffle)... C'est difficile... (il reste calme un moment avant de continuer). C'est surtout ma 3^{ème} fille qui fait de la peine quand je vais la voir, elle se tracasse pour que je mange et s'arrange toujours à me payer le déplacement alors qu'elle n'a que 11 ans. C'est pénible... Quant à mon premier fils, il m'aide beaucoup... mais c'est un homme, il doit apprendre à se battre. » (BZ9)

¹⁹ La sérodiscordance exprime la différence de statut sérologique entre les 2 membres du couple. La séroconcordance indique un statut sérologique identique pour les 2 (les 2 sont soit séronégatifs, soit séropositifs).

La question des enfants soulève inquiétude et souffrance chez les personnes infectées. Angoisse à l'idée qu'ils apprennent un jour la maladie de leur parent, qu'ils puissent penser que celui-ci a mené une mauvaise vie et mal le juger, peur de ne plus vivre suffisamment longtemps pour assurer leur avenir et les voir grandir, tristesse de ne pas pouvoir leur garantir un avenir meilleur, culpabilité de leur faire porter un fardeau trop lourd... Les enfants paient en effet un lourd tribut à la maladie :

- i) Ils quittent l'école car leurs parents n'ont plus les moyens de payer ;

« Seule la benjamine continue d'aller à l'école. Les 6 autres ont décroché. Je ne pouvais plus soutenir leur scolarité. Je n'ai plus les moyens financiers. Les enfants ne sont pas compliqués. Lorsqu'on trouve à manger, ils sont contents. Lorsqu'on a rien aussi, ils comprennent. La benjamine me fait beaucoup plaisir, même affamée, elle va à l'école sans problème. » (BZ6)

- ii) Ils sont mis en apprentissage précoce, car ils doivent préparer leur avenir et devenir autonomes plus rapidement que les autres enfants ;

« Dès que mon fils aîné a su (ma maladie), il a quitté l'école. De toute façon je n'avais plus de quoi à m'occuper de sa scolarité. Quelqu'un de bonne volonté lui a appris la photographie et lui a confié la gestion de son studio. Je sais qu'on ne le traite pas toujours correctement. Il a 500 FCFA par jour. Cela suffit juste pour sa survie... Il voulait devenir chauffeur, mais pour cela il me faut lui trouver 50 000 FCFA mais où les trouver ? Comment faire ? S'il travaille bien, je sais qu'il va me soutenir. Ma fille a 15 ans et est en 6^{ème} ; mais sa scolarité dégringole de plus en plus. Je n'ai plus les moyens pour la soutenir. Je voulais la placer en apprentissage dans un salon de coiffure. Je me renseigne ; mais il faut au moins 60 000 FCFA. » (BZ18)

- iii) Ils sont accueillis dans de la famille et vivent loin de leurs parents et de leurs frères et sœurs. D'une part parce que les parents ont du mal à les nourrir et subvenir à leurs besoins, d'autre part car le parent est trop malade et en difficulté pour s'en occuper ;

- iv) Ils sont livrés à eux-mêmes et doivent travailler précocement pour ajouter leur contribution au budget familial ;

« Je vendais le manioc avant ma maladie, mais maintenant je ne peux plus rien faire. Mes enfants s'occupent mais ce n'est pas suffisant parce qu'ils ne travaillent pas. Je ne m'occupe plus d'eux. Ils sont abandonnés à eux-mêmes et chacun fait ce qu'il peut pour survivre. » (BZ5)

« Si mon état de santé se dégrade, (mes enfants) sauront se débrouiller. J'apprends ma première fille à s'occuper de ses cadets. Elle est déjà bien préparée à ce rôle. Elle a une petite table. Dès qu'elle revient de l'école, elle va vendre au coin de la rue. » (BZ17)

- v) Ils prennent soin de leur parent malade, se soucient qu'il prend bien ses médicaments. Plusieurs personnes nous ont dit que leurs enfants leur amènent les ARV et leur rappellent l'heure de la prise.

« Mes enfants s'occupent beaucoup de moi. Quand je vais à l'église et que je rentre tard, dès que j'arrive au portail, l'avant dernière va chercher un gobelet d'eau et la

dernière les boîtes des comprimés. Ils le font tout seuls sans pression parce qu'ils savent que maman prend toujours ses comprimés à 17h30 et qu'elle est en retard. Il faut faire vite. » (BZ3)

Avoir des enfants motive les personnes infectées dans leur combat contre le virus, leur donnant le goût de vivre. Mais cela représente en même temps une source d'angoisse très importante pour ces parents malades. Ils s'inquiètent de leur avenir tout en ayant du mal à prendre des dispositions pour le préparer, car cela les confronte à l'idée de leur propre fin. Les personnes rencontrées, même celles qui ont bien surmonté leur diagnostic, restent fragiles lorsque nous abordons ce sujet.

« Un jour mon frère a lâché devant les enfants que « le jour où tu dois mourir, tes enfants vont souffrir. Parce que tu les gâtes trop ». Cela signifie qu'il n'attend que ma mort pour se débarrasser de moi. J'ai surtout peur pour mes enfants... » (elle éclate en sanglots) (BZ3)

Parler à ses enfants de sa pathologie est également source d'angoisse et de honte. Quand les parents ressentent la nécessité de les informer et de leur dire la vérité, ils sont très seuls pour faire face à une situation aussi lourde. Dire sa maladie à son enfant, c'est se confronter à son regard, aux représentations qu'il a du Sida (par rapport à la sexualité et à la moralité) ou ce que peut lui en dire l'entourage (famille, école, voisins...).

« Je ne leur ai jamais parlé de mon statut sérologique. Ils peuvent soupçonner, c'est possible. Quand ils commencent à me poser des questions sur mon traitement, je leur dis quelque chose un peu dur qui les arrête. Mais je fais des efforts pour leur parler petit à petit de ma santé. Je les prépare d'abord. Je leur dis souvent : est-ce que vous savez que je prendrai ces produits à vie ? Sachez que je les prendrais tout le reste de ma vie. » (BZ3)

« A 51 ans, je peux mourir tranquillement, mais pas mes enfants et pas question de les briser par mon statut sérologique. D'ailleurs les psychologues du CTA m'avaient conseillé la discrétion pour mes enfants. Si je leur dis, ils vont mourir avant moi. Parce que quand je tombe malade, ils pleurent tous. » (BZ28)

Pourtant dire sa maladie aux enfants ne provoque pas toujours des drames, et certaines personnes ont pu le faire :

« Si je lutte pour vivre, c'est pour les enfants qui sont déjà au courant de mon état. Je ne pouvais pas continuer à leur cacher alors qu'ils constatent mes maladies répétitives, voyaient tous les médicaments que je prends. » (BZ18)

« Ma fille de 16 ans l'a su par moi. Par contre mes fils (11 et 18 ans) l'ont découvert en lisant les notices des produits que je prenais et les ordonnances. (...) Je leur interdis de toucher les objets tranchants tenu par moi. Mais je joue toujours mon rôle de maman comme avant, et mes enfants me comprennent bien » (BZ8)

Souvent témoins de la spoliation des enfants de leurs amis décédés, les pvvih engagées dans des associations nous ont fait part de leurs préoccupations concernant les veuves et les orphelins. Ils souhaitent alerter sur ce que vivent les enfants après le décès de leur parent, et ils aimeraient que des projets soient soutenus pour aider les orphelins du Sida.

« Je voudrais vous parler de la prise en charge des enfants orphelins du Sida. Ces enfants-là souffrent quand ils perdent leurs parents. Parce que les gens pensent toujours qu'ils portent aussi la maladie comme leurs parents. Il faut que les gens se mobilisent pour soutenir ces pauvres enfants. » (BZ3)

2. Stigmatisation²⁰ : rumeurs et insultes

Les propos stigmatisant les malades, ainsi que les comportements de discrimination à leur égard sont omniprésents dans les discours des personnes infectées, et sont toujours ressentis avec une grande violence. Tout le monde peut être l'auteur d'actes ou de paroles blessantes, de manière intentionnelle ou non : la famille, les habitants de la parcelle, les voisins, les soignants, les collègues de travail. Les mauvaises paroles et les insultes agissent comme un venin et continuent d'être actives bien longtemps après. Il est des mots qui ne peuvent s'oublier et qui entachent définitivement les rapports sociaux et l'image de soi.

« Un jour j'étais dans un bus, une fille m'a reconnue et a dit devant tout le monde que j'ai le Sida et qu'elle ne peut pas s'asseoir à mes côtés. Je n'avais rien dit. Je suis restée interdite. Muette. Parce que je ne voulais pas faire du bruit autour de ça. » (BZ3)

Pendant du secret que souhaitent garder les malades, la rumeur est collectivement pratiquée dans leur entourage : chacun guette les signes qui révéleront le Sida. Point de focalisation privilégié : l'amaigrissement parfois spectaculaire alimente systématiquement les rumeurs dans le quartier. Les voisins questionnent l'entourage pour en savoir plus... Mais les insinuations sont toujours démenties par les intéressés et les rumeurs du quartier retombent lorsque la personne reprend du poids, les voisins déduisant alors qu'ils s'étaient trompés.

« Dans le quartier, ils me voient malade, ils commencent à parler. Et puis après un temps, ils me voient bien, alors ils ne savent plus trop... » (PN31)

« Lorsque je ne me sens pas bien et que je ne sors pas pour aller travailler, les voisins murmurent en disant « moto ya Sida abimi té lélo, lélo akoueyi » (la sidéenne n'est pas sortie aujourd'hui, elle est tombée).

« Mes amis du quartier qui s'étonnaient de mon amaigrissement et commençaient à inciter ma femme de me quitter. Ils lui disaient : « Ngue me kouenda kouela mvoumbi » (tu es allée épouser un cadavre) (...) Les moqueries étaient difficiles à supporter dans le quartier » (PN16)

Le plus difficile à supporter pour les personnes infectées reste le fait que ces rumeurs et insultes retombent sur leurs enfants. Dans les familles, le quartier et à l'école, les enfants entendent au sujet de leur mère/père qu'il a le Sida, sans que jamais personne n'ait pu les informer directement. Les plus petits peuvent se murer dans le silence, tandis que les plus grands cherchent une confirmation auprès du parent.

« Ce que je n'ai pas aimé c'est que ma belle sœur dit à tout le monde que j'ai le Sida devant mon fils, et mon fils est embarrassé et me demande si c'est vrai (elle pleure). (...) Je redoute sa réaction... » (BZ19)

3. Discrimination²¹ : rejet dans la vie quotidienne et au travail

C'est dans les actes de la vie quotidienne que la mise à l'écart des personnes atteintes est vécue le plus péniblement. Comme dit précédemment, la séparation de la vaisselle et du linge est couramment pratiquée, mais elle peut également s'accompagner d'une mise à l'écart physique : la personne VIH+ vit alors dans une petite chambre séparée, parfois

²⁰ « Il y a stigmatisation lorsqu'une personne est dévalorisée en raison d'une identité qui lui est attribuée », Nicolas Dodier citant Erving Goffman (1975), in *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Editions de l'EHESS, Collection Cas de Figure, Paris, 2003, p22.

²¹ Discriminer : isoler, traiter de manière différenciée, distincte.

allongée à même le sol, on lui amène une assiette de bouillie par jour, sans se soucier de son état de santé ou de propreté.

« A la maison, on évite de boire dans un gobelet que j'ai utilisé. Il suffit qu'on voit une lame de rasoir à terre pour que l'on tienne des propos insinuants qui font mal, très mal. Personne ne peut utiliser mon savon, même je suis le seul en avoir à la maison. Personne ne peut emprunter mes sandales. Il suffit que je me gratte au mur, ou à un bout de fer, pour que tous paniquent, cherchent à savoir si je ne me suis pas blessé. Dans la parcelle, on fait la guerre au moindre moustique qui aurait pu me piquer. Dès que l'on découvre qu'un petit enfant a une lame rasoir dans ses mains, on panique, on parle du Sida... Un jour, même les tous petits finiront par savoir. » (BZ25)

« La cohabitation avec ma mère est difficile parce qu'elle me dérange par ses propos du genre 'tu vas mourir, il n'y a rien à faire' ». (BZ10)

Au-delà des paroles blessantes, des malades ont vécu des situations de rejet et de discrimination particulièrement violentes :

« Je vivais chez des copines. Je me suis confiée à l'une d'elle, mais elle a fini par propager la nouvelle au quartier. Les gens, c'est-à-dire mes copines, ne voulaient plus dormir avec moi. (...) Elles m'appelaient « Acide ». Dès que je rentrais dans la parcelle, l'une d'elles criait « l'acide est arrivé, soyez prudente ». Elles m'ont chassée et je me suis retrouvée dans la rue avec mon sac en plein rond-point de Makélékélé ne sachant où partir. Ça m'a fait beaucoup de mal. » (BZ11)

Dans le monde du travail, rares sont les personnes qui ont pu garder leur emploi lorsque des doutes sur la contamination circulent. Lorsqu'ils le conservent malgré tout, les séropositifs sont en butte avec la discrimination.

« Ma patronne savait que j'étais malade et elle avait accepté de m'engager parce qu'elle voulait m'aider. Mais elle m'a beaucoup torturée : ne pas toucher aux ustensiles de cuisine, aux habits des enfants. Il ne fallait pas surtout que je m'approche d'eux. C'était pénible à supporter. J'étais obligée de rester parce qu'elle me donnait un peu à manger. Le soir, mes cadets me retrouvaient là où je vivais pour manger. Puis, chacun repartait dans un coin, chez ses amis. Mais enfin de compte, j'ai été virée. » (BZ11)

Les relations amicales se distancient, et nombreuses sont les personnes VIH+ vivant très isolées, ne recevant plus de visite depuis qu'elles sont très malades. Cet isolement social est vécu très durement par les malades qui se sentent très seuls et abandonnés.

« Je n'ai pas d'amis et personne ne vient me voir. Ça me fait mal, car je me sens délaissée, seule abandonnée à moi-même : ça me fait vraiment de la peine » (BZ1)

4. Jugement moral sur les malades

« Je ne peux pas le dire à ma famille, j'ai trop honte. On dit que c'est une maladie pour les prostituées... » (PN28)

Le jugement moral est d'autant plus difficile à accepter qu'il émane d'une autorité (comme le pasteur ou le médecin) ou d'un membre de la famille proche (comme le père ou la mère). Il consiste souvent à dire ou à laisser entendre à la personne infectée qu'elle a fauté par le passé, qu'elle est responsable de ce qui lui arrive et paie son mauvais comportement, que sa maladie est 'sale' etc. Il est souvent associé à des attitudes discriminantes.

« C'est plutôt ma mère qui a propagé la nouvelle dans le quartier. Devant les gens elle me disait « Tu es allée ramasser ton Sida. Tu vas mourir. Il faut que tu sortes d'ici. Toi et tes enfants, ne touchez pas à tout ce qui m'appartient pour ne pas me contaminer ». (...) Elle me dit toujours que j'avais été sérieuse, je ne serais jamais arrivée là ». (BZ17)

« La réaction de mes parents a été très négative. Ils tenaient à mon égard des propos insultants, moqueurs et inhumains (« Nsonde »). Surtout mon papa lorsqu'il avait pris de l'alcool : « C'est votre mauvais comportement qui vous conduit dans des problèmes », « Tu sais où est-ce que tu a ramassé ta maladie ? ». (BZ18)

Ces paroles reflètent pour les malades une véritable intention de nuire et attaquent véritablement leur psychisme, augmentant honte et sentiment de culpabilité. L'impact est d'autant plus important que la personne est déjà fragilisée psychologiquement et dans l'incapacité de se défendre.

Lorsqu'ils le peuvent, ces malades qui vivent ces insultes et ces comportements discriminatoires finissent par s'isoler d'eux-mêmes en partant vivre ailleurs, loin de la famille et des voisins.

« C'est à cause du tout cela que j'ai quitté la concession paternelle pour aller vivre à M'filou. Si je me suis isolée, c'est pour éviter des conflits et les réactions négatives des autres. » (BZ18)

5. Perte de la valeur sociale

« De toutes les façons, avec cette maladie, tu pers de ta valeur, tu n'es plus une personne comme les autres, tu ne vaux plus le coup » (PN28)

Comme nous l'avons vu, la maladie réduit la capacité des personnes atteintes à produire de l'activité et à être autonomes économiquement, elle abîme le corps et les représentations que les personnes ont d'elles-mêmes. A cela s'ajoute le regard emprunt de condamnation morale de la société, qui perçoit la contamination comme sanction d'un comportement désordonné. Ces effets sont très négatifs dans la vie des personnes VIH+ qui ont l'impression de ne plus être valables en tant qu'individus, de ne plus avoir d'utilité sociale, de « ne plus servir à rien ». Dans ces conditions, à quoi bon vivre ? **Une personne qui souffre dans son corps, qui ne peut plus travailler, n'est plus capable de s'occuper de ses enfants, et n'est qu'une charge supplémentaire pour son entourage a-t-elle encore des raisons de rester en vie ?** Cette prise de conscience de la perte de leur valeur sociale est une grande source de souffrance pour les pvvih, et entraîne souvent une période très dépressive, avec des idées suicidaires plus ou moins formulées.

« Lorsque vous savez qu'il n'y a pas de traitement possible pour guérir la maladie dont vous souffrez, lorsque les gens vous prennent pour une marchandise avariée qui n'attend que d'être jetée. Quel espoir peut on avoir ? Le problème c'est surtout avec mon frère qui me loge. Il y a des moments où je me sens inutile dans la famille. Ils font des réunions de famille mais ils ne m'associent pas. Cela m'affecte beaucoup et c'est très pénible à supporter parce que les gens pensent que vous ne comptez plus pour eux. » (BZ3)

« C'est dur... Je ne travaille plus. Le petit corps que vous me voyez était habitué à des travaux durs » (PN10)

Soutenir les personnes atteintes, c'est favoriser toutes les activités qui peuvent redonner une utilité sociale aux personnes. C'est leur permettre de conserver leur dignité

malgré la maladie, en particulier en donnant aux personnes encore capables de travailler la possibilité d'exercer une activité. C'est également les respecter en tant que porteurs du VIH, les renforcer dans leurs capacités associatives et les associer véritablement aux projets les concernant en valorisant leur expertise. Lors de nos groupes focus, les critiques concernant l'intervention des pouvoirs publics dans leurs relations avec les associations de pvvih étaient aussi véhémentes à Pointe Noire qu'à Brazzaville, nous abordons plus précisément la question des besoins exprimés par les associations de pvvih dans l'Annexe 18.

« Lorsque j'ai commencé à recevoir l'aide alimentaire du PAM, des gens de ma famille sont venus me rendre visite, ceux qui avaient déserté ma maison quand j'avais eu trop de problèmes. Ils n'ont pas demandé, mais je leur ai donné du riz, et par la suite, ils ont pris l'habitude de venir à chaque fois qu'il y a une distribution. Grâce à cette aide, je peux redevenir le chef de famille que j'étais avant... Ils viennent m'échanger des denrées contre un peu de riz, et moi j'arrive même parfois à leur donner un petit quelque chose pour leur transport. » (Focus PVVIH PN)

Certaines personnes choisissent de se mettre au service des autres, afin de retrouver du sens à leur existence. L'engagement associatif sur lequel nous reviendrons fonctionne sur ce mode : donner du sens à sa vie et à sa contamination en aidant les autres, en valorisant son témoignage, en permettant à d'autres d'en profiter, en transformant positivement une expérience de souffrance. Cette capacité à transcender sa problématique et à la valoriser marque généralement une étape positive dans la récupération psychologique des personnes séropositives.

6. La lutte : de la honte à la fierté

Nous avons identifié des stratégies adoptées par les personnes atteintes dans une société où la stigmatisation et la discrimination sont les comportements les plus habituels à l'égard des malades :

La première stratégie consiste à se soustraire le plus possible à la réalité de la contamination, en vivant « le plus normalement possible ». Cette attitude est présente à divers degrés dans les comportements des séropositifs : tendance à fuir toutes les circonstances susceptibles de leur rappeler leur différence, nombreuses stratégies dont le but est de cacher son statut sérologique autour de soi.

Vivre caché pour garder son conjoint, sa famille, ses amis, son travail, son honneur... Mais la maladie exerce une pression qui augmente chaque jour : il faut se rendre aux consultations du médecin, prendre des médicaments, avoir des rapports sexuels avec son conjoint... Inventer des mensonges pour couvrir d'autres mensonges...

Se soustraire constamment aux regards des autres demande un effort important donnant à la personne le sentiment de vivre traquée et l'obligeant à déployer une grande énergie pour maintenir à flot cette embarcation qui ne cesse de prendre l'eau. C'est ainsi que les pvvih perpétuellement prises dans les tensions produites par ce clivage, peuvent s'enfoncer dans des états d'angoisse et de dépression très sérieux (cauchemars, difficultés à respirer, pleurs discontinus...).

Nous avons observé que cette stratégie du maintien du secret est présente à des degrés divers chez tous les séropositifs. Elle paraît vivable lorsque la personne a aménagé quelques espaces dans lesquels une vie sans mensonge est possible : les enquêtés nous disent combien il était fondamental pour eux de parler de leur maladie avec une ou quelques personnes bien choisies dans leur entourage : souvent un frère ou une sœur avec lequel la personne a une relation privilégiée, un(e) ami(e) proche ou exerçant une profession de santé ou du social (susceptible de savoir garder le secret)

« Il n'y a qu'une amie à qui j'ai dit parce qu'elle est assistante sociale et sait garder le secret » (BZ19).

Ce choix d'un « secret partagé » est l'attitude la plus fréquemment identifiée lors de nos entretiens.

La seconde stratégie est celle des séropositifs et malades ayant choisi de vivre leur infection au grand jour. Ce comportement est assez peu fréquent car il contraint son auteur à accepter de sortir du groupe, en l'exposant fortement au rejet social. Il s'agit alors d'affirmer son identité, de s'approprier l'objet de sa destruction pour le transformer en force : « Le Sida on l'a, le Sida on le combat²² »

Au Congo plus qu'ailleurs, l'isolement social total est impensable et il est impossible de vivre sans famille et sans groupe. L'alternative est alors de reconstituer ou de rejoindre un nouveau groupe, une nouvelle famille. Nous trouvons donc cette attitude au sein des associations de pvvih qui font fonction de nouveau groupe d'affiliation pour les malades. Nous avons vu que le CTA est désigné par l'expression « Maison mère », soulignant le lien familial unissant les patients.

« (L'association Espoir) m'apporte un réconfort car c'est comme une famille : nous apprenons, nous nous soutenons. » (PN18)

Le Présidente de Femmes+ met en acte une théorie activiste : « l'exclusion des malades n'est possible que s'ils se cachent. Si la personne affiche elle-même son statut sérologique, ou assume publiquement sa sexualité, l'exclusion disparaît car elle est liée à un manque de représentation, à un manque d'image »²³.

« Moi en tant que Présidente, je dis toujours que le combat continue. Même dans mon quartier et dans ma famille, la discrimination et la stigmatisation sont telles qu'on m'a surnommé Madame Sida. Quand je passe les voisins me montrent les doigts en disant : 'yé na Sida na yé mokolo nini a ko koufa ?' (Ce qui signifie, elle avec son Sida, à quand sa mort ?). (...) Pour répondre à mes voisins, j'ai une astuce : je porte mon pantalon avec les slogans du VIH/SIDA, mon tee-shirt VIH/SIDA, ma casquette VIH/SIDA et je leur dis : 'même si na koufi na Sida yo moto okobika ?' (même si je meurs du Sida, toi tu ne mourras pas ?). Ma famille, ce sont les gens qui ont le VIH/SIDA. Et je dis souvent que le VIH n'est pas plus fort que mon Dieu. » (BZ37)

Elisabeth qui fait ce témoignage, appelle ça « s'habiller en Sida » : il existe un lien fort entre cette démarche et le badge « Nobody knows I'm HIV+²⁴ » que portaient les militants de la lutte contre le Sida dans les années 90 en Europe. Pour tous ces militants associatifs, il s'agit bien de « reprendre à notre compte les signes de notre exclusion pour les retourner contre ceux qui voulaient les employer »²⁵

Dans les associations congolaises de pvvih, tous les membres n'ont pas fait les mêmes choix sur la façon qu'ils ont de vivre avec le VIH : entre vie cachée et vie au grand jour, tous les choix sont acceptés et respectés. Certains ont dit leur statut sérologique à leur conjoint, parfois à leur entourage familial et amical, plus rarement à leurs enfants, quasiment jamais au travail. Les différences de positions individuelles sont respectées, chacun étant conscient des conséquences possibles du coming out (pour soi-même, pour ses enfants et la famille).

²² Slogan d'Act Up.

²³ Dekens S., *Quelques pistes pour une prise en charge ethnopsychiatrique des migrants touchés par le VIH*, mémoire pour le diplôme d'études supérieures d'université (DESU), Université de Paris 8, 2000.

²⁴ « Personne ne sait que je suis séropositif ».

²⁵ Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?* Editions Dagorno, Paris, 1994, p 182.

F. Le retentissement psychologique

Nous avons vu que l'annonce de la séropositivité crée un choc dévastateur dans la pensée de la personne : le monde s'écroule en un instant. Au plus profond d'elle-même, elle a envie de penser qu'il y a une erreur, que ce n'est pas possible. Ce doute devant l'impensable peut pousser à refaire le test pour vérifier (parfois plusieurs fois), ou choisir à ne pas croire au diagnostic énoncé.

En 2000, cette jeune femme de 25 ans souffre de pleurésie. Sa mère l'incite à faire un premier test qui se révèle positif. Mais la pleurésie est finalement soignée, et elle ne croit pas au diagnostic. *« J'ai fait 1 an et demi sans m'occuper de ma santé qui d'ailleurs était normale. Je vivais comme par le passé »*. C'est en 2002 qu'elle a *« senti le besoin de confondre le test réalisé à l'hôpital que je considérais comme faux »*. Elle fait un 2^{ème} test qui confirme la séropositivité, elle ouvre un dossier au CTA et commence une trithérapie. (PN9)

Puis vient le moment où le malade adhère au diagnostic posé, mais va s'interroger sur ce qui se cache derrière. Comme toute maladie à pronostic grave, le VIH contraint à dévoiler l'invisible.

1. La quête de sens

La personne infectée ne cesse de se demander pourquoi ce grand malheur lui arrive à elle et pas à une autre. Elle relit tout son parcours en quête d'indices permettant de comprendre ce qui s'est passé. Elle rumine mentalement sur son passé, examine son ancien comportement, celui de son conjoint, repense à ses anciens partenaires, se remémore des épisodes ou des paroles qui prennent un nouveau sens. C'est une période de crise où la personne prend des résolutions et décide de donner un nouveau sens à sa vie.

« Beaucoup de choses ont changé, je suis maintenant l'homme le plus « fidèle du monde ». J'ai compris que ça ne sert à rien de faire tout ce que j'ai fait par le passé. Le jour où on m'a annoncé ma sérologie je vous rassure que les cinq premiers jours, j'ai eu une vraie crise psychologique : on dirait une révolution négative, le désespoir a envahi ma vie à jamais. Tout ce que je voyais, tout ce que je vivais, était négatif. Je n'oublierais pas ce mois d'avril 2003. » (BZ24)

Une maladie aussi grave et particulière que le Sida est chargée d'un sens que la personne va chercher à interpréter. La maladie devient un message à décoder et certains vont choisir de se tourner vers l'intervention de spécialistes de l'interprétation : ngangas, mais surtout religieux (Pasteurs, Mbikoudis...).

« Je pourrais (consulter les ngangas) quand je guérirai, pour chercher à savoir pourquoi j'étais malade. » (PN10)

« Dans la famille, personne n'a un boulot stable, ils se débrouillent pour survivre. Je ne sais pas si c'est une malédiction... » (BZ25)

Le recours volontaire au psychologue n'a jamais été spontanément évoqué lors de nos entretiens : les psychologues sont rares et peu investis de ce genre de compétences par les patients.

2. La sorcellerie

Beaucoup de malades cherchent à se rassurer qu'il ne s'agit que d'une « simple maladie », qui « peut arriver à tout le monde »... Mais dans une société où la pensée sorcière est aussi présente, le doute persiste, même s'il n'est pas toujours formulé : est-ce que ce pourrait être une attaque ? Pour se rassurer, la personne s'en remet totalement à la médecine : si la science voit un virus, c'est bien que ce n'est pas de la sorcellerie. Et pour les congolais, il vaut toujours mieux être aux mains du VIH que la proie d'un sorcier.

La plupart du temps, les personnes infectées se posent la question, sans avoir d'éléments pour véritablement trancher l'étiologie de leur maladie. Ils accumulent des éléments tendant à accréditer une thèse ou une autre.

« Dans la famille de mon père, à Dolisie, 4 personnes sont déjà mortes de cette maladie au cours de la même année. On a accusé la famille de mon père....JE NE SAIS S'ILS ONT TROUVE DES FORMULES NOCTURNES POUR CETTE MALADIE... Je sais que la maladie existe bel et bien et je ne peux donc pas accuser quelqu'un. (...) Mais un jour, mon père nous a dit : « Personne ne peut ensorceler ma progéniture... » (...) Puis il a ajouté : « Mes enfants, c'est moi-même qui vais les manger ». On ne comprend plus, nous étions très déçus avec mes frères et sœurs. (...) Mes frères m'ont amené auprès de beaucoup de ngangas dans l'espoir de voir me voir guérir. On nous parlait d'un réseau de sorciers qui existerait entre nos deux familles... » (BZ25)

Mais l'étiologie sorcière est souvent refusée par les malades, car elle complique leur situation en générant soupçons et accusations qui vont diviser la famille et l'affaiblir. De plus, adhérer à cette idée va entraîner de nombreuses dépenses et obligations.

« Si tu as vraiment envie d'accuser ton oncle et te brouiller avec la famille, tu peux dire que c'est la sorcellerie ! » (BZ33)

« Quand j'ai développé la maladie du sommeil, on m'avait conduit dans une église. Quand le pasteur m'a dit que c'était mes parents maternels qui étaient à l'origine de ma maladie, je me suis énervé. J'ai demandé qu'on me ramène à la maison » (BZ22)

« Papa avait convoqué une réunion de famille en présence d'un ngangas. Ce dernier avait dit que c'est le tonton maternel qui m'ensorcelle, si bien qu'actuellement papa et l'oncle ne se parlent plus. Le ngangas avait demandé 100 000 FCFA pour faire le travail. (...) Si ça ne dépendait que de moi j'allais refuser mais quand on est malade... on est obligé de suivre. C'est ça la tradition. Je ne peux pas suivre ce chemin parce que dans la tradition il n'y a pas d'appareils. » (PN11)

Invoquer la sorcellerie pour expliquer la maladie peut également être ressenti comme dangereux par le malade lui-même dans le sens où en faisant cela, il va « ouvrir la porte » au sorcier. Penser qu'on est attaqué, c'est déjà se fragiliser et se mettre en danger.

« On a eu beaucoup de pressions de la part de la famille pour consulter des ngangas. Ils voudraient que je retourne au village, mais si j'y vais ça va mal se passer. Si je pense à la sorcellerie, je vais tomber c'est sûr. Je préfère m'en remettre à la grâce de Dieu. Je fais beaucoup de prières... Je vais à l'église évangélique. » (BZ31)

Il en est de même sur le fait de dire sa séropositivité, qui est considéré par les pvvih comme une façon d'indiquer le chemin aux sorciers qui pourraient chercher à leur faire du mal. Ce serait comme d'afficher une faiblesse en leur montrant par où attaquer. Il est possible d'informer des gens autour de soi, mais en étant bien certain que la personne ne va pas

utiliser la nouvelle contre le malade... Nombreux sont ceux qui nous rappellent cette prudence lors de nos entretiens en nous rappelant qu'« ils sont des africains »... Cette phrase signifie que les sorciers existent et qu'il faut être prudent... Mieux vaut rester « *une antilope habillée en peau de panthère* » (PN29)

« Nous sommes africains, nous avons nos réalités à nous. Peut-être que la maladie peut me permettre de vivre encore pendant un mois. Dès lors que les parents seront saisis de la situation, ils vont accélérer, précipiter ma mort. Je ne souhaiterais pas que mes parents soient au courant. » (PN29)

Dans le contexte sorcier, dire sa maladie peut relever d'une volonté du malade de prévenir les événements qui pourraient arriver après sa mort : accusations, divisions familiales etc.

« Comme j'étais toujours malade, les gens ont commencé à s'inquiéter et finalement les 2 familles se sont réunies pour voir qui faisait ça et décider de consulter un nganga. Quand tout le monde a été réuni, j'ai pris la parole, et je leur ai dit : 'ce n'est pas la peine de chercher un sorcier parce que ce n'est pas de ça dont il s'agit. Ne perdez pas votre argent et ne vous divisez pas, ça sert à rien. La vérité est que je suis séropositif'. Ils étaient tous sidérés, sous le choc. » (PN28)

Si les malades résistent parfois à la valse des accusations sorcières, l'entourage ne l'entend pas toujours de cette oreille : des maladies récurrentes, un amaigrissement brutal, des symptômes qui font penser à la sorcellerie ! Il faut alors contre-attaquer, convaincre le malade d'aller consulter des spécialistes. Le recours le plus répandu est sans conteste l'église (le mbikoudi et le pasteur), plus rarement le nganga.

« Ma mère m'a emmenée chez une Mbikoudi. C'est là qu'il y a eu des révélations disant que c'était un mauvais sort jeté à la famille. J'ai des cousines qui sont décédées de cette maladie, d'ailleurs j'ai vu l'une de mes cousines au CTA. » (BZ27)

« J'avais la candidose buccale, et ma mère m'a emmené chez les mbikoudi qui nous ont dit que c'était les sorciers qui m'envoûtaient. Le thérapeute m'a dit : 'mou ké blènde ngé nzoutou nionso tout' (je vais te protéger contre les mauvais sorts et les sorciers). » (BZ22)

Tout le monde semble se méfier des ngangas, réputés être des escrocs qui demandent beaucoup d'argent pour des résultats non-garantis, quand ils ne s'enfuient pas purement et simplement avec l'argent de leur client. Les malades sont très méfiants et hésitent beaucoup à y avoir recours.

« En plus les ngangas demandent de l'argent par exemple 5000 FCFA pour la consultation si c'est notre maladie (ndr : le Sida), il peut te demander 1 million ou de lui acheter une parcelle. Surtout si la famille a les moyens. Après lui, il peut fuir. » (PN19)

La plupart des malades qui adhèrent à l'étiologie sorcière de leur maladie, sont néanmoins compliants à l'étiologie médicale, et les patients se pensant attaqués réclament eux aussi l'accès aux ARV. Ces pensées ne sont probablement pas contradictoires car elles relèvent de 2 niveaux de sens différents : le VIH est une réalité qui peut être instrumentalisée par quelqu'un qui vous veut du mal.

« Les sorciers n'inventent rien mais savent se servir de tout. Ainsi, selon une information rapportée par JP Poaty, les tests de dépistage peuvent être mis à profit par les sorciers. En effet, le sorcier peut provoquer des pathologies qui font soupçonner une infection par le VIH ; le malade est alors dépisté et si la sérologie s'avère positive, les médecins incrimineront le Sida. Les tests de dépistage permettraient ainsi aux sorciers de se "cacher", de ne pas être identifiés comme étant à l'origine du mal, et donc de poursuivre leur carrière de malfaiteurs

en toute impunité. »²⁶. Pour ces patients, il semblerait que cette hypothèse se vérifie et que les 2 pensées soient effectivement conciliables.

« Pendant un temps, je faisais des rêves où je voyais des gens qui essayaient de m'étrangler, et puis on a commencé à avoir des chiens qui s'approchaient de la maison la nuit, on entendait des chats qui se battent jusque sous nos fenêtres, il y a eu aussi des hiboux²⁷ qui venaient dans la maison. Mais actuellement je contre-attaque et on va voir... Tous ceux qui méditent ma mort tomberont eux-mêmes ». D. est suivi au CTA et sa principale revendication pour les malades VIH+ est l'accès gratuit aux ARV (BZ31)

3. Les recours religieux

« Dieu est capable de tout : rien ne lui est impossible » (BZ2)

Qu'ils écartent ou pas l'étiologie sorcière de leur maladie, c'est vers les églises chrétiennes que se tournent massivement les malades congolais.

Nous avons listé le nom des celles que les malades nous ont déclaré fréquenter et la diversité des recours religieux est impressionnante. Chacun trouve son Dieu, son église, ses pratiques et son pasteur, mais nous les avons regroupées en 3 grands groupes :

- Les catholiques (les plus nombreux parmi toutes les personnes entretenues), quelquefois avec usage d'eau bénite pour des pratiques de guérison, ou d'exorcisme ;
- Les protestants, églises évangéliques, et groupes de charité (Kilombo²⁸)
- Les églises de réveil (Centre d'Évangélisation Béthanie, Eglise Néo-apostolique, etc.)
- Les autres chrétiens : zéphirins, rosicruciens etc.

C'est à un religieux que choisissent quelque fois de se confier les malades, parce que *« les hommes de Dieu ont une vertu efficace de rester dans la discrétion quelque soit la gravité de la situation » (BZ7)*

« La bible nous recommande de chercher du soutien auprès de nos pasteurs. Je suis cette recommandation. » (BZ23)

La prière est largement pratiquée par quasiment tous les malades, et elle est fréquemment citée comme étant ce qui les aide le plus. Ils prient à l'église lorsqu'ils sont en forme, et à la maison quand ils sont trop faibles pour se déplacer. L'important n'est pas tant de choisir son église, mais plutôt de prier. Certaines personnes fréquentaient une église catholique lointaine avant la maladie, et vont maintenant chez les protestants par commodité parce que c'est plus près de chez eux.

« La prière avec laquelle j'ai renoué en février 2003, pendant mes maladies répétitives, m'a beaucoup aidé. (...) Ce sont ces maladies qui m'ont poussé à reprendre avec la prière... » (BZ23)

« C'est la prière qui me soutient. La maladie arrive par la volonté de Dieu. Elle finit aussi par la volonté de Dieu. (PN10)

Certains malades ont considérablement renforcé leur pratique religieuse depuis l'annonce de leur maladie, voir même se sont convertis à d'autres églises. Ces conversions concernent

²⁶ Marc-Eric Gruénais, « Être malade ou être sidéen », in *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, sous la direction de Jean Benoist et Alice Desclaux, éditions Karthala, collection Médecine du Monde, Paris, 1996, p 223.

²⁷ Ce patient énumère toutes les preuves de l'étiologie sorcière de sa maladie : rêves significatifs, hiboux, animal sorcier par excellence au Congo, chiens, chats qui se battent la nuit. Pourtant, il est très correctement suivi du point de vue médical et admet l'infection par un virus.

²⁸ Groupe protestant, chants en langue (en kituba par exemple), instruments traditionnels (tam-tam, tambour).

souvent des catholiques qui se tournent vers une église de Réveil. Ils choisissent aussi parfois de se confier au Pasteur ou à quelqu'un rencontré à l'église, espérant trouver davantage de compréhension de la part de gens de foi. Cette attente de soutien religieux fonctionne parfois, mais peut également décevoir le malade s'il rencontre rejet ou désintérêt.

« Pendant que j'étais hospitalisé, des frères de l'Assemblée venait me rendre visite chaque fois, alors qu'aucune personne de l'église catholique n'est venue. Depuis lors, je vais à l'Assemblée Néhémie. » (PN11)

Quoiqu'il en soit, lorsque les églises ne répondent pas aux besoins des malades, ceux-ci restent chez eux et continuent à prier. Dieu n'est que très rarement désinvesti : nous avons recueilli 2 témoignages de personnes déclarant ne pas croire en Dieu. Dans une société où affirmer sa foi religieuse est une manière d'appartenir au groupe et d'être socialement inséré, cette position marginale nous interroge sur l'état psychologique de ces personnes très affaiblies et/ou déprimées.

« A quoi bon prier lorsqu'on sait qu'on est condamné à mourir. Moi, je suis catholique, mais je n'ai plus grand-chose à attendre de ça, je suis fatiguée » (BZ17)

4. Guérir un jour

Quelles que soient les convictions religieuses, le stade d'évolution de la maladie, et les recours thérapeutiques choisis par les malades, tous partagent le même espoir : celui de guérir un jour. La guérison émerge constamment des discours, et les malades ont la conviction que les médecins, guidés par Dieu, parviendront un jour à soigner cette maladie réputée incurable.

C'est l'absence d'espoir de guérison qui est la plus intolérable et la dimension la plus psychologiquement violente du diagnostic : la prédiction d'une issue fatale contenue dans l'énoncé « Sida ». Cette annonce de mort est insupportable et inacceptable : quel être humain peut annoncer à un autre qu'il va très certainement mourir ? Pour le malade, le pouvoir de reprendre une vie appartient à celui qui l'a donnée, et si c'est Dieu qui a leur a envoyé la maladie, il doit être potentiellement capable de la reprendre, donc de la guérir.

Cette guérison fait l'objet de prières, de rêves et de révélations (annonce de diagnostics, de remèdes, rêves qu'une personne qui va découvrir le vaccin etc.). C'est cet espoir qui explique la recrudescence de la fréquentation des églises, puisque c'est Dieu qui au final, donnera le remède aux chercheurs. Les malades disent combien ils souhaitent se battre et tenir le coup le plus longtemps possible, pour être présent le jour où on aura découvert un médicament.

« Je crois que Dieu fera des miracles et que je prie Dieu qu'il donne l'intelligence aux chercheurs de trouver les médicaments puisqu'il leur a donné de l'intelligence de ralentir cette maladie. » (BZ9)

« Il y a une maman qui vient prier avec moi à la maison et à travers elle Dieu me dit qu'il faut se préserver parce que les produits curatifs vont sortir d'ici l'an 2005. » (BZ14)

Et ils ont tous la ferme conviction que ce jour arrivera. Mêmes des personnes très gravement atteintes, amaigries et diminuées, que nous avons entretenues au chevet de leur lit d'hôpital, nous confiaient leurs espoirs de guérison et leurs projets de vie future.

« J'ai le seigneur qui m'assiste et c'est lui qui va me guérir car la maladie c'est sa volonté. » (PN10).

G. Soutenir et être soutenu

1. Les associations de PVVIH

La rencontre avec les associations se fait souvent sur le lieu de soin : dans la salle d'attente du CTA, les associatifs vont au devant des patients. Ils les écoutent, les soutiennent et les orientent. Le premier contact avec leurs pairs est souvent un choc pour des personnes qui se sentent honteuses et se pensent condamnées. Elles prennent conscience qu'il est possible de vivre sa séropositivité au grand jour, qu'on peut paraître en bonne santé, que certains vivent avec le VIH depuis de longues années et qu'une forme de lutte contre la maladie est possible.

« Je veux guérir et devenir comme les autres que je vois et qui sont en pleine forme malgré leur maladie. » (BZ5)

Nous avons rencontré 3 associations de pvvih à Brazzaville et 2 à Pointe-Noire :

- à Brazzaville : Vivre+, Femmes+ et Jeunes Positifs
- à Pointe Noire : Espoir et Tayuwana (association de femmes)

Les différences entre ces associations ne se fait pas sur les stratégies et moyens de lutte, mais sur le public concerné : jeunes, femmes, ou tout public VIH+. Ces associations sont encore très fragiles et ont du mal à s'organiser pour un certain nombre de raisons :

- i) La plupart des personnes atteintes sont prises dans leur problématique personnelle et ont du mal à s'investir dans une cause collective ;
- ii) Elles gèrent leurs problèmes de santé, ce qui freine en permanence la lutte. L'émergence d'une expertise est rendue particulièrement difficile dans un contexte où la maladie et les décès se succèdent chez les militants ;
- iii) Elles doivent également faire face à la précarité économique qui les menacent et ont besoin de temps pour subvenir aux besoins de leur famille. Un engagement associatif bénévole est parfois difficile à concilier avec ces exigences matérielles ;
- iv) Les personnes engagées peuvent avoir la volonté mais manquent de compétences et de qualifications pour mener un tel combat ;
- v) Elles n'ont pas d'expérience de la vie associative et maîtrisent mal le cadre politique et juridique de leur action ;
- vi) Elles manquent d'informations médicales et de possibilité pour y accéder.

La forte majorité des personnes entretenues connaissent les associations de personnes atteintes : elles en ont entendu parlé, elles sont parfois allées à une réunion, certaines ont choisi d'en faire partie et de s'y engager davantage. Mais pour les plus démunies, fréquenter une association leur est difficile :

« J'étais dans l'association VIVRE+ avant, mais je n'ai plus l'argent pour les cotisations statutaires (5000 FCFA) et le déplacement : je n'y suis plus. » (BZ5)

Les bénéfices tirés sont avant tout de l'ordre du soutien moral. Les personnes séropositives y trouvent écoute, conseils, encouragements, et témoignages. Elles y rencontrent une nouvelle famille, des amis, et le soutien dont elles ont besoin. Une telle rencontre peut être décisive dans la vie d'un malade, lui permettre de commencer à remonter la pente, puis provoquer un déclic qui lui donnera envie de s'engager à son tour.

« Les associations de séropositifs nous aident à remonter le moral surtout quand l'un de nous est abattu et malade. Je suis membre de FEMMES+, j'y ai été depuis la création de l'association » (BZ19)

« Je suis membre de l'association VIVRE+ depuis 4 mois. Je pense qu'avant au CTA en 2002, j'y avais trouvé une ambiance terrible : des femmes qui s'habillent, se maquillent comme si elles étaient bien portantes, alors que moi je m'enfermais et voulais plus prendre soin de moi. Et quand je suis arrivée dans l'association c'était mieux : des personnes qui parlaient ouvertement de leur maladie, l'assistance, la solidarité. Elle m'a rendu beaucoup de service. » (BZ8)

L'accès à l'information est un bénéfice partiel de la fréquentation de ces associations. Cette mission ne peut être que partiellement assurée car, nous l'avons dit, elles manquent elles-mêmes d'informations fiables. Même des personnes fréquentant les associations continuent de se considérer mal informées sur le VIH et les traitements. Par contre, au niveau alimentaire, elles semblent y trouver des conseils adaptés.

« L'association (Espoir) nous apprend beaucoup de choses, on s'informe, on nous aide à bien nous nourrir, on nous conseille à respecter de prise de médicament, on nous aide de développer notre intelligence ». (PN9)

Les membres des associations auraient eux-mêmes besoin d'accéder à des informations et de bénéficier de formation, afin de pouvoir diffuser un message véritablement adapté et soutenant. Dans le cas contraire, les associations participeraient à la diffusion d'idées reçues ou de messages erronés : *« Au tout début, les conseils qu'on nous donnait ici : « Ne plus aller avec les hommes, faire la croix sur le désir de maternité... », tout cela nous désespérait. » (BZ18)*

Ce qui leur est habituellement reproché est de l'ordre de l'impuissance à changer véritablement quelque chose dans la vie de leurs membres. D'anciens adhérents disent avoir cessé d'aller aux réunions *« parce que ça n'apportait rien »* : pas d'avantages particuliers en terme d'aides financières, d'accès aux médicaments... alors quel intérêt ?

« Je n'aime pas en entendre parler. Les associations font vivre d'espoir. Après on s'est aperçu qu'elles nous exploitaient plus qu'elles nous assistaient. Elles ont contribué à notre appauvrissement à cause des cotisations. On a toujours donné les 500 FCFA. Mais elles n'ont jamais assisté personne » (BZ10)

Certains des membres des associations souhaiteraient que celles-ci soient plus volontaristes dans leurs revendications et interventions. Ces militants dénoncent l'utilisation par les pouvoirs publics ou par des structures privées, des pvvih comme caution pour collecter de l'argent, se dépêchant de reléguer les personnes malades au placard quand il s'agit d'affecter cet argent. Ils estiment par exemple que le recours à des témoignages n'est plus acceptable s'il continue d'être instrumentalisé sans bénéfice pour les personnes qui s'exposent. Nous avons perçu dans le discours des malades que de lourds antécédents pesaient sur la mobilisation des pvvih et qu'une forte insatisfaction montait à l'égard de leur utilisation. Les rapports avec ces instances sont fortement teintés de méfiance.

« Il y a des collectes de dons au nom des malades sans que ceux-ci ne puissent être associés ou exercer le moindre contrôle sur ce qui est donné. En tant qu'association, nous souhaitons que tous les dons nous parviennent directement sans intermédiaire, pour limiter les risques de détournement. Il y a un enrichissement sur le dos des malades, ce que nous refusons. Nous voulons la transparence financière !

Sachez que les séropositifs ne se cachent plus, ils sont prêts aujourd'hui à dénoncer tout mauvais comportement à leur égard. Nous sommes prêts à marcher sans honte et à nous mobiliser publiquement pour que ces pratiques cessent !! » (Focus PVVIH PN)

« Ce matin, j'ai vu à l'entrée du CHU, une banderole sur laquelle on a écrit : « Discrimination et stigmatisation : vivez et laissez vivre ». Tout cela ce ne sont que des slogans vains parce que (les pouvoirs publics) sont les premières personnes à nous jeter la pierre, ils pensent : 'Bango ba koufa na Sida, biso tolia na Sida' (qu'ils meurent du Sida, nous faisons notre beurre sur leur dos). Nous avons le courage de témoigner : ils doivent au moins nous considérer ! Malheureusement, ils nous prennent pour des chiens ! Dans ce cas, nous nous demandons pourquoi continuer à militer, à témoigner ? Ils nous appellent pour témoigner et ne nous payent même pas le déplacement, et quand on demande, ils nous disent : 'vous exagérez, vous demandez trop'. Demain, c'est le 1^{er} décembre et je resterais chez moi, je ne participerais à aucune activité, jusqu'à ce qu'ils nous considèrent comme des personnes dignes de ce nom » (Focus PVVIH BZ)

L'Annexe 18 examine les revendications et des difficultés exprimées par les pvvih.

2. L'engagement militant

Nous nous sommes longuement entretenus avec des militants associatifs afin de comprendre les particularités de leur parcours. Nous nous posons la question de ce qui faisait la différence entre eux, malades à la force particulière, et ceux qui vivent dans l'ombre. Qu'est-ce qui peut amener une personne infectée à dépasser sa propre problématique et lui donner envie de se battre ?

Cette étude nous a juste permis d'effleurer ce sujet qui mériterait un travail à part entière. Néanmoins, un certain nombre de points significatifs émergent de ces récits de militants :

- Un bon accompagnement psychologique autour de la découverte de la séropositivité et une bonne qualité de la prise en charge médicale. Nous avons pu vérifier auprès des militants que quelques points fondamentaux font la différence dans la capacité de la personne à intégrer sa séropositivité dans l'ensemble de son parcours : la préparation de la personne avant de lui proposer de faire le test, le soutien au moment de l'annonce, la qualité de la relation avec le médecin etc.
- Un ou plusieurs morts du Sida ayant marqué profondément la personne. Nous avons noté cette constante dans les parcours des militants rencontrés (y compris chez quelques personnes séronégatives engagées dans la lutte). Ils ont souvent perdu une ou plusieurs personnes proches qui sont mortes du Sida, avant qu'eux-mêmes n'apprennent leur propre contamination. Nous pouvons penser que c'est le vécu personnel, enrichi par la répétition d'histoires individuelles, qui fait prendre conscience aux malades qu'un combat collectif contre la maladie est possible.

« Je me suis engagée dans la lutte contre le Sida parce que ma mère est décédée du Sida. Et que si elle est morte précipitamment, c'est parce qu'elle avait appris que moi aussi j'avais le VIH/SIDA. En effet dans ma famille je suis la 4^{ème} victime : mes 2 parents d'abord, ma sœur aînée, puis moi. (...) Les membres de notre famille nous ont rejeté (...), ils ne voulaient pas nous dire bonjour, parce qu'ils vont contracter le Sida en nous touchant. Mes parents sont morts de honte, c'est beaucoup plus la honte qui les a tué que le Sida. » Valérie, 28 ans, Présidente de l'association Jeunes Positifs.

Thierry a annoncé sa séropositivité à sa famille lors d'une réunion de famille dont le but était de comprendre ses maladies récidivantes (voir le témoignage PN28 au chapitre

Sorcellerie. Son frère témoigne : *« Après qu'il ait dit ça, on était sonnés. C'est mon frère, mon aîné, et je l'ai toujours beaucoup aimé, j'étais traumatisé. Je n'arrêtais pas de penser qu'il allait mourir. On avait déjà perdu 2 frères dans la famille, et je me disais que je venais de perdre le 3^{ème}. Pour moi, il venait de nous dire qu'il était condamné. J'ai pleuré toute la nuit »*²⁹. Aujourd'hui, Thierry est vice-président de l'association Espoir, dont fait partie son petit frère. Il en est le militant le plus actif et consacre son quotidien à son engagement.

Membre de l'association Espoir, il a 34 ans. Son père est mort du Sida, ainsi que plus récemment son oncle. Il a croisé au CTA la femme de ce dernier, qui y est suivie.

- La réaction positive et le fort soutien d'une personne (ou plusieurs) de la famille. Les militants tirent aussi leur force du fait de ne pas se sentir seul, de ne pas avoir été rejetés ou condamnés par une personne qui compte beaucoup pour eux (la mère, le frère aîné, le conjoint, les grands enfants). Avoir cette confiance et l'amour indéfectible d'un proche est une véritable source d'énergie pour les personnes malades, ils se sentent privilégiés et ont envie de remercier. Ils sont particulièrement conscients d'avoir quelque chose de précieux, et d'être favorisés. Lorsqu'ils sont assurés du soutien des gens qu'ils aiment, la réaction des autres, même rejetante, n'a plus beaucoup d'importance pour les pvvih. Le témoignage public devient alors possible.

« Je n'avais pas beaucoup de problèmes à propos des ARV. Quand mes sœurs ont appris que j'avais le VIH/SIDA, elles ont décidé de me soutenir en m'achetant les ARV et de s'occuper de moi. Ma sœur aînée m'envoyait 100 000 FCFA/mois. J'achetais les ARV à 50 000 FCFA, 30 000 FCFA pour mes besoins, 18 000 FCFA pour la scolarité des mes enfants. A l'époque je n'avais pas l'information sur le CTA, j'étais suivie à la maison. Quand j'ai découvert le CTA et j'ai connu l'existence des associations, j'ai connu la joie de vivre longtemps et que le Sida n'est pas égal à la mort. Je me suis engagée dans la lutte contre le Sida. » (BZ8)

Une certaine assurance intérieure et une grande détermination est nécessaire aux personnes ayant choisi de témoigner publiquement. En effet, les conséquences sont toujours difficiles à vivre, que ce soit dans les relations familiales, de voisinage, de travail. Les conséquences du témoignage public sont bien souvent que le reproche à la personne d'avoir parlé, davantage que sa contamination.

« Parfois je regrette d'avoir témoigné publiquement, parce que quand je tombe malade, les gens se moquent de moi : « bientôt yé ako koufa, azili ko kota ndako (elle est déjà alitée, bientôt, elle va mourir). On insulte même mes enfants partout, et ils me condamnent d'avoir témoigné. » Elisabeth, Présidente de l'association Femmes+.

Dire publiquement et sans honte qu'on est séropositif « ne se fait pas », relève d'un comportement marginal qui peut même engendrer des doutes de la part des proches sur la réalité de la contamination.

« Lorsque les enfants des voisins viennent dans la parcelle, je les chasse en leurs disant : 'Allez chez vous, j'ai le Sida'. Ils rapportent cela à leurs parents. Mais ils ne croient pas à ma maladie ».

Se mettre au service des autres, les aider à surmonter les étapes par lesquels eux-mêmes sont passés, témoigner des épreuves qu'ils ont traversées, bref donner du sens à leur contamination, est une manière de lutter et de retrouver un équilibre pour nombre des militants.

²⁹ Focus des personnes affectées de Pointe-Noire.

III . Problèmes repérés, stratégies proposées

L'analyse de l'impact social et économique du VIH/SIDA au Congo a permis de mettre en évidence un certain nombre de besoins. Agir sur ces besoins médicaux, sociaux et psychologiques permettrait d'atténuer l'impact du VIH/SIDA.

Les problèmes majeurs identifiés lors de l'enquête sont présentés ci-dessous sous forme de synthèse.

Une série d'actions répondant aux besoins exprimés prioritairement lors des entretiens est proposée dans un second tableau.

A. Sphère médicale

1. Dépistage et de l'annonce du diagnostic

Problèmes identifiés	Causes avancées
Un dépistage tardif , à un stade déjà avancé de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> - Réticence des médecins à en parler, formation insuffisante pour le repérage des risques et la proposition systématiquement d'un dépistage - Réticence des malades accepter le test
De mauvaises conditions de dépistage et d'annonce du VIH très éloignées de la déontologie médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Formation insuffisante des médecins sur la relation humaine avec le patient et sur le VIH - Insuffisance des recours thérapeutiques
Des tests à répétition pour vérification du statut sérologique	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de confiance des structures médicales dans les résultats du test - Déficit d'accompagnement psychosocial des personnes dépistées
Un accompagnement psycho-social insuffisant après l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> - Personnel psycho-social insuffisant en nombre, et peu formé - Déficit d'information sur le VIH (modes de transmission, dispositif de prise en charge)

2. Prise en charge médicale

Soulignons que c'est le cumul de ces difficultés qui incite les patients à rechercher des possibilités de soins alternatives (églises, tisanes etc.)

Problèmes identifiés	Causes avancées
Difficile accès aux soins	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'information sur les dispositifs existants et possibilités de soin - Coût dissuasif de tous les soins (consultations, examens, médicaments, hospitalisation...) - Coût des transports pour se rendre sur le lieu de soin
Mauvaise information sur les ARV	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'information sur les modalités de prise en charge (ICAARV, autres) - Peu d'accompagnement des patients traités pour une meilleure observance
Problèmes spécifiques rencontrés par les patients des CTA	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'organisation de la gestion des priorités : rendez-vous, consultations, urgences - Manque de disponibilité des médecins - Présence des associations de pvvih informelle, parfois seulement tolérée : permanences non-officialisées des pvvih, pas d'espace consacré aux échanges, à la convivialité... - Répartition des rôles entre le soutien psy et l'aide sociale pas clairement défini - Compétences limitées des professionnels psychologues et assistantes sociales, manque de connaissances sur le VIH et de professionnalisme - Mauvaise condition pour le déroulement des entretiens sociaux et psychologiques (isolement acoustique non garanti)
Rapports difficiles avec le personnel soignant de toutes les structures de soins	<ul style="list-style-type: none"> - Manque d'information sur le VIH et ses modes de transmission - Déficit d'information et de communication des patients sur les décisions médicales - Mauvais accompagnement psycho-social - Jugement moral sur les patients - Ruptures de confidentialité

Encourager le dépistage précoce d'une part ;
 +
Permettre un large accès aux soins et aux ARV d'autre part.
 =
 Ralentir l'impact du VIH sur la santé des pvvih

B. Sphère économique

<i>Problèmes identifiés</i>	<i>Causes avancées</i>
Perte du travail par cessation d'activité, licenciement ou remplacement de fait	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de capacité physique pour la poursuite d'une activité - Perte de capacité économique pour investir dans une petite activité - Absences répétées (consultations, hospitalisation, fatigue...) - Rendement plus faible - Impossibilité d'aménager le travail avec l'employeur - Reconversion professionnelle difficile dans une activité moins coûteuse physiquement ; - Spéculations sur l'état sérologique dans le milieu professionnel/révélation de statut.
Désinvestissement financier des familles.	<ul style="list-style-type: none"> - Le malade est perçu comme condamné à une mort rapide et fatale - Il est une charge pour le groupe et ne lui rapporte plus aucun bénéfice - Les familles sont trop pauvres pour subvenir à leurs propres besoins ou ont épuisé toutes leurs ressources.
Difficultés à s'alimenter provoquant un amaigrissement massif	<ul style="list-style-type: none"> - Ressources financières insuffisantes - Manque d'informations nutritionnelles - Pas d'accès aux compléments alimentaires pour les personnes très malades - Faibles dans les intervention du PAM (irrégularités des distributions, quantités insuffisantes, contenu pauvre)

Réduire les dépenses de santé d'une part
 (diagnostic précoce, libre accès aux soins) ;
 +
Préserver et augmenter les ressources d'autre part
 (soutien à l'activité des malades et de leurs familles, renforcement de l'aide directe)
 =
 Atténuer l'impact économique du VIH dans la vie des familles

C. Sphère psycho-sociale

Problèmes identifiés	Causes avancées
Comportements discriminatoires et stigmatisation sociale	- Mauvaise information des communautés sur le mode de transmission et les perspectives de soins
Isolement social	- Jugement sur la « mauvaise moralité » des malades
Responsabilisation précoce des enfants (aide aux tâches quotidiennes, travail pour appuyer la famille, déscolarisation)	- Conséquence de la maladie des parents (perte d'autonomie physique et financière)
Influence forte des groupements religieux (promesse de guérison, accusations sorcières, désinformation)	- Offre insuffisante de services publics de soins et de soutien psychosocial, encourageant les quêtes alternatives
Actions déstructurées des associations de pvvih	- Pas de locaux pour accueillir le public et se réunir - Manque de capacités financières et structurelles pour organiser leurs activités - Pas de réseau et liens faibles - Pvvih peu formés, peu reconnus - Conciliation difficile de l'activité professionnelle et de l'engagement associatif
Soutien psychologique professionnalisé insuffisant	- Manque de compétences et de moyens humains en matière d'accompagnement psychologique - Manque de proximité avec les patients

Améliorer l'offre de prise en charge psycho-sociale des pvvih d'une part ;

+

Informier davantage le grand public sur le VIH d'autre part.

=

Réduire l'impact psychologique du VIH sur les personnes infectées et affectées

IV . Proposition de stratégies et activités pour une prise en charge coordonnée des PVVIH

Stratégies	Activités proposées
Prise en charge médico-technique	<ul style="list-style-type: none"> - Formation initiale : Renforcement du cursus universitaire de toutes les professions médicales et paramédicales (inclus l'intégration d'un Module Sida obligatoire) - Formation continue : médecins et agents de santé (infirmières et autres) ayant obtenu leur diplôme avant 2004 : « VIH et relation patient-médecin » ; médecins-prescripteurs : « Traitement ARV » et « VIH et procréation » médecins des services mère-enfant : « Transmission materno-infantile du VIH » ; agents de santé des services prescripteurs : « Les ARV » - Réunions (par genre) sur la procréation, la contraception et la PTME, mise à disposition de préservatifs masculins et féminins - Diagnostic, prophylaxie et traitement des infections opportunistes : gratuité de l'hospitalisation pour les plus démunis - Consultations d'observance : information sur les procédures de prise en charge (ICAARV), aide au patient dans la perception des enjeux et contraintes du traitement, aide à la compliance ; sous forme d'entretien individuel, de groupes de paroles et de réseaux locaux d'autosupport, certaines activités pourront être animées par des associations (pairs-éducateurs) ou au sein de structures de soins - Mise sous ARV : inclus le traitement sous ARV, le suivi biologique et le suivi médical (consultations à intervalles réguliers avec le médecin prescripteur, au cours desquels devront être abordés des thèmes tels que la sexualité et la procréation) - Coordination des programmes d'appui : coordination du Programme Mère-Enfant avec le système de prise en charge des PVVIH
Counselling pré et post test	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboration et diffusion du manuel de counselling, production de matériels IEC (vidéo, matériels éducatifs) - Formation de conseillers - Counselling pré test : individuel, pour ceux qui décident de faire le test, le prélèvement pourra être immédiat ou à l'occasion de visites ultérieures - Examen : analyse du sang en laboratoire - Annonce et Counselling post test : individuel pour l'annonce au patient. Proposition d'un entretien ultérieur de soutien auprès du conjoint et/ou de la famille - Réunions d'information et de formation sur le VIH, ouverts aux pvvih et à leurs familles, insistant sur les perspectives d'espoir, risques de transmission, droit des malades, traitements, perspectives de prise en charge - Distribution et mise à disposition de préservatifs masculins et féminins - Coordination entre centres de dépistage et autres structures de prise en charge
Prise en charge sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcement du cursus professionnel incluant l'intégration d'un Module Sida obligatoire dans les cursus de formation initiale des professions du social et de l'éducation - Redéfinition du rôle de l'assistante sociale dans les services spécialisés : suivi social des pvvih et de leurs familles, VAD, recherche des perdus de vue, entretiens d'évaluation socio-économiques, orientation, bons d'aide alimentaire, sollicitation d'aides financières auprès d'organismes publics et privés

	<ul style="list-style-type: none"> - Information et sensibilisation sur le VIH destinées aux personnes diagnostiquées VIH+ et à leurs familles : inclus groupes de solidarité, soirées d'informations thématiques, causeries avec les familles dans les parcelles, lieux de documentation (dans les services médicaux, sociaux et les associations), prêches de sensibilisation à la solidarité avec les malades dans les églises. Contenu varié et à adapter (droits des malades, accès au traitement, contraintes et effets secondaires des ARV, perspectives de prise en charge, prévention primaire et secondaire, conseils nutritionnels etc.) - AGR et/ou micro-crédits d'installation : AGR familiales (activité menée par le malade quand sa santé lui permet et par d'autres membres de la famille prédésignés lors des épisodes de maladie). Ateliers couture pour les pvvih (avec comptoir de vente) - Formation professionnelle et apprentissage de petits métiers pour les séropositifs, et pour leurs grands enfants (à partir de 16 ans) - Appui à l'emploi : ateliers d'aide à la recherche d'emploi (recherche de postes et placement) - Appui alimentaire et nutritionnel : Aides en nature ciblées pour les plus démunis (<150 000 FCFA mensuels) : aide alimentaire stabilisée (pérenne et en quantité suffisante, incluant : huile, riz, lait, bouillies hyper-protéinées, pois cassé, sucre, sel), ateliers cuisine, espace de convivialité et organisation de repas de solidarité - Soutien éducationnel : Exonération des frais de scolarité (voire de cantine) pour les enfants dont un parent est malade - Education à la santé sexuelle et à la planification familiale : réunions d'information (par genre) sur les moyens de contraception et de protection : qu'est-ce qui existe, comment s'en procurer, comment les utiliser - Mise à disposition et provision de préservatifs masculins et féminins sur les lieux de prise en charge sociale - Aides familiales à domicile (courses, préparation des repas, toilette du malade...) pour les malades isolés ou très rejetés
Soutien psychologique	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcement des cursus de formation : intégration d'un module Sida obligatoire dans les cursus de formation des psychologues - Conseil conjugal et familial - Groupes de parole thématiques, groupes d'autosupport : pour les pvvih (ex : groupe femmes, jeunes), leurs proches (ex : mères de malades, personnes en deuil...), pour les enfants infectés et affectés - Entretiens thérapeutiques individuels ou systémiques pour les pvvih, les familles et les couples, les proches prenant en charge les malades, pour les enfants affectés - Activités supports : jeux, sorties, goûters pour les enfants, loisirs réunissant les pvvih entre elles - Groupes de solidarité religieux : visites aux malades ou à leurs proches, prières à domicile, collectes d'urgence - Distribution et mise à disposition de préservatifs masculins et féminins sur les lieux de soutien psychologique
Soutien juridique	<ul style="list-style-type: none"> - Permanences juridiques orientées sur le droit des malades, de la famille et des successions - Démocratisation de l'accès au droit et aux modalités de succession (aides financières juridiques pour les actes notariés de succession et les frais d'avocats en cas de conflits familiaux)

**PARTIE II –
ESTIMATION DES RESSOURCES NECESSAIRES A LA
MISE EN ŒUVRE DES STRATEGIES PROPOSEES**

I. Démarche méthodologique

L'analyse des résultats de l'étude qualitative de l'impact psychosocial a permis de dégager un certain nombre d'axes stratégiques prioritaires, chacun décliné en activités destinées à favoriser une diminution de l'impact psychosocial du VIH/SIDA. Une mission complémentaire d'un économiste de la santé a été réalisée du 8 au 15 décembre 2003 afin de transcrire les activités proposées en actions opérationnelles, et plus spécifiquement d'apporter le maximum d'éléments techniques et financiers pour appuyer et guider la mise en œuvre de ces actions.

A. Organisation de la mission

Le premier travail de la mission a consisté à construire un cadre d'analyse représentant le circuit de prise en charge globale des patients VIH/SIDA. Ce schéma synthétique a été réalisé à partir (i) des éléments de l'analyse de situation réalisée par le CREDES lors de la première phase début 2003, (ii) des nouveaux éléments et actions mises en œuvre depuis mars 2003 et (iii) des domaines d'action prioritaires identifiés au cours de l'enquête qualitative.

Ce schéma permet d'avoir une vision de la prise en charge optimale du patient et part de l'idée d'un continuum de soins, assuré par un ensemble de structures et d'acteurs ou « unités de prestations », étatiques ou non, coordonnés par le CNLS et évoluant en réseau. Ce cadre permet de visualiser à la fois les stratégies à mettre en œuvre (ou déjà en cours de mise en œuvre), les opérateurs, ainsi que les postes de coûts, qui vont être successivement analysés. La combinaison des stratégies et activités proposées n'est évidemment pas exhaustive et découle des besoins prioritairement identifiés lors de l'enquête qualitative et présentés dans la Partie I.

La démarche méthodologique a privilégié 5 étapes pour chaque domaine d'action identifié :

- i) Rappel succinct du contexte
- ii) Définition de la stratégie proposée
- iii) Rappel des activités proposées
- iv) Enumération des conditions préalables et/ou facteurs de réussite à la mise en œuvre
- v) Opportunités de mise en œuvre opérationnelle des activités :
 - Désignation des opérateurs/fournisseurs du service pour chaque activité
 - Analyse des besoins en termes de ressources humaines et techniques
 - Estimation des coûts par opérateur et activité
 - Propositions de modalités de mise en œuvre.

L'analyse des besoins en termes de ressources repose sur le choix d'hypothèses de départ³⁰ et d'options/scénarios de mise en œuvre. Il ne s'agit pas de sélectionner l'une ou l'autre des options, elles sont en général exécutées par des opérateurs autonomes et sont amenées à s'articuler et fonctionner parallèlement. Seuls leurs coûts de mise en œuvre varieront.

³⁰ Les hypothèses de départ peuvent concerner par exemple le choix de valeurs pour des variables telles que le nombre de patients traités ou le temps consacré à l'activité par le personnel de santé.

La collecte d'informations a été réalisée à partir de plusieurs sources : revue bibliographique, documents de travail (dont les rapports de missions CREDES) et entretiens avec quelques acteurs clés, notamment les membres du SEP.

B. Méthodologie pour l'analyse des coûts

Le coût est la valeur des ressources mobilisées pour produire quelque chose, ou bien encore pour offrir un ensemble de prestations dans le cadre d'un programme de santé. L'évaluation des coûts nécessite, dans certains cas, une collecte des données qui implique à la fois du temps mais aussi la disponibilité de ces données (données budgétaires et d'activité). Le système de santé au Congo parce qu'il connaît de nombreux dysfonctionnements ne permet pas une telle collecte pour tous les domaines d'action identifiés. Pour certaines activités, il a donc été difficile de faire une véritable analyse des coûts, soit parce qu'elles existent mais sont peu opérationnelles, soit parce qu'elles n'existent pas encore.

Différentes options ont ainsi été envisagées, variant d'une estimation brute des coûts (à partir d'hypothèses de base) à la proposition d'outils de collecte des données financières et d'activité. Parallèlement sont privilégiées pour toutes les activités les modalités et options de mise en œuvre (désignation des opérateurs et règles de fonctionnement et de coordination entre les opérateurs).

1. Estimation des coûts

L'annexe 5 propose quelques définitions et rappels théoriques sur les coûts.

Les coûts sont classés en différentes composantes, cette classification peut se faire de plusieurs manières, celle que nous avons privilégiée est la classification selon les apports. « Elle consiste à regrouper en catégories les apports dont les éléments constitutifs présentent des similitudes évidentes »³¹. Cette classification privilégie un nombre restreint de composantes faciles à adapter à n'importe quel programme de santé. Elle met en évidence deux catégories majeures : celle des ressources complètement utilisées pendant l'exercice (fonctionnement) et celle qui sont utilisées sur une année minimum (investissements).

Les investissements préalables au démarrage de l'activité, c'est-à-dire indispensables à la mise en œuvre de la stratégie, ont été regroupés dans une catégorie « activités de lancement », il s'agit par exemple des activités de réhabilitation/construction des bâtiments, du recrutement et de la formation des personnels. Ces activités ont un coût global qu'il n'a pas été possible d'évaluer lors de cette mission car nécessitant une expertise plus approfondie et spécialisée (architecture et ingénierie par exemple pour la réhabilitation).

Concernant les activités pour lesquelles l'analyse des coûts de mise en œuvre était réalisable (information disponible et délai de collecte suffisant), deux options ont été considérées : une analyse de **l'ensemble des coûts** ou une analyse des **coûts additionnels**. L'analyse de l'ensemble des coûts évalue les coûts correspondant à toutes les ressources utilisées pour le fonctionnement du projet, y compris l'infrastructure de base tandis que l'analyse des coûts additionnels comptabilise seulement les « nouveaux apports » nécessaires à la nouvelle activité. Cette deuxième option est adaptée lorsque la nouvelle activité est marginale dans l'organisation par rapport aux activités déjà existantes. Elle permet d'outrepasser les difficultés à calculer l'ensemble des coûts : en effet, dans le cas de l'intégration d'une nouvelle activité dans une structure existante, l'estimation de l'ensemble des coûts nécessite une estimation de la part des coûts de fonctionnement et d'investissement totaux de la structure imputée à la nouvelle activité (cette part sera fonction

³¹ Creese, Parker, Analyse des coûts dans les programmes de soins de santé primaires : manuel de formation à l'usage des responsables de programme, OMS, 1995.

de la surface des locaux ou du temps d'utilisation de la nouvelle activité ou des indicateurs d'activité). Cette analyse doit être réalisée sur une structure existante qui fonctionne. Dans le cas du Congo, la focalisation sur les coûts additionnels³² seuls est plus utile et adaptée.

Les coûts ont été évalués du point de vue du fournisseur de services et non de la population. Le seul élément de coût supporté par la population pris en compte dans le cas de la non gratuité de l'activité, est leur contribution directe au financement (consultation/honoraires) qui permet d'estimer le taux de participation des usagers et conséquemment le taux d'implication de l'Etat.

2. Proposition d'outils de collecte

Pour quelques activités, la courte durée de la mission et la non disponibilité de l'information, n'ont pas permis de chiffrer la mise en œuvre des activités. Dans ce cas, des grilles de collecte et d'information sur les données à collecter et à estimer sont proposées à titre indicatif.

Cette grille constitue à la fois une base pour un travail de terrain plus approfondi et à la fois fournit les éléments indispensables à recueillir et par la même à intégrer au système d'information sanitaire. Les données d'activité, les données sur les ressources humaines, sur les dépenses de consommables sont essentielles pour avoir un suivi des coûts et de l'activité et pour pouvoir orienter les priorités nationales. La prise en charge des patients atteints du Sida au Congo rappelle cette exigence d'un suivi renforcé et donc d'une solide base de gestion des données.

Cette grille est aussi associée, pour quelques cas, à une revue des expériences tirées de la littérature qui apportent des éléments d'informations sur des coûts qui ne sont pas calculés.

³² Par exemple, dans le cas d'une intégration d'une activité à un service déjà existant, des coûts tels que les coûts d'amortissement des bâtiments, les coûts de maintenance ou les primes du personnel n'ont pas été calculés, considérant que ces coûts existaient avant la mise en œuvre de la nouvelle activité et existeraient de la même façon si le programme n'était pas mis en œuvre.

II . Vers un « continuum de soins » et une prise en charge globale

Le schéma représentant le circuit de prise en charge du patient est présenté en Annexe 6. L'objectif de ce schéma est de valoriser, tout comme dans le rapport sur l'analyse de situation actualisée, une prise en charge globale du patient, qui soit à la fois psychologique, sociale et médicale. Cette chaîne de soins se retrouve dans l'organisation des opérateurs en « unités de prestations », respectant le découpage géographique³³.

A. Missions et responsabilités des opérateurs

Ce circuit fait intervenir un certain nombre d'opérateurs/fournisseurs de services, qui devront à terme être responsabilisés sur une ou plusieurs activités. Parmi ces opérateurs, on distingue les fournisseurs de prestations (tels que laboratoires, structures de soins, structures de dépistage), les référents nationaux (LNSP, CNTS), les acteurs en matière d'approvisionnement et de distribution des médicaments (CENAMES, pharmacies agréées), ainsi que la société civile (associations).

Les missions et responsabilités de chacun devront être clairement définies ou redéfinies afin de promouvoir des actions coordonnées et complémentaires. A titre d'information, l'Annexe 7 pose les responsabilités « souhaitées » de chacun et met en évidence les dysfonctionnements du système de santé actuel ne leur permettant pas de jouer ce rôle.

C'est le cas par exemple du LNSP, qui devrait être le référent national dans le domaine du suivi biologique VIH/SIDA et chargé du contrôle de qualité des différents tests utilisés dans les laboratoires publics et privés. Le LNSP ne joue que partiellement ce rôle du fait de capacités financières, techniques et administratives limitées. Il ne dispose pas encore, par exemple, de chaîne Elisa ou de Cytomètre à flux, équipements qui lui permettraient de se positionner en tant que référent national.

En raison des carences des établissements publics, le CNTS joue actuellement le rôle d'une structure de dépistage volontaire qui n'est pas le sien ; à terme, ce dysfonctionnement devra disparaître avec le renforcement des laboratoires publics. Ce n'est pas la vocation du CNTS que de jouer le rôle de centre de dépistage. La séparation claire de l'accueil des donneurs de sang et des candidats au test est fortement recommandée afin de réduire au maximum le don de sang provenant de donneurs en phase de séroconversion.

Les CCDV, bientôt opérationnels et financés par le PURICV, Banque mondiale, constituent des centres de dépistage anonyme accessibles aux populations des quartiers de Ouenzé et Bacongo. Il est prévu que ces centres disposent d'un espace counselling ainsi que d'un laboratoire (équipé d'une chaîne Elisa) pour effectuer les examens biologiques. Il paraît étonnant que ces centres disposent d'un équipement sophistiqué alors que le laboratoire de l'hôpital général auquel ils seront rattachés ne fonctionne pas et est sous-équipé. Il paraîtrait plus logique et approprié que le CCDV ne prenne en charge que le counselling pré et post test et que le testing soit effectué dans le laboratoire de la structure de soins auquel il est rattaché (sous condition de réhabilitation).

Cinq pharmacies ont été agréées pour distribuer les ARV. Les pharmacies des hôpitaux de Talangai et Makélékélé ne sont pas incluses dans la liste mais devront à terme en faire partie

³³ Voir Rapport d'analyse de situation actualisée, Congo Brazzaville, CREDES, juin 2003.

dans la mesure où l'on s'oriente vers une prise en charge globale, coordonnée et déconcentrée (par quartier).

Les CTA de Brazzaville et Pointe Noire disposent d'un laboratoire et d'équipement sophistiqué pour les tests VIH (chaîne Elisa, PCR à PN). A terme, leur positionnement au sein du réseau sera sans doute précisé et revu, dans la mesure où ils pallient actuellement aux failles dans le système de prise en charge du secteur public. Au fur et à mesure où ce dernier sera renforcé et plus performant, les missions des CTA seront probablement davantage orientées vers les soins.

Le soutien psychologique (et tout le suivi psychosocial) a été rattaché, dans le schéma, aux structures de soins et aux associations, tout deux opérateurs potentiels sur ce volet. Il s'agit d'un volet totalement nouveau au Congo. Les modalités d'organisation sont variées, on peut tout aussi bien intégrer cette activité par la création d'un service de prise en charge psychologique au sein des services de soins existants ou créer au niveau des associations des espaces d'actions spécialisés dans le suivi psychologique. Ces différentes opportunités sont présentées dans la Partie III.

B. Modalités d'intervention

Chaque domaine d'intervention proposé à l'issue de l'étude qualitative est présenté sur le schéma en Annexe 6. La description des modalités de mise en œuvre, objet de la section suivante, s'attache à respecter les principes élémentaires de cette prise en charge, à savoir un continuum de soins et une coordination renforcée.

A chaque intervention sont associés une liste d'opérateurs potentiels (choisis parmi les opérateurs présentés en Annexe 7) et un poste de coût qui englobe les dépenses nécessaires à la mise en œuvre de l'intervention. 14 postes de coûts ont été identifiés mais tous ne feront pas l'objet d'une analyse de coûts (voir méthodologie).

La mise en œuvre des activités pour chaque stratégie sera assurée par différents opérateurs publics, associatifs ou privés de manière à étendre les possibilités de soutien et de proposer un large panel de lieux de prise en charge pour les personnes séropositives. La coordination entre ces opérateurs est un élément essentiel pour le bon fonctionnement du circuit.

Il ne s'agit pas de proposer « la mise en œuvre optimale » mais de présenter des exemples de scénarios possibles pour appuyer les décideurs. Chaque opérateur décidera lui-même des conditions de mise en œuvre des activités sur lesquelles il souhaite se positionner, à partir de choix raisonnés et argumentés et dans un souci de s'inscrire dans une logique de réseau et de complémentarité.

Un financement du Fonds mondial est programmé pour appuyer les associations qui souhaitent intervenir en appui aux personnes séropositives. Pour bénéficier de ce financement, ces associations devront constituer un dossier complet présentant à la fois les objectifs et modalités de leur intervention ainsi que les instruments de suivi et d'évaluation (dépôt du dossier au CNLS). Ainsi, les associations pvvih pourront se positionner sur une large gamme de prestations d'appui aux pvvih. Dans l'analyse qui suit, les associations sont régulièrement citées comme opérateurs souhaités pour des activités communautaires ou du domaine social et psychologique. Il serait souhaitable que les décideurs orientent les financements vers les actions associatives qui répondent le mieux aux besoins prioritaires identifiés dans ce rapport.

Les activités de lancement, communes à tous les scénarios, sont constituées des activités de (i) recrutement du personnel, (ii) d'identification du site du projet, (iii) de

réhabilitation/construction, (v) de formation initiale des personnels (v) de l'élaboration des outils IEC et matériels éducatifs.

Comme spécifié dans la démarche méthodologie, l'estimation des coûts de lancement, notamment de réhabilitation/construction nécessite un travail de terrain plus lourd et une expertise spécialisée et n'a donc pas été effectuée dans le cadre de cette mission.

Les formations des personnels regroupent l'ensemble des formations à organiser à partir des 6 guides (manuel du formé et du formateur) en cours d'élaboration :

- le guide de counselling
- le guide prise en charge sociale
- le guide de prise en charge thérapeutique
- le guide d'éducation par les pairs
- le guide de communication pour le changement des comportements
- le guide de mobilisation communautaire

Il est difficile de quantifier le nombre de participants ciblés pour chaque guide qui dépendra principalement de la volonté de l'Etat congolais de développer les différentes catégories de prise en charge (médicale, sociale, psychologique). Chacun de ces guides doit fournir des informations sur le nombre de participants ainsi que le nombre de jours de formation nécessaire. Ces données constituent une base pour une éventuelle analyse de coûts de formation ultérieure. Cette analyse devra prendre en compte le coût de location des salles de travail, le coût de restauration, les per diem pour les formés n'étant pas domiciliés sur le lieu de formation, les coûts de transport pour l'ensemble des participants et les coûts éventuels de rémunération/indemnisation des formateurs.

III . Modalités de mise en œuvre des stratégies et activités proposées

La prise en charge des patients VIH+ proposée est constituée d'un paquet minimum indispensable de soins : counselling et testing, suivi clinique, biologique et immunologique, traitement préventif et curatif des différentes infections opportunistes, accès aux ARV, suivi psychologique des patients, en particulier ceux sous ARV.

Cinq domaines d'action prioritaires ont été identifiés à l'issue de l'étude qualitative sur l'impact psychosocial :

- i) Le renforcement des pôles de counselling pré et post test et des pôles de dépistage ;
- ii) La prise en charge médico-technique (traitement par ARV, traitement des infections opportunistes, observance thérapeutique) ;
- iii) Le soutien social ;
- iv) Le soutien psychologique ;
- v) L'accès au droit.

A. Counselling pré-test, dépistage et counselling post-test

1. Contexte, stratégies, activités

a. Rappel du contexte

Le CTA de Brazzaville et de Pointe Noire sont les seules structures à effectuer du counselling pré et post test. Ce sont les médecins, psychologues, travailleurs sociaux ou volontaires des associations de pvvih qui assurent ce conseil. Le conseil est aussi réalisé dans certaines structures de soins mais de façon embryonnaire, non systématique et non standardisée (service de neurologie CHU Brazzaville, Laboratoire de l'hôpital A. Sicé de Pointe Noire). Le problème majeur reste la formation inexistante des personnels à la pratique du counselling. Dans les plus grandes villes, Brazzaville, Pointe-Noire, Dolisie et Impfondo, certains patients sont testés à leur insu et ne sont pas informés de leur statut sérologique.

Les capacités de dépistage sont faibles et essentiellement concentrées à Brazzaville et Pointe Noire. Il n'existe pas de politique nationale de dépistage au Congo. Des procédures réglementaires, adaptées des manuels de l'OMS, ont été élaborées mais peu diffusées. L'examen du sang (testing) est pratiqué dans les CTA, le LNSP, le CNTS de Brazzaville, du laboratoire de l'hôpital A. Sicé à Pointe Noire. Ces tests ne sont jamais gratuits et rarement anonymes. Certaines institutions privées proposent le dépistage, mais ne bénéficient d'aucun contrôle ni sur la qualité ni sur les algorithmes des tests. La situation du secteur privée est par ailleurs mal connue et peu d'informations existent sur ces pratiques.

La création de deux centres de conseil/dépistage publics est en cours de finalisation (Fonds PURICV, Banque mondiale) dans deux quartiers de Brazzaville (Ouenzé et Bacongo).

b. Stratégie globale

Développer et optimiser la pratique du counselling pré, de l'annonce et du counselling post test auprès de la population générale.

c. Rappel des activités proposées

- Elaboration et diffusion du manuel de counselling, production de matériels IEC (vidéo, matériels éducatifs)
- Formation des conseillers
- Counselling pré test
- Testing
- Annonce et counselling post test
- Distribution et mise à disposition de préservatifs masculins et féminins.

d. Conditions préalables et/ou facteurs de réussite

Ces facteurs de réussite peuvent tout aussi bien devenir des contraintes à la bonne réalisation de la stratégie et à l'atteinte des objectifs fixés initialement. L'inexistence ou l'insuffisance de l'un ou l'autre pourra freiner la mise en œuvre des activités identifiées. Elles constituent des conditions préalables et/ou facteurs de réussite à la mise en œuvre des activités.

- Définition d'une politique nationale de dépistage (protocole de dépistage standardisé) ;
- Elaboration et diffusion d'un guide du counselling ;
- Organisation des formations en counselling ;
- Développement d'un système de référence efficace entre les services de counselling et de soins/prise en charge ;
- Formation de base sur le VIH pour tous les acteurs de santé ;
- Coordination entre opérateurs

2. Modalités de mise en œuvre des activités proposées

Deux exemples de scénarios de mise en œuvre ont été analysés parallèlement pour répondre aux besoins de counselling : (i) la création d'une structure de dépistage anonyme et volontaire autonome (de type CCDV), (ii) l'introduction d'une activité de counselling dans un service public/privé. Les tests sont effectués par un troisième opérateur indépendant ou non : le laboratoire de dépistage.

Les premiers postes de coût (C1 à C3) identifiés sur l'Annexe 6 se situent au niveau du counselling pré test et post test et reflètent les 3 activités principales du counselling à savoir, le counselling pré test (qui implique un conseiller et le patient, le couple ou le groupe), les tests de laboratoires (pour les patients qui décident de se faire dépister) et le counselling post test (pour ceux qui ont été testés).

Le coût du counselling dépendra du statut de la structure de prise en charge (public, privée) et de son degré de spécialisation (structure autonome spécialisée en counselling, counselling intégré dans un service³⁴ dont le counselling n'est pas l'activité principale, secteur privé (cabinet libéral).

a. Activités de Counselling pré et post test

➤ Opérateur 1 : la structure autonome de counselling

La mission principale de la structure de counselling concerne le conseil pré test, l'annonce des résultats et le counselling post test (gestion des réactions immédiates après l'annonce et orientation du patient). L'examen de sang n'est pas considéré dans ce schéma comme l'une des prérogatives de la structure.

³⁴ Services de transfusion sanguine, cliniques de soins néonataux, services de soins spécialisés.

Les besoins en ressources humaines permettant au CCDV de fonctionner efficacement ont été définis comme suit :

Tableau 1 : Besoins en Ressources Humaines, profil souhaité et responsabilités

Besoins en RH	Profil	Responsabilités
2 Médecins	Formés en counselling	Counselling pré et post-test, annonce
1 Secrétaire	Formée à la confidentialité	Accueil, inscription, gestion des données
1 Infirmière	Formée en counselling,	Prélèvement, envoi au labo, récupération des résultats
1 Assistante Sociale	Formée en counselling Bonne connaissance du dispositif existant de prise en charge	Suivi du patient, orientation du patient dans le dispositif de prise en charge, information du patient (droit, aide financière)
1 Homme d'entretien	½ TP	Entretien des locaux

Il est important que la structure s'organise en fonction des disponibilités de la population en renforçant la présence des personnels tôt le matin, à l'heure du déjeuner et en fin d'après-midi. Il est par exemple possible de consacrer les matinées aux réunions d'information et de counselling pré test et les après-midi aux entretiens d'annonce et de counselling post test sur prise de RDV. Les horaires d'ouverture pourront être adaptés aux horaires de travail du public : par exemple de 7 à 11h, et de 16 à 20h.

Le recrutement du personnel du CCDV doit faire l'objet d'une grande attention. Le fait d'être soi-même VIH+ devra être un plus pour les candidats. En effet, **le fait d'être pris en charge par des pvvih atténue l'image négative de l'infection** et permet aux personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité de se sentir soutenues par des professionnels ayant déjà partagé leur expérience.

L'assistante sociale (qui pourra aussi être un psychologue) aura pour mission de recevoir le patient à sa demande afin de l'aider à surmonter le choc de l'annonce, d'évaluer sa situation sociale, de le guider dans la prise de rendez-vous médicaux, de l'informer et de l'orienter dans le dispositif de prise en charge. Elle pourra l'accompagner dans ses démarches médicales et administratives. Elle sera susceptible de voir les personnes dépistées positives pendant quelques mois après l'annonce, mais elle devra passer le relais de l'accompagnement au-delà de 6 mois à l'équipe spécialisée du lieu de soin (AS et psychologue hospitaliers par exemple). Le professionnel occupant ce poste devra obligatoirement avoir une formation de travailleur social ou de psychologue.

La secrétaire occupe un poste-clé du dispositif car le premier contact avec le CCDV passe par elle. Elle est la personne qui assure un bon accueil à des personnes souvent inquiètes ou fragilisées. Elle devra garantir la confidentialité et respecter scrupuleusement le secret professionnel. Le recrutement d'une pvvih à ce poste pourrait avoir un impact très positif sur l'acceptation de ce diagnostic. Les associations de pvvih pourraient également occuper une place prépondérante dans l'accueil du public dans les CCDV. La section du quartier pourrait par exemple se réunir dans les locaux certains soirs.

Les hypothèses avancées pour le calcul des coûts de cette activité sont proposées dans l'Annexe 8 et le budget annuel de la structure en Annexe 9.

Le coût total annuel de fonctionnement de la structure est estimé à 13 644 000 FCFA par an.

✧ Coût annuel/patient = 4 737 FCFA

✧ Coût /consultation counselling³⁵ = 2 369 FCFA

Il est difficile d'envisager la prise en charge d'une partie des coûts de fonctionnement de la structure par les usagers. Le counselling doit rester une activité gratuite, seul le test sera payant (à moindre coût). C'est la première étape dans le circuit de prise en charge et elle doit être accessible à un maximum de personnes, afin de ne pas écarter les plus démunis des différentes modalités de prise en charge.

➤ Opérateur 2 : Service intégré de counselling

Une deuxième modalité de mise en œuvre des activités de counselling envisage l'intégration de cette activité au sein d'une structure ou d'un service déjà existant. Il peut s'agir d'un service de soins public ou privé (CSI, service des maladies infectieuses, service Mère-Enfant, cabinet libéral en ville, clinique privée).

L'intégration de l'activité de counselling dans un service existant implique des besoins additionnels en ressources techniques et humaines, qui impliquent eux-mêmes des coûts additionnels pour la structure.

Des ressources humaines formées constituent le premier besoin. Une disponibilité suffisante des personnels de santé (médecins et infirmières notamment) devra être garantie. Les médecins des services auquel le counselling est rattaché devront trouver suffisamment de temps pour garantir un counselling de qualité (entretien individuel de 30 minutes)³⁶. Il est parfois préférable de mobiliser des personnels à 100% sur cette activité. Le recrutement d'un agent supplémentaire, rattaché à temps plein au service de counselling pourra ainsi être envisagé. La présence à mi-temps d'une assistante sociale ou d'un psychologue devra également être encouragée pour accompagner le patient après le counselling post test, et l'orienter vers les modalités existantes de prise en charge.

Un espace clairement délimité au sein de la structure est à organiser (sauf dans le cas d'un cabinet libéral) notamment dans les services de soins (service mère-enfant, service des maladies infectieuses) : il peut s'agir d'un bureau autonome dans lequel le médecin puisse recevoir le patient en entretien individuel et en toute confidentialité.

Tableau 2 : Grille de collecte des coûts

Composantes	Données de coûts à collecter
Aménagement	Devis aménagement d'un bureau autonome Devis aménagement d'un espace d'attente Fléchage, panneau d'information
Matériel	Matériel informatique pour le suivi des dossiers Tableau mural Fournitures bureau (papeterie) Nouveaux mobiliers (chaises, bureau) Système d'information sanitaire élaboration d'un canevas de rapport mensuel
Ressources humaines	Salaire mensuel d'un TP conseiller counselling Salaire mensuel d'un mi-temps psychologue

➤ Conclusion

Le suivi de l'activité de counselling nécessitera, dans toutes les structures d'accueil, la collecte de données d'activité à partir des dossiers informatisés afin de pouvoir analyser l'impact global de la stratégie de counselling. Un canevas de rapport mensuel d'activité, outil de recueil homogène pourra être élaboré à l'usage des opérateurs. La collecte de l'ensemble

³⁵ Dans notre modèle, le nombre de séances de counselling a été estimé à 5.760 séances/an au total.

³⁶ Au CTA de Brazzaville, le counselling pré et post est assuré par une équipe psychosociale composée d'un psychologue et d'une assistante sociale. Cette équipe est également affectée à d'autres activités (suivi psychologique, aide à domicile) et ne consacre donc qu'une partie de son temps de travail à l'activité de counselling (environ 1/2).

des rapports d'activité devra être soit intégré au service statistique du Ministère de la santé soit effectué par la structure coordinatrice (CNLS). Ce circuit de collecte, d'analyse et de transmission des données devra être clairement identifié.

L'élargissement de l'activité de counselling à différents opérateurs est essentiel pour étendre les opportunités de dépistage et élargir l'entrée au niveau 1 de la prise en charge. Une coordination accrue entre les opérateurs sera nécessaire, et sera facilitée par un système d'information commun. Il apparaît également indispensable d'homogénéiser les pratiques et de former les conseillers selon des directives uniformisées.

b. Les activités de testing

Parmi les opérateurs, ont été identifiés les laboratoires d'analyse intégrés aux services de soins des structures secondaires (hôpital de base, hôpital général, CHU), les laboratoires privés et les laboratoires des structures financées par les bailleurs (CTA). Tous ces opérateurs sont loin d'être opérationnels, certains ne disposent pas de l'équipement pour le dépistage. L'une des conditions préalables à l'activité de dépistage consiste ainsi dans la réhabilitation et l'équipement des laboratoires publics défaillants afin qu'ils deviennent fonctionnels et ne constituent pas des obstacles à une prise en charge globale des patients.

Etant donné la variété des opérateurs potentiels et la situation actuelle (peu de laboratoires sont opérationnels ce qui ne permet pas la collecte des données d'activité et budgétaires³⁷), il est apparu plus simple de considérer les laboratoires comme des sous-traitants. Nous avons donc utilisé les honoraires facturés (tarif appliqué) par chaque opérateur comme donnée de coût (de ce fait incluant les coûts d'amortissement et de fonctionnement des équipements utilisés et de la structure : achats réactifs, salaire personnels, frais transport...). Pour rappel, les frais de transport des prélèvements de la structure de counselling au laboratoire ont été inclus dans le budget de fonctionnement de la structure de counselling.

Le tableau ci-dessous relève les tarifs appliqués au test VIH au Congo pour chaque opérateur :

Tableau 3 : Tarifs appliqués dans les laboratoires au Congo

<i>Laboratoire d'analyse</i>	<i>Tarifs appliqués</i>
Hôpital A. Sicé Pointe Noire	6 000 FCFA
CTA BRZ et PN	2 000 FCFA
LNSP	3 000 FCFA
CNTS	4 500 FCFA
Laboratoires privés	De 8 000 à 15 000 FCFA

Le tarif minimum est celui du CTA, de 2000 FCFA. Il est vrai que le CCDV prévoit un test à 500 FCFA mais dans notre schéma, il n'est pas considéré comme un opérateur potentiel pour le dépistage. Le testing étant à la charge du patient, il est important que les coûts soient minimales, surtout dans les structures publiques et que la qualité soit garantie afin d'éviter une fuite des personnes vers le privé, beaucoup plus cher. Il est également essentiel de garantir un counselling pré et post gratuit afin que les charges qui incombent au patient ne l'éloigne pas du circuit de prise en charge. Il est essentiel enfin de coordonner les structures et d'assurer la fiabilité des tests afin de limiter la vérification systématique des résultats à chaque fois que le patient arrive dans une nouvelle structure.

³⁷ La logique voudrait qu'une évaluation du coût du test de dépistage prenne en compte l'ensemble des coûts de fonctionnement du service d'analyse biologique afin d'en déduire les coûts de l'activité de dépistage VIH. Le calcul des coûts des tests nécessite ainsi pour chaque opérateur d'imputer une partie des frais généraux à la stratégie de dépistage (en fonction du temps d'utilisation ou d'indicateurs de l'activité de dépistage par rapport aux autres activités du laboratoire. Une autre approche consiste à estimer le coût annuel du matériel nécessaire au test et du personnel de laboratoire mobilisé sans prendre en compte les autres coûts de laboratoire et les frais généraux (en considérant que le dépistage n'est pas une activité majeure au sein du laboratoire). Ceci permet d'obtenir un coût annuel pour le test de dépistage.

B. Prise en charge médico-technique des pvvih

1. Contexte, stratégies et activités

a. Rappel du contexte

La prise en charge médicale des pvvih est encore à un stade peu avancé mais a fait l'objet depuis début 2003 d'initiatives nationales qui à la fois traduisent une forte volonté politique, à la fois interviennent au sein d'un système encore très fragile et dégradé.

Une commission nationale, créée en janvier 2003 et chargée de la régulation de la distribution et de la prescription des ARV, a élaboré une liste des médecins prescripteurs agréés (qui disposeront d'un ordonnancier à souches standard) et des pharmacies agréées pour l'approvisionnement et/ou la distribution des ARV. Les pharmacies de Talangai et de Makélékélé sont en passe d'y être intégrées. L'ouverture aux marchés génériques devrait permettre à la CENAMES de disposer d'ARV à coûts compétitifs. Pour l'instant, le système n'est pas encore en place alors que les ARV sont déjà présents sur les marchés de Brazzaville et à des coûts très supérieurs.

L'ICAARV (Initiative Congolaise pour l'Accès aux ARV) lancée en mai 2003, répond à l'objectif national d'accès aux ARV. Ce Programme, sorte de mécanisme de subvention des patients VIH+, est géré par 4 sous-commissions à Brazzaville (il fonctionne avec les deux premières commissions à Pointe Noire) :

- i) La commission de **décision du traitement** (qui décide d'inclure les patients dans le Projet sur résultats du bilan d'inclusion, le dossier est présenté par le médecin prescripteur) ;
- ii) La commission d'**évaluation socio-économique** (évalue le niveau socio-économique du demandeur et décide de l'attribution forfaitaire mensuelle c'est-à-dire du niveau de sa contribution au paiement des ARV). Le suivi biologique annuel est à la charge du patient. Six catégories de forfaits ont été identifiées, des situations de personnes « extrêmement vulnérables » (contribution fixée à 5000 FCFA mensuels) à « hors classe » (80 000 FCFA).
- iii) La commission de **gestion des médicaments et réactifs** (qui s'assure que les médicaments ont bien été délivrés dans les pharmacies agréées)
- iv) La commission **administration**.

A Brazzaville, l'ICAARV n'a pas encore de locaux propres pour se réunir. Environ 250 dossiers ont d'ores et déjà été examinés depuis son lancement, les chiffres exacts et la répartition des dossiers par forfait n'étaient pas disponibles lors de la mission.

L'ICAARV a intégré une partie des patients dont la mise sous ARV était déjà prise en charge par les CTA. Les patients ICAARV du CTA se rendent dans la pharmacie agréée du CHU pour la délivrance de leurs ARV. Depuis octobre 2003, tous les nouveaux bénéficiaires d'ARV sont sensés être inclus dans l'ICAARV.

L'OMS vient parallèlement de s'engager à prendre en charge totalement pendant un an le suivi médical de 72 patients déjà inclus dans l'ICAARV et suivis au CTA (consultations, traitement ARV, suivi biologique).

L'estimation du nombre de pvvih actuellement sous ARV est de moins de **500** personnes. Ce chiffre inclut l'ICAARV, les CTA, et les systèmes parallèles (prescription médicale échappant à tout contrôle, marché noir des ARV, importation individuelle...).

Tableau 4 : Répartition des patients ICARRV du CTA de BRZ par attribution forfaitaire en 2003

Attribution forfaitaire	Nb de patients
5000	29
10 000 – 20 000	33
30 000	10
40 000	4
Dossiers en attente	29
Total	105

CTA Brazzaville, Rapport annuel 2002

Les CTA de Pointe Noire et Brazzaville assurent l'hospitalisation de jour, les consultations, la mise sous ARV, les examens biologiques de diagnostic et de suivi, le counselling et le suivi social et psychologique. Implantés dans les enceintes du CHU (à Brazza) et de l'hôpital Sicé (à Pointe-Noire), les liens et partenariats restent restreints, et leur situation de quasi-monopole sur le circuit de prise en charge des pvvih les pousse à une saturation progressive de leur capacité d'accueil.

Il n'existe pas de protocole national de prise en charge des infections opportunistes et la prise en charge est rendue médiocre par un manque de personnel qualifié, un accès limité aux examens biologiques et aux médicaments. La capacité du secteur public de prise en charge est faible, seuls les deux CTA disposent d'une petite capacité d'accueil de jour pour le traitement des IO.

Une seule Unité Mère Enfant existe au Congo au CTA de Pointe Noire. Les activités comprennent counselling/testing VIH gratuits prénataux, traitements courts à base d'AZT et de Névirapine en début de travail. Les femmes bénéficient gratuitement de lait et d'eau en bouteille pour l'allaitement artificiel. Un autre Projet PTME a été tenté sur Brazzaville d'octobre 2001 à mai 2002 sous l'égide de la DGS mais a été suspendu faute de financements.

b. Stratégie globale

Favoriser l'accès aux ARV

Développer la prise en charge des infections opportunistes

Développer les consultations d'observance thérapeutique

Optimiser la qualité du suivi biologique du patient.

c. Rappel des activités proposées

- Diagnostic, prophylaxie et prise en charge des infections opportunistes
- Traitement sous ARV
- Observance thérapeutique

d. Conditions préalables et/ou facteurs de réussite

- L'existence d'un guide de prise en charge clinique et thérapeutique ;
- La capacité de la CENAMES à assurer l'approvisionnement ;
- La capacité du laboratoire de référence national à assurer le contrôle qualité des labos périphériques ;
- La formation des personnels à la PEC ;
- La qualité de la prise en charge par les personnels médicaux, para-médicaux et psychosociaux. La fonctionnalité des services de soins (réhabilité, équipé, pourvu en personnels qualifiés) ;
- La fonctionnalité des services de soins (réhabilités, équipés, pourvus en personnels qualifiés) ;
- L'équipement matériel et informatique ;

- La fonctionnalité du système de référence entre services de soins et autres opérateurs ;
- L'information des acteurs sur les mécanismes d'accès et de subvention des patients ;
- Le niveau d'implication et de participation des associations de pvvih.

2. Mise en œuvre opérationnelle des activités

a. Mise sous traitement ARV

Le lancement de l'accès aux ARV, s'il s'avère indispensable, intervient néanmoins dans un environnement sanitaire peu propice. Le système de santé est en déliquescence : des personnels en nombre insuffisant et peu qualifiés, des bâtiments et infrastructures dégradés et peu fonctionnels, des plateaux techniques obsolètes ou inexistants, une faible disponibilité de médicaments à coûts accessibles, un approvisionnement en médicaments génériques naissant. De plus, les structures de soins ne peuvent pas s'appuyer sur le budget national qui leur est alloué, du fait d'un taux d'exécution relativement faible.

Les activités de lancement, conditions préalables à la mise à disposition des ARV sont essentielles : (i) réhabilitation des structures opératrices pour garantir un fonctionnement effectif, (ii) équipement des laboratoires (cytomètre à flux, analyseur chimique et hématologique) (iii) fonctionnement de la chaîne d'approvisionnement et de distribution des ARV génériques, (iv) formation des médecins prescripteurs.

Il est indispensable que ces conditions soient réunies afin que l'accès aux ARV ne contribue pas à créer des multirésistances médicamenteuses, se soldant par un échec.

Les opérateurs participant à la mise sous traitement des patients sous ARV sont à la fois les médecins prescripteurs dont le rôle est de prescrire les ARV et assurer le suivi/l'observance thérapeutique (voir activité observance), les pharmacies agréées qui ont la responsabilité de la distribution des ARV et les laboratoires qui assurent le suivi biologique et immunologique des patients.

Les coûts de mise sous ARV ont été calculés à partir des données recueillies dans le rapport d'analyse de situation, tirées elles-mêmes des tarifs appliqués au LNSP et à la CENAMES (pour les médicaments génériques). Une analyse de type analytique aurait été préférable mais aucune structure de prise en charge n'est opérationnelle au Congo excepté les CTA dont les données budgétaires n'étaient pas disponibles.

Les hypothèses sont présentées dans les Annexes 10 et 11. Le détail des coûts unitaires du bilan d'inclusion, du traitement ARV et du suivi biologique annuel est présenté en Annexe 12.

Les hypothèses de ce modèle pourront être modifiées et revues à partir des éléments contenus dans le guide de prise en charge thérapeutique qui sera élaboré prochainement.

Pour entrer dans le circuit, le patient doit d'abord passer l'étape counselling (présentée précédemment) avec le counselling pré test, le dépistage et l'annonce puis le counselling post test. Si le patient est séropositif, il doit effectuer un test biologique pour obtenir le dosage des CD4. Si le taux de CD4 est supérieur à 200 mm³, le patient n'est pas éligible à l'ICAARV et renouvellera le test CD4 régulièrement ou lors d'un épisode aigu de maladie. Lorsque son taux de CD4 est inférieur à 200 mm³, le patient peut être intégré à l'ICAARV et passe à l'étape suivante : le bilan d'inclusion. Les résultats de ce bilan constitueront les éléments de son dossier d'accès aux ARV, dossier qui sera présenté par le médecin prescripteur à la sous-commission 1 de l'ICAARV. La sous-commission de décision de traitement, examinera alors le dossier et décidera ou non de la mise sous ARV du patient.

Dans notre modèle, sur une période de 3 ans, l'effectif cumulé des patients pris en charge est de 29 879 pvvih dont 2 555 pour le groupe A (mis sous ARV) qui bénéficie du paquet de prestations le plus complet.

Paquet de prestations Gpe A <ul style="list-style-type: none"> - Dosage CD4 - Bilan d'inclusion - Traitement ARV - Suivi biologique - Prophylaxie sous Cotrimoxazole - Consultations médicales 	Paquet de prestations Gpe B et C <ul style="list-style-type: none"> - dosage CD4 (1 fois par an) - Prophylaxie sous Cotrimoxazole
---	--

Pour un patient bénéficiant de l'ensemble du paquet A, le coût unitaire de prise en charge est de 360 000 FCFA l'Année 1 et de 294 500 les années suivantes (suivi biologique moins lourd).

Les coûts unitaires moyens calculés par année sur la base des effectifs considérés dans le modèle sont présentés dans le tableau ci-dessous et dans l'Annexe 13 « estimations des coûts ».

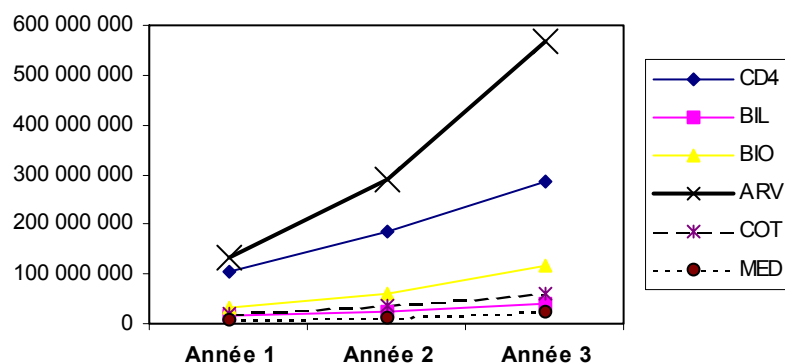
Tableau 5 : Coûts unitaires moyens par année et par composante

Composantes	Année 1	Année 2	Année 3
Dosage CD4	10 000	10 000	10 000
Bilan d'inclusion	31 550	31 550	31 550
Suivi biologique annuel (*)	59 700	52 258	50 551
Traitement sous ARV	244 200	244 200	244 200
Prophylaxie sous Cotri	2 556	2 556	2 556
Consultations médicales	12 000	10 512	10 170
Coût moyen unitaire	360 006	351 076	329 027

(*) Le coût unitaire (année 2) pour le suivi biologique prend en compte le coût total de l'année 2 pour le suivi biologique divisée par le nb de patients, c'est-à-dire la moyenne du coût total de suivi des patients nouvellement inclus et du coût total de suivi de ceux inclus l'année précédente. Le coût du suivi varie pour un patient entre la première année de son traitement (59 700) et les suivantes (39 700). Le coût moyen annuel sera donc dégressif au fil des années.

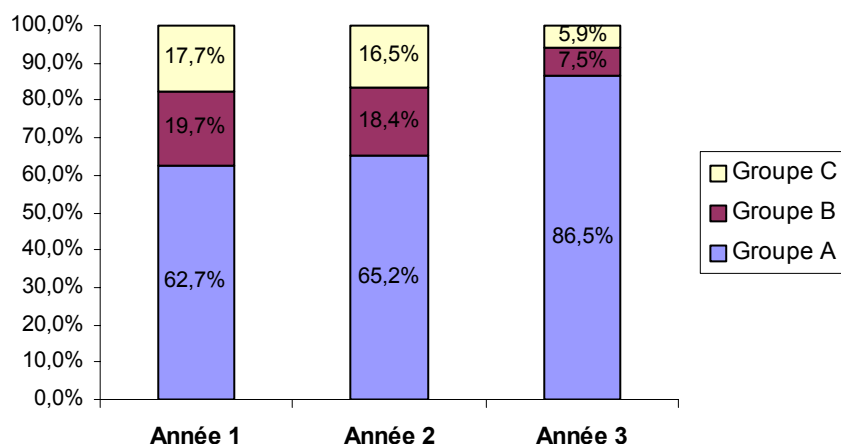
Les coûts totaux pour les années 1, 2 et 3 sont également présentés par composante dans l'Annexe 13 et représentés sur le graphique suivant.

Graphique 1 : Evolution des coûts totaux par composante sur 3 années (en FCFA)



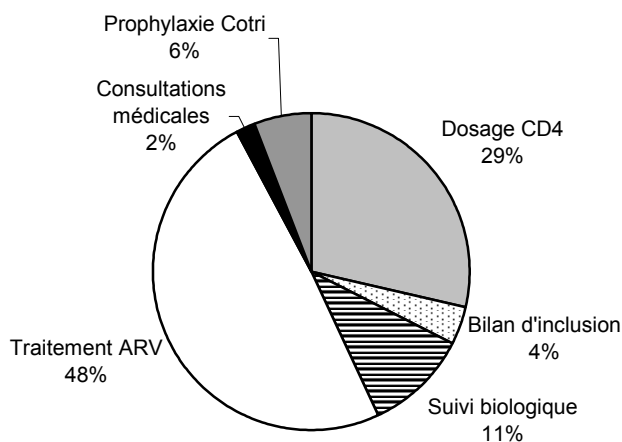
Le coût total et cumulé de la prise en charge des patients sur 3 ans est 2 0129 647 191 FCFA, soit 3 692 225 US\$.

Graphique 2 : Répartition des coûts totaux par an et par catégorie de patients



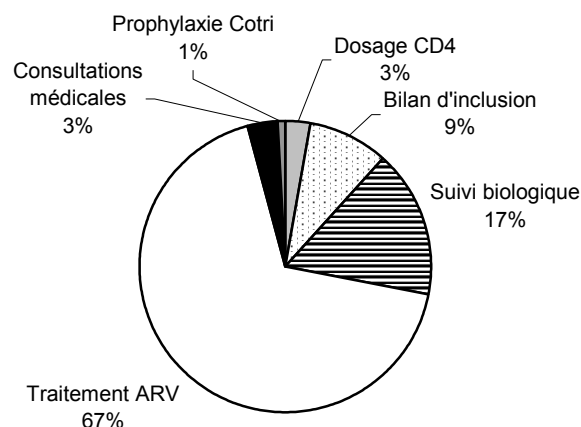
La part des coûts de prise en charge des patients des groupes B et C diminuent entre l'année 1 et 3 et est même divisée par 2, tandis que celle des patients du groupe A augmente pour représenter 86,5% des coûts totaux l'année 3. Sur les 3 années, les coûts de prise en charge du groupe A représente en moyenne 70% des coûts totaux.

Graphique 3 : Répartition des coûts totaux par catégorie de prise en charge des patients pvvih – Groupe A, B et C sur 3 ans



Sur les trois années, la mise sous ARV pour les patients du Groupe A représente 48% des dépenses totales lorsque l'on considère le paquet de prestations défini initialement pour chaque Groupe. Le dosage CD4 et le suivi biologique représentent respectivement 29% et 11% des coûts totaux cumulés sur les 3 années.

Graphique 4 : Répartition par catégorie de prise en charge des coûts totaux de l'Année 1 pour le groupe A



Si l'on considère seulement l'Année 1 et la prise en charge du paquet de prestations offert au Groupe A, la mise sous traitement représente alors 67% des dépenses totales et 84% si on ajoute le coût du suivi biologique. Le bilan d'inclusion représente une part non négligeable avec 9% des coûts totaux.

Ceci traduit l'incidence importante sur les coûts des décisions prises en termes d'algorithmes de prise en charge thérapeutique (médicale et biologique) et la nécessité première d'un accès aux médicaments génériques.

Les patients ont été répartis en trois groupes suivant leur degré de vulnérabilité estimé (40% sont classés dans la catégorie « très vulnérables » (V1), 30% dans la catégorie « vulnérables » (V2) et 30% dans la catégorie « peu vulnérables » (V3). A partir de cette distribution, différents scénarios de financement ont été considérés. L'avantage de ce modèle est qu'il limite le nombre de catégories en ne considérant que 3 groupes, au lieu des 6 ou 7 créés initialement par l'ICAARV.

Dans la réalité, cette répartition des patients dans les groupes de vulnérabilité devra être effectuée par l'ICAARV, à partir de critères stricts et de procédures claires d'évaluation de la situation socio-économique des individus.

Le taux de participation des usagers n'est pas fonction du groupe A, B ou C auquel le patient appartient mais dépend de deux facteurs : le type de prise en charge et la répartition des patients dans les trois groupes de vulnérabilité. Ces taux sont présentés dans les Annexes 14 et 15, tableau 1. L'annexe 14 a considéré une participation des usagers plus importante que l'Annexe 15, qui considère un scénario impliquant davantage l'Etat. Pour les deux scénarios, la prophylaxie sous cotrimoxazole est gratuite pour les usagers et le paiement du traitement sous ARV est minimal. Par contre, les coûts du suivi biologique annuel et des consultations médicales sont pris en charge à 100% par les patients.

Seules les années 1 et 2 ont été considérées, l'objectif est de calculer le taux annuel global de participation des usagers.

Pour le scénario 1, la répartition des charges entre l'Etat et les usagers est à peu près égale. Les usagers prennent en charge à 51% des coûts l'année 1 et à 42% l'année 2, ce qui

s'explique par la diminution des coûts moyens unitaires du suivi biologique la seconde année du traitement.

Dans le scénario 2, l'intervention de l'Etat est beaucoup plus importante avec la prise en charge de 85% des coûts l'année 1 et 84% l'année 2, soit un coût total pour l'Etat de 465 555 US\$ l'année 1 et 743 629 US\$ l'année 2.

Il existe d'autres scénarios intermédiaires de financement des activités médicales et biologiques, qui doivent découler **d'une politique claire de prise en charge et d'implication des autorités congolaises.**

b. Prise en charge des maladies opportunistes

L'immunodépression qui résulte de la baisse des lymphocytes CD4 est responsable d'infections opportunistes et de tumeurs malignes. Les patients à un stade avancé de la maladie sont plus vulnérables aux infections dites opportunistes « car elles profitent de la faiblesse du système immunitaire pour attaquer »³⁸. Parmi les infections opportunistes les plus courantes, on trouve les infections bactériennes (tuberculose), parasitaires (pneumonie à *Pneumocystis carinii*, toxoplasmose, leishmaniose), les infections fongiques (candidose, cryptococcose), les infections virales (herpès simplex, cytomégalovirus), les néoplasies liées au VIH (sarcome de Kaposi, lymphome).

La prise en charge des infections opportunistes nécessite outre un accès aux médicaments à prix abordables, une infrastructure sanitaire qui fonctionne pour diagnostiquer et soigner. Dans un pays comme le Congo où le système de santé est dégradé et le niveau de prise en charge de faible qualité, des choix sont à faire en matière de prise en charge des infections opportunistes, qui vont s'orienter à la fois (i) vers le traitement ou (ii) vers la prophylaxie suivant le type d'infection.

Le système d'information sanitaire et épidémiologique, en pleine restructuration, ne permet pas d'extraire les données relatives aux infections opportunistes (prévalence, incidence, durée moyenne des hospitalisations) pour les pvvih. Il existe également peu de données fiables sur l'incidence ou la prévalence des maladies opportunistes dans les pays en développement. A titre d'exemple, le tableau suivant présente les résultats d'une étude effectuée en 1994 dans 6 pays (seul la RDC est présentée).

Tableau 6 : Distribution des maladies opportunistes en RDC, 1994.

<i>Infections Opportunistes</i>	<i>Taux de prévalence</i>
CMV	13%
Cryptococcose	19%
Entérite non spécifique	13%
Sarcome de Kaposi	16%
Pneumonie à <i>Pneumocystis carinii</i>	< 2%
Pneumonie	34%
Toxoplasmose	11%
Tuberculose	41%

Source : Unaid, Perriens J, *Clinical Aspects of HIV-related opportunistic diseases in Africa*, Université de Gand, 1994

La tuberculose est l'infection opportuniste la plus courante liée au VIH dans les pays en développement. Le traitement curatif s'étend sur 6 à 8 mois et prévient toute propagation (stratégie DOTS, OMS). Le traitement est efficace et peu coûteux. Une prophylaxie anti-tuberculeuse peut également être proposée aux personnes séropositives.

³⁸ ONUSIDA, "Maladies opportunistes liées au VIH", actualisation, 1999.

Disposer du coût unitaire des traitements et/ou de la prophylaxie des infections opportunistes courantes au Congo est primordial pour orienter les stratégies de prise en charge. Ces coûts unitaires pourraient être associés aux données épidémiologiques recueillies sur une ou deux années pour calculer les coûts totaux de prise en charge. Les différents scénarios (i) **traitement des cas morbides** ou (ii) **prophylaxie des personnes infectées** pourraient faire l'objet d'étude approfondie afin de comparer leur ratio coût-efficacité et d'appuyer les choix thérapeutiques.

Le tableau ci-dessous récapitule, à partir des données tirées d'une revue des expériences réalisées, les fourchettes de coûts du traitement des principales infections opportunistes et des besoins en infrastructure sanitaire.

Tableau 7 : Estimation des coûts de prise en charge des Infections Opportunistes les plus courantes

Infections opportunistes	Coût (US\$) (*)	Infrastructure
Candidose	+	Minimale
Cryptococcose	+++	Moyenne
Infection à CMV	+++	De pointe
Herpès simplex et zoster	+	Minimale
Sarcome de Kaposi	++	Moyenne
Tuberculose	+	Moyenne
Pneumonie à <i>Pneumocystis carinii</i>	+++	Moyenne
Toxoplasmose	+++	De pointe

(*) : + : inférieur à 30 US \$; ++ : entre 30 et 150 US \$; +++ : > 100 US \$
CREDES d'après Onusida

Certaines infections nécessitent une infrastructure de pointe et un traitement de longue durée très coûteux. C'est le cas par exemple de l'infection à CMV, de la toxoplasmose ou de la Cryptococcose. La disponibilité des médicaments peut par ailleurs être limitée.

Deux études récentes sont présentées en Annexe 16 afin d'apporter quelques éléments de réponses sur les coûts de prise en charge des infections opportunistes.

L'ensemble de ces informations met en évidence le besoin d'un suivi rigoureux des données épidémiologiques, d'activité au Congo. La collecte des données de routine (système d'information sanitaire et de gestion) doit être renforcée pour répondre aux besoins d'information prévisibles et documenter ce qui se passe au point de contact entre le système de santé et les patients. Les décisions stratégiques requièrent en plus la collecte d'informations d'une manière non systématique, telle que les enquêtes et études ciblées (type EDS), ou la recherche opérationnelle (ex : analyse des coûts sur un échantillon de structures). La coexistence de ces deux systèmes devrait permettre d'obtenir toutes les données nécessaires aux choix stratégiques à moyen et long terme.

Quelques indicateurs calculés à partir des informations collectées par le SNIS sont proposés dans la grille ci-dessous.

Tableau 8 : Exemples d'indicateurs de suivi

Indicateurs	Données à collecter
Répartition des patients séropositifs par type d'infections	Nb d'entrée par type d'infections opportunistes
Durée moyenne d'hospitalisation pour IO	Nb journées réelles et théoriques d'hospitalisation
Nb d'hospitalisation de jour pour IO	
Nb d'épisode de maladie moyen par patient	Nb de séjours/Nb de dossiers patients
Nb de personnels TP par catégorie affectés au service	
Coût moyen d'une ordonnance de médicaments pour traitement IO	Coût total médicaments/Nb de patients
Coût moyen de la prophylaxie	Coût totaux Prophylaxie IO/ Nb IO
Coût moyen du suivi biologique	Coûts totaux Suivi biologique/Nb patients

c. Consultation d'observance thérapeutique

L'observance est « le comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin [...] »³⁹. Le conseil pour favoriser l'observance thérapeutique est essentiel dans un programme d'accès aux ARV. Les facteurs affectant l'observance sont nombreux⁴⁰ : facteurs liés au traitement (complexité, effets indésirables), liés au patient (attitudes et croyances en l'efficacité, santé mentale, statut clinique, facteurs socio-économiques, manque de soutien social), lié à l'organisation des soins (relation médecin-patient, accès aux services de soins, information, existence de programmes de soutien). Ces facteurs sont autant d'obstacles à l'observance thérapeutique et justifient la promotion des consultations d'observance.

L'avantage de cette activité est qu'elle nécessite peu d'investissements si des locaux ou un lieu de prise en charge est déjà identifié. Les priorités de sont de trois ordres pour cette activité :

- Assurer une formation continue aux personnels de soutien (associations pvvih, éducateurs) et s'assurer de leur niveau d'information adéquat ;
- Prévoir des outils et matériels pédagogiques et d'appui (piluliers, fournitures de bureau) ;
- Assurer une disponibilité suffisante des intervenants (pour recevoir les pvarv⁴¹ ou leur rendre visite)

Les coûts additionnels, considérant que les locaux d'accueil existent déjà, sont donc limités et concernent en majorité les coûts de formation des personnels.

➤ Opérateur 1 : la consultation intégrée

La consultation d'observance peut être implantée dans un service de soins existant, disposant d'un médecin prescripteur formé. L'objectif est de renforcer le lien entre consultations médicales (suivi médical du patient) et consultations d'observance en positionnant le médecin prescripteur au point de départ. Les 2 consultations doivent être indiscutablement liées et le médecin prescripteur est tout à fait en position de convaincre le patient d'avoir recours à cet appui (en en parlant lors du travail préparatoire à la prescription des ARV, lors de la première prescription etc.).

Les entretiens d'aide à l'observance peuvent être menés par des professionnels spécialisés (infirmières, psychologues), ou par des pairs-éducateurs (pvvih, volontaires des associations), tous formés et rémunérés pour être affectés à temps plein à cette activité. Le temps d'affectation du personnel est à prévoir en fonction de l'activité du service en matière d'observance et peut aller de 1 jour par semaine à un temps plein. Il est préférable de recruter le personnel nécessaire plutôt que de multiplier les charges des personnels déjà en place. Il s'agit d'un profil de poste nouveau n'existant pas forcément déjà dans les structures de soins (éducateur, pvvih).

Les besoins techniques et humains sont présentés dans l'Annexe 17.

La population ciblée par la consultation d'observance au sein d'un service de soins est d'abord constituée des patients du médecin prescripteur du service, mais également des patients des médecins prescripteurs des autres services du même établissement et référents (cabinet libéral par exemple).

Cette activité est indispensable et devra être totalement gratuite pour les patients.

➤ Opérateur 2 : les associations

³⁹ Rapport Delfraissy, 2002.

⁴⁰ Catherine TOURETTE-TURGIS, Maryline REBILLON, « Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/sida : de la théorie à la pratique », Commet Dire, 2002.

⁴¹ Pvarv : pvvih traitée par les ARV.

L'observance peut également être améliorée au quotidien par un soutien de proximité. Parce qu'elles sont davantage informées sur les traitements, mais aussi parce qu'elles ont leur propre expérience, les pvarv sont des acteurs privilégiés de leur autosupport. Les associations de pvvih capitalisent une immense expérience pragmatique de la prise des médicaments. Les pvarv y parlent de leurs difficultés à bien suivre leur traitement, s'informent sur les effets secondaires, témoignent de leur mieux-être ou de leurs déboires et se soutiennent. La constitution de groupes d'autosupport par quartier peut permettre aux plus expérimentés de soutenir les personnes qui commencent leur traitement (visites à domicile aux heures des prises pendant les premiers temps).

Dans les locaux de l'association, une permanence spécialisée dans l'observance d'une pvarv particulièrement informée sur ce thème pourrait être envisagée, mais aussi d'autres activités telles que des soirées-causeries avec un médecin spécialiste sur le sujet.

C. Prise en charge sociale

1. Contexte, stratégies et activités

a. Rappel du contexte

Le soutien social des malades et des familles affectées constitue une réponse aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Il consiste essentiellement en un appui socio-économique, alimentaire, juridique et éducatif cohérent dispensé par différents acteurs.

La prise en charge sociale des malades est actuellement très limitée et morcelée au Congo : peu d'acteurs et performances faibles. L'aide sociale d'Etat n'existe quasiment plus et aucun service public organisé n'a pu être identifié lors de notre mission. Les agents de l'Etat sont pour la plupart confrontés au manque de ressources financières de leurs structures, dépassés par l'ampleur des problèmes et finalement très démotivés.

Les initiatives existantes sembleraient davantage émaner du secteur privé, des ONG. Mais la solidarité sociale autour des malades provient surtout des communautés elles-mêmes.

Les principaux acteurs de la prise en charge sociale des personnes atteintes sont :

- les professionnels rattachés aux structures médicales interviennent davantage en position de réconfort moral que de soutien social. Ils sont peu qualifiés, peu informés et insuffisamment soutenus par un dispositif peu performant ;
- le PAM distribue des rations alimentaires, qui représentent un soutien précieux à la subsistance des malades. Celle-ci, qui ne devrait n'être qu'un complément, devient une base de survie ;
- les familles sont les supports principaux du malade ; malgré la discrimination, les malades qui parviennent à subsister le doivent principalement à la mobilisation des familles et des communautés (voisins, collègues, amis...) ;
- les associations tentent de regrouper et d'organiser une solidarité sociale entre des pvvih ; les malades parviennent à s'épauler : se dépannent financièrement entre eux, paient un transport, une ordonnance, offrent un repas, parfois un toit ;
- les églises et communautés religieuses concourent davantage au soutien moral des malades qu'à une véritable action sociale.

b. Stratégie globale

Renforcer les capacités économiques des personnes infectées et de leur famille ;

Améliorer les conditions de vie quotidienne (alimentation...) ;

Favoriser la mise en œuvre d'actions sociales

c. Rappel des activités proposées

- Renforcement du cursus professionnel : inclus l'intégration d'un module Sida obligatoire dans les cursus de formation initiale des professions du social ;
- Accès à l'emploi : rôle de l'Etat ;
- AGR (individuelles et familiales), micro-crédits d'installation ;
- Formation professionnelle et apprentissage de petits métiers ;
- Appui alimentaire et nutritionnel ;
- Appui structurel aux associations pvvih ;
- Soutien éducationnel : exonération des frais de scolarité pour les enfants dont un parent est malade ;
- Education à la santé sexuelle et à la planification familiale : réunions d'information (par genre) sur les moyens de contraception et de protection ;
- Mise à disposition et promotion de l'utilisation des préservatifs sur les lieux de prise en charge sociale ;
- Information et sensibilisation sur le VIH : modes de transmission du virus, vivre avec, les droits (des malades, de la famille, de la succession...), dispositifs de prise en charge, etc. ;
- Aides familiales à domicile (courses, préparation des repas, toilette du malade...) pour les malades isolés

d. Conditions préalables et facteurs de réussite

- Réhabilitation des structures sociales publiques (CAS)
- Redéfinition du rôle des assistantes sociales dans les services spécialisés
- Financement des projets associatifs
- Accompagnement des opérateurs associatifs
- Volonté politique d'un accès à l'emploi pour les pvvih.

2. Mise en œuvre opérationnelle des activités

a. Activités de sensibilisation/information

Les activités de sensibilisation et d'information constituent un répertoire varié d'actions ayant pour objectif de sensibiliser et d'informer les patients, leurs familles et la population générale sur le VIH/SIDA.

Sous forme de réunions d'information, de soirées-débat, de causeries organisées dans les parcelles, etc. elles aborderont des sujets ciblés selon les objectifs et le public visés (éducation sexuelle (moyens de contraception, conception), VIH : modes de transmission, dispositifs de prise en charge, droits des malades, traitements etc.).

Elles sont réalisées à tous les niveaux de la prise en charge. Les interlocuteurs sont des associatifs, des personnels de santé formés, des agents sociaux. Les témoignages publics et de proximité des pvvih et des pvarv ont une fonction essentielle et doivent être résolument encouragés. Devant les risques pris par les témoins (rejet social, perte d'emploi, retombées négatives sur les enfants etc.), les pvvih qui témoignent doivent recevoir un soutien renforcé et tirer un bénéfice de cette prise de parole publique.

Elles concernent également les grandes campagnes publiques de communication. Elles ne sont jamais suffisantes à elles seules et doivent relayer les efforts faits sur le terrain. Voici quelques problématiques repérées lors de l'enquête qualitative :

- Sensibiliser la population à l'intérêt de faire un test de dépistage. « Le test : ce que nous avons à y gagner », « Maladies à répétition : et si c'était le Sida le vrai

sorcier ? », « Ne perdez plus d'argent chez les ngangas, le spécialiste du VIH c'est le médecin » ;

- Communiquer sur l'accès aux traitements et aux ARV : « Le Sida : on ne le guérit pas mais on le soigne »
- Insister davantage sur le préservatif dans les messages de prévention primaire, plutôt que sur la fidélité qui entretient l'idée d'un comportement « amoral » de la personne qui est contaminée. En effet, il existerait un lien entre le message de prévention « abstinence, fidélité, préservatif » et les représentations sociales sous-tendues des personnes atteintes : « débauche, adultère, pas de préservatif ».

Une collaboration avec les structures religieuses sera nécessaire afin de les informer sur le VIH, de les sensibiliser à la condition des malades, et de les amener à réduire les accusations sorcières systématiques, au profit du développement de la charité chrétienne et de la solidarité avec les malades.

Un travail particulier d'information pourra être mené (i) dans les écoles afin de renseigner et de sensibiliser les enfants à la solidarité avec les malades et leurs enfants, (ii) dans les hôpitaux, afin de les sensibiliser aux conséquences des ruptures du secret médical dans la vie des malades.

Ce Volet « communication » sera détaillé lors de la mission prévue en mars sur les stratégies de communication.

b. Accès à l'emploi

Conserver le plus longtemps possible leur autonomie financière permet aux pvvih d'en limiter l'impact économique et psychologique (préservation de la solidarité familiale, de la cohésion des familles, et de la valeur sociale des individus). Dépistés plus précocement, mieux soignés, ils seront davantage en capacité d'exercer une activité professionnelle. Il paraît donc fondamental d'entreprendre une véritable politique nationale de soutien à l'activité professionnelle des pvvih.

Il sera important de (i) favoriser l'accès à la formation professionnelle afin de renforcer le niveau de compétence des personnes infectées, (ii) renforcer la politique de l'accès à l'emploi en prenant quelques mesures volontaristes, telles que :

- Emplois prioritaires des pvvih au sein des structures publiques ;
- Prime à l'emploi de pvvih dans les entreprises privées ;
- « Quotas » d'emplois obligatoires.

Une volonté particulière devra être portée sur le recrutement de personnes atteintes sur les lieux de prise en charge médicale et psychosociale des pvvih (embauche prioritaire à tous les postes, du plus au moins qualifié : femmes de ménage, jardiniers, secrétaires, infirmières, médecins, et aussi pour certains postes clés comme l'accueil, la pharmacie, l'aide à l'observance, les assistantes sociales, psychologues etc.).

Cette volonté politique d'encourager l'emploi des séropositifs existe déjà dans d'autres pays africains⁴². Le dernier en date, le Cameroun, a choisi dans le cadre du plan gouvernemental de lutte contre la discrimination des porteurs du VIH/SIDA, de faire reculer la discrimination sur le lieu de travail. Le Comité national de lutte contre le Sida (CNLS), le ministère de la Santé et le Groupement interprofessionnel du Cameroun (Gicam) recommandent aux entreprises du pays d'embaucher des séropositifs. En décembre 2003, la société de téléphonie française Orange implantée au Cameroun s'engage dans cette voie : «Aujourd'hui, nous voulons que les séropositifs n'aient plus honte, qu'ils ne se cachent plus

⁴² « La société Orange souhaite embaucher des séropositifs », article de Habibou Bangré, paru dans Afrik.com du 6 janvier 2004.

et qu'ils puissent dire 'je suis atteint, mais j'assume. Je peux vivre et travailler avec le virus' », souligne Jacqueline Mekongo, directrice des ressources humaines chez Orange. Elle a demandé un encadrement strict du CNLS : « Le CNLS nous transmettra les CV se rapprochant le plus de nos attentes. Comme dans une procédure normale, nous ferons des tests, trierons les candidatures ou chargerons un cabinet de recrutement de le faire. Le but de l'opération, est de les traiter comme les autres. Nous les prendrons en fonction de ce qu'ils peuvent apporter à l'entreprise et pas seulement parce qu'ils seront séropositifs »

Ces mesures visant à compenser le 'handicap' physique et social que constitue la contamination par le VIH, doit permettre aux pvvih d'être reconnues dans leurs qualités et de travailler dans la dignité. Cette demande a été formellement et à plusieurs reprises exprimée lors de l'enquête qualitative par les pvvih rencontrées à Brazzaville et à Pointe Noire.

c. Soutien socio-économique

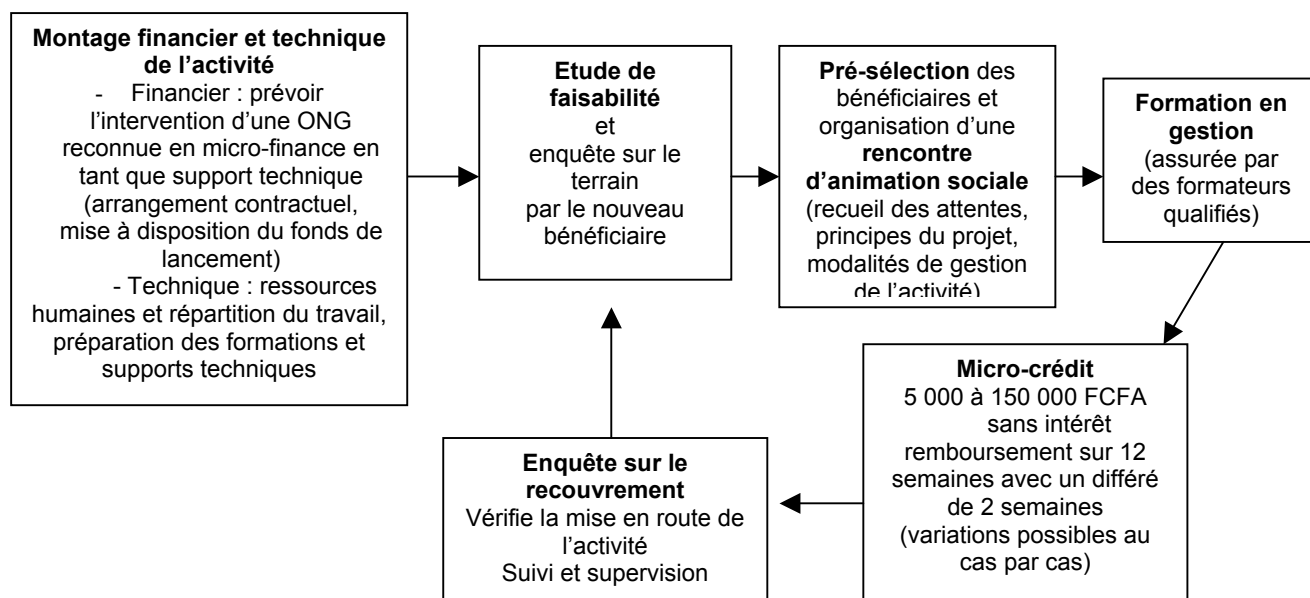
Dans le but de renforcer les capacités économiques des patients pvvih, un volet d'appui aux activités génératrices de revenus et d'accès à la formation professionnelle peut être encouragé.

Les AGR sont réservées à des personnes ayant peu de qualifications ou dans l'incapacité de se reconvertir professionnellement. Dans le cas des pvvih, elles doivent s'adapter à la réalité de la maladie et peuvent être envisagées sous 3 formes :

AGR Individuelles <ul style="list-style-type: none"> - Cible : pvvih ou proche prenant en charge économiquement le malade 	AGR Familiales <ul style="list-style-type: none"> - Cible : familles des pvvih (association de plusieurs membres volontaires de la famille) 	AGR Groupe organisé <ul style="list-style-type: none"> - Cible : pvvih associés (ex : activité de cafétéria au sein de l'hôpital, cyber-café)
---	---	---

Les AGR se présentent sous forme de micro-crédits dits à visage social et peuvent être réalisées avec l'appui technique de sociétés spécialisées⁴³.

Les différentes étapes de financement des AGR



le Forum des Jeunes Entreprises, ONG locale spécialisée dans la micro-finance avait été identifiée lors de la mission en mars 2003

Le suivi financier et technique est assuré par un agent de recouvrement, un gestionnaire et une assistante sociale, supervisés par un coordonnateur.

Le coût de fonctionnement de l'activité AGR identifié dans le Projet pilote était d'environ **50 000 FCFA** par bénéficiaire de crédits. Il faut par ailleurs prévoir un fonds de démarrage et de roulement d'environ 5 000 000 FCFA qui ne sera pas à l'issue du projet recouvré à 100% mais plutôt à 80% prenant en compte le fait que la maladie ne permettra pas à tous les bénéficiaires de rembourser la totalité du prêt.

Les associations sont des opérateurs potentiels et recommandés pour la mise en œuvre de des AGR individuelles (pour pvvih et pour les proches) ou familiales.

Tableau 9 : Récapitulatif des besoins

Espaces	Mise à disposition d'un local
Fonds de roulement	5 000 000 FCFA
Personnels	Agent de recouvrement TP Animatrice sociale TP Gestionnaire TP Formateur 1j/mois
Transport	Déplacement chez les bénéficiaires (utilisation des transports en commun)
Coordination	Coordonnateur TP ou ½ TP
Matériel/fournitures	Matériel informatique Fournitures bureau

Des conditions d'accès prioritaires à la formation professionnelle pour les pvvih est aussi une mesure qui peut certes encourager au dépistage, mais qui répond surtout à la nécessité si souvent évoquée d'une qualification ou d'une reconversion professionnelle (nécessité de préserver son état de santé, incapacité à exercer une activité trop pénible). Elle peut également permettre aux pvvih faiblement qualifiées d'acquérir des compétences et d'être autonomes financièrement. La question de la prise en charge de l'apprentissage des grands enfants (plus de 16 ans) des pvvih peut aussi être examinée.

Le financement de formations professionnelles a un coût et nécessite un travail préparatoire important, notamment une bonne connaissance des structures de formation et d'accueil et la création d'un réseau de centres d'apprentissage répondant à des normes de qualité minimales. Dans le Projet pilote orphelin, un certain nombre de structures avaient été identifiées pour répondre aux besoins de formation des enfants et adolescents OEV.

Ce travail préparatoire d'identification des possibilités de formation adulte existantes est indispensable et nécessite l'intervention d'un expert indépendant équivalent à 30H/J. Pour information, le coût moyen d'une formation pour les adolescents avait été estimé à 100 000 FCFA pour une formation de 6 mois dans des domaines aussi variés que la couture, le bois, la mécanique.

d. Soutien alimentaire et nutritionnel

Aux vues de la précarité économique dans laquelle vivent de nombreuses personnes atteintes, et de la nécessité pour elles de prendre soin d'elles-mêmes, bien manger est en même temps un besoin vital et un luxe que peu peuvent se permettre. Nous avons vu dans la partie Analyse de l'enquête combien l'amaigrissement est une manifestation conjointe de la maladie et de la pauvreté, en quelque sorte un double stigmata.

L'aide alimentaire en nature permet aux malades de reconquérir une valeur sociale au sein de leur groupe, elle est souvent revendue en partie pour constituer la seule source de revenus d'une famille. Elle peut même servir à acheter des médicaments.

Dans ce contexte, le soutien alimentaire est essentiel pour permettre aux pvvih de survivre.

Les rations alimentaires sont actuellement distribuées par le PAM via le CTA aux familles des pvvih. Cette distribution devra s'étendre à chaque point de prise en charge médicale des

pvvih. La consultation d'observance pourra être également un point d'entrée pour l'obtention du bon alimentaire. Seuls les pvarv identifiés dans les groupes de vulnérabilité 1 et 2 de l'ICAARV devraient avoir accès à cette aide alimentaire. Cette dernière mesure permettrait de ne pas distribuer de vivres à ceux qui en ont le moins besoin au bénéfice de ceux dont la survie en dépend. Une telle mesure ciblant mieux les bénéficiaires permettrait qu'il n'y ait plus de réduction des quantités distribuées pour cause de manque de stocks.

Le colis distribué contient théoriquement du riz et de l'huile à raison de 52,5 Kg de riz/mois/famille et 8 litres d'huile/mois/famille et de 0,75kg de sel. Il est important de maintenir des quantités suffisantes.

Il est nécessaire de maintenir un plaidoyer fort auprès du PAM pour qu'il augmente son appui à l'encontre des pvvih et leur famille.

e. Soutien à la scolarisation

Comme le soulignait le rapport sur la situation des orphelins affectés par le VIH au Congo⁴⁴, l'impact du VIH dans la vie des orphelins commence bien avant le décès des parents, puisque les enfants font face à la maladie aux côtés de leur parent atteint. La prise en charge des enfants affectés et des orphelins doit donc se faire dans une continuité, puisque l'enfant passera d'une catégorie à l'autre au fil de son existence.

L'exonération des frais de scolarité doit être proposé à tous les enfants infectés et affectés. Les frais de scolarisation identifiés lors du montage du projet pilote orphelins était d'environ 15 000 FCFA pour une année scolaire. En reprenant ce coût unitaire, on peut envisager que le financement de la scolarité s'adresse aux enfants des adultes du Groupe A. On considère que les familles comptent en moyenne 2 enfants en âge d'être scolarisé (certains pvvih du Groupe A n'ont pas d'enfants à charge, d'autres en ont 4 ou 5).

Tableau 10 : Estimation du coût total par an de la scolarisation des enfants de pvvih

	Année 1	Année 3	Année 3
Estimation Nb enfants scolarisés	1100	2400	4600
Coût total (en FCFA)	16 500 000	36 000 000	69 000 000

Source : Projet pilote orphelins du sida, Congo, CREDES

f. Soutien structurel aux associations

L'enquête qualitative a mis en évidence un besoin fort émanant des associations pour davantage d'appui en termes d'organisation structurelle. En effet, beaucoup d'associatifs s'interrogent sur les règles de fonctionnement interne de leur organisation et souhaiteraient davantage de soutien dans ce domaine. Cet appui est d'autant plus nécessaire que les associations vont être amenées à se positionner en tant qu'opérateurs sur différentes composantes et devront de ce fait être bien structurées pour gérer les financements et organiser les tâches. Il pourrait être envisager de nommer un responsable « associations » au niveau du PNLS qui soit disponible à temps-plein pour répondre aux questions et appuyer techniquement les mouvements associatifs. Un guide regroupant l'ensemble des problèmes identifiés et mesure proposée en appui aux associations de pvvih est présenté Annexe 18.

⁴⁴ Sandrine DEKENS, Anne-Laure CHARRUAU, *Projet de lutte contre le VIH/SIDA, Orphelins et autres Enfants Vulnérables, Analyse de situation et propositions et Présentation du Projet Pilote sur l'arrondissement de Moungali à Brazzaville*, rapports de mission, CREDES, juin 2003.

D. Prise en charge psychologique

1. Contexte, stratégies et activités

a. Rappel du contexte

Le soutien psychologique des personnes atteintes au Congo est actuellement non-professionnalisé et émane essentiellement des communautés. L'intervention des professionnels est très faible et se situe très ponctuellement autour de la démarche du test de dépistage, sous forme d'un counselling de soutien. La prise en charge psychologique dans la période suivant le diagnostic positif n'existe pas. Les malades se retrouvent très seuls avec leurs interrogations, leurs hésitations et très isolés pour gérer une maladie ayant de fortes conséquences relationnelles et sociales.

Une relation thérapeutique suivie, permettant d'élaborer une réflexion personnelle, construire un sens autour de sa contamination, et proposant un interlocuteur susceptible d'aider la personne à trouver des réponses à ses questions est pour le moment une activité très exceptionnelle, et dépend de l'engagement individuel de quelques professionnels. Cette carence pousse les malades à aller rechercher d'autres interlocuteurs. Ils sont alors les proies consentantes et toutes désignées pour des praticiens traditionnels ou religieux pas toujours honnêtes.

b. Stratégie globale

Proposer une prise en charge psychologique de qualité aux personnes infectées et à leurs familles

c. Rappel des activités proposées

- Renforcement des cursus de formation : intégration d'un module Sida obligatoire dans les cursus de formation des psychologues ;
- Entretiens thérapeutiques individuels pour les pvvih, les couples, les proches prenant en charge les malades, pour les enfants infectés et affectés ;
- Groupes de parole pour les personnes atteintes, pour leurs proches, pour les enfants infectés et affectés ;
- Groupes d'autosupport thématiques pour les personnes atteintes (femmes, jeunes, pvarv...)
- Développement d'activités de groupe pour les pvvih (autour de loisirs ou de réunions d'information...)
- Activités ludiques : support, sorties, goûters pour les enfants infectés et affectés
- Distribution et mise à disposition de préservatifs masculins et féminins sur les lieux de soutien psychologique.

d. Conditions préalables et facteurs de réussite

- Garantir la disponibilité des ressources humaines ;
- Financer les actions associatives allant dans le sens d'une prise en charge psychologique professionnelle des patients

2. Mise en œuvre opérationnelle des activités

a. Entretiens thérapeutiques individuels/ groupes de paroles

L'appui psychologique se décline en différentes actions : entretien individuel, groupe de parole, groupe d'autosupport chacune ayant son propre fonctionnement.

Les deux premières nécessitent des Ressources humaines formées et qualifiées (psychologues), elles peuvent être organisées au sein d'une structure déjà existante, suivant le modèle consultation d'observance ou au sein d'une structure autonome gérée par une association, ou une structure publique type CAS.

Les groupes d'autosupport sont organisés entre pairs et animés par un animateur, ils ne nécessitent pas de personnels qualifiés.

Les besoins en ressources humaines et techniques sont présentés en Annexe 19.

E. Accès au droit

1. Contexte, stratégies et activités

a. Rappel du contexte

Etablir un cadre légal et le faire respecter est indispensable à la protection des droits des personnes infectées. Au quotidien, les pvvih subissent de multiples discriminations dans toutes leurs relations sociales, ainsi qu'au contact du monde médical et du monde du travail. Après le décès d'un malade, sa veuve et les enfants sont là encore victimes de spoliation des biens de la part de la famille du défunt. Tout au long de la maladie, les droits des malades sont bafoués : droit à avoir accès aux informations médicales le concernant, consentement éclairé, respect du secret médical et professionnel, droit au travail, non discrimination pour cause de handicap ou de maladie⁴⁵.

Actuellement, l'accès au droit des pvvih est très restreint, les biens des décédés sont démembrés par les familles, leurs veuves et enfants rejetés. Le droit coutumier est prioritairement appliqué, même lorsqu'il s'oppose au droit civil. Un véritable travail législatif est donc nécessaire pour rapprocher les lois des pratiques sociales en matière d'unions matrimoniales, d'héritage, et d'accès au droit des femmes et des familles. Ce travail doit s'accompagner de mesures en direction des plus démunis, en facilitant leur accès au droit, en donnant les moyens de les faire valoir et de faire appliquer la loi.

b. Stratégie globale

Améliorer l'accès au droit des pvvih et de leurs conjoints ;

Réformer le droit civil et pénal en matière de pratiques médicales, de droit de la famille, du travail et de la succession ;

Rendre cohérent droit civil et droit coutumier

c. Rappel des activités proposées

- Permanences juridiques orientées sur le droit des malades, droit du travail, de la famille et des successions,
- Aides financières juridiques pour les actes notariés de succession et les frais d'avocats en cas de conflits familiaux.

2. Mise en œuvre opérationnelle des activités

Les permanences juridiques peuvent se dérouler sous forme de réunions d'informations sur le droit (dans le milieu professionnel par exemple). Les structures déjà spécialisées dans les

⁴⁵ Article 8 de la Constitution du 20/1/02 : « Est interdite toute discrimination fondée sur l'origine, la situation sociale ou matérielle, l'appartenance raciale, ethnique ou départementale, le sexe, l'instruction, la langue, la religion, la philosophie ou le lieu de résidence ». Ce texte ne fait pas mention du handicap physique et de la maladie et n'a pas de portée pénale.

domaines concernés pourraient cibler une permanence juridique thématique (exemple : Droit des femmes et VIH à la Maison de la Femme. Il est important que les associations de pvvih proposent en priorité une permanence juridique spécialisée aux personnes atteintes.

Les permanences devront se tenir à rythme régulier, sur rendez-vous ou non, et se présenter sous forme d'un entretien individuel entre un juriste et les pvvih (ou les proches). L'objectif est d'informer, de guider, et d'accompagner dans les démarches. Les pvvih sont particulièrement fragilisées dans l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, et confrontées à des autorités très fortes (monde médical, employeurs etc.) : elles ont rarement l'énergie et l'assurance nécessaire pour faire respecter leurs droits et éventuellement poursuivre ces délits devant la justice. L'accompagnement juridique est donc particulièrement indispensable et doit être un service gratuit.

Conclusions et Recommandations

Il ressort de cette enquête que l'impact du VIH qu'il soit sur la santé, sur la vie quotidienne ou relationnelle, est le **résultat d'un processus**, davantage qu'un traumatisme se résumant à un 'avant' et un 'après' annonce.

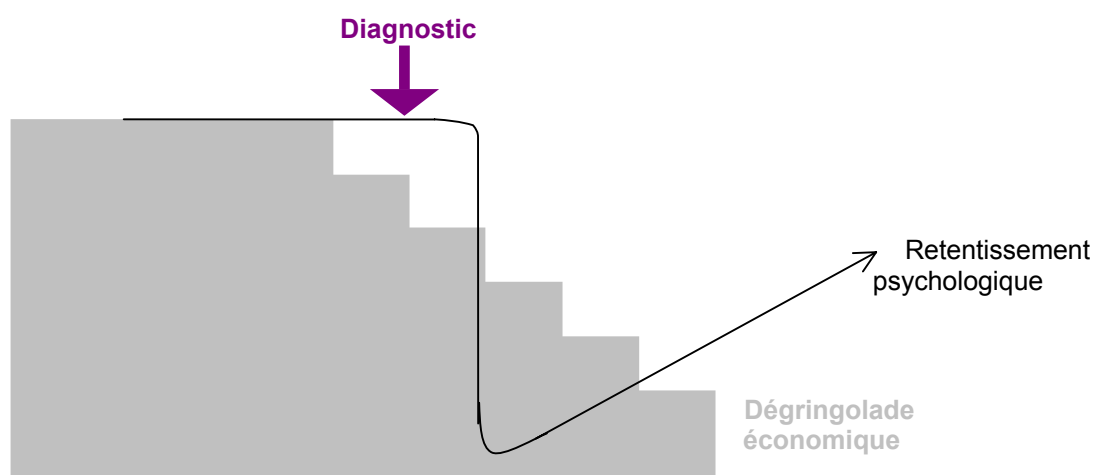
Pour reprendre le schéma présentant les hypothèses de départ :

L'impact économique se décale en réalité vers la gauche puisque les dépenses de santé commencent bien avant l'annonce du diagnostic qui arrive tardivement, à un moment où le patient est déjà très symptomatique. C'est la multiplication des échecs thérapeutiques qui conduisent le médecin à faire le test. Les économies commencent déjà à s'épuiser en consultations, examens, médicaments et tisanes, anticipant ainsi la dégringolade économique à un moment où le malade ne sait pas encore qu'il est contaminé.

Le retentissement psychologique est quant à lui, décalé vers la droite, c'est-à-dire que l'impact de l'annonce est différé puisque bien souvent l'annonce est faite à un tiers. Le patient n'est pas informé mais il soupçonne de plus en plus qu'on lui cache quelque chose et rassemble des indices lui permettant de comprendre ce qui se passe.

Les personnes dépistées font souvent plusieurs fois le test et dans ce cas, l'annonce de séropositivité s'intègre en plusieurs étapes dans le psychisme, jusqu'au moment où elle est véritablement reçue et assimilée.

La montée de soupçons, la 'non-annonce', les tests à répétition n'empêchent pas le choc psychologique ultérieur au moment où la personne prend véritablement conscience de son état.



Un certain nombre de facteurs d'accélération de l'impact du VIH dans la situation sociale des personnes atteintes ont été identifiés, tels que leur situation sociale de départ, l'existence ou pas d'économies ou de rentes, la rapidité de dégradation de leur état de santé, l'existence d'une possibilité de conversion ou d'adaptation professionnelle, et le soutien financier de proches. L'implication de l'entourage est un déterminant majeur dans l'atténuation de l'impact économique de la maladie.

Pour ce qui est des conséquences psychologiques, les conditions de dépistage et dans lesquelles les personnes apprennent leur séropositivité sont au centre des récits et restent gravées dans les mémoires. Au Congo, la façon dont elles sont traitées par les

professionnels au début de leur rencontre reste un stigmate dont elles gardent la trace longtemps et qui les blesse durablement.

L'absence de possibilité de soins, en particulier l'accès aux ARV, est le problème le plus évoqué lors des entretiens avec les pvvih et fait l'objet de toutes les revendications.

Les comportements discriminatoires et la stigmatisation sociale des malades sont très violents dans la société congolaise, que ce soit de la part des professionnels de santé que dans le monde du travail ou dans les relations familiales. Ils varient selon :

- le niveau d'information sur le VIH ;
- les possibilités de soigner le malade et le coût des soins ;
- les aides sociales en faveur des malades ;
- l'accompagnement psychologique des malades et de l'entourage.

Les familles sont frappées de plein fouet par l'épidémie de VIH/SIDA : les couples se séparent, les enfants sont confiés, les fratries disséminées sous la pression économique, les proches s'éloignent et rompent parfois toute relation. Les personnes atteintes sont par conséquent très isolées socialement.

Les associations de pvvih sont le principal soutien psychosocial des malades. Elles tentent de pallier comme elles le peuvent aux carences de la prise en charge professionnelle, mais cherchent également à s'organiser en mouvement de pression afin que les malades puissent faire entendre leur voix. Elles sont le reflet fidèle des difficultés rencontrées par les malades à l'échelle individuelle : fragilité de l'état de santé, manque d'accès aux soins, précarité économique, stigmatisation et dévalorisation sociale, etc. Ces difficultés individuelles ont des répercussions à l'échelle collective et constituent des obstacles majeurs à une véritable mobilisation communautaire efficace.

Le visage de l'épidémie est relativement différent entre Pointe-Noire et Brazzaville, en particulier en matière de prise en charge médicale et psychosociale. La situation des malades à Brazzaville nous est apparue comme très détériorée, tant du point de vue économique, que du rejet social dont ils sont victimes (en particulier de la part de leurs familles). Ces 2 aspects ont d'autant plus d'effets négatifs que la prise en charge médicale est saturée et insuffisante, et que le soutien psychosocial n'est pas structuré. A Pointe-Noire, les parcours thérapeutiques des malades sont plus variés (davantage de recours aux thérapies traditionnelles et plus de personnes sous ARV), les conditions de dépistage moins éloignées de la déontologie et nous y avons rencontré davantage de personnes infectées vivant positivement leur séropositivité.

L'analyse de l'étude qualitative a permis de mettre en évidence les besoins des pvvih et de proposer des stratégies et actions répondant à ces besoins, qu'ils soient de nature médicale, psychologique ou sociale. L'ensemble des stratégies proposées sont synthétisées dans le tableau en Annexe 20, ainsi que les principales modalités de mise en œuvre (opérateur, population ciblée, couverture maximale, besoins en ressources humaines, participation des usagers).

Il existe une condition préalable essentielle à leur mise en œuvre : l'implication forte du Ministère de la santé. De cette implication doit découler la mise en place de mesures indispensables en termes d'investissements (réhabilitation des structures de soins et laboratoires d'analyse, équipement des services) et de fonctionnement (disponibilité des ressources humaines, exécution des allocations budgétaires). La création d'une chaîne de soins opérationnelle est un facteur de réussite de toutes les actions qui vont être engagées en appui au pvvih.

Cette implication du ministère de la santé doit également se faire sentir au niveau des politiques mises en œuvre. De véritables politiques nationales doivent être mises en place en termes de dépistage, de suivi biologique des patients séropositifs et de schémas

thérapeutique. Cette implication se traduit également par la volonté de renforcer les cursus universitaires et les formations initiales des agents de l'Etat (en intégrant un module Sida) et par une politique volontariste en faveur de l'emploi des pvvih.

L'accès aux ARV est encore à ses premiers balbutiements au Congo et ne concerne pas plus de 400 pvvih. La gestion de la mise sous ARV est supervisée par l'ICAARV, une initiative novatrice et intéressante qui a pour objectif de favoriser et garantir l'accès aux traitements. Elle souffre cependant de dysfonctionnements indispensables à corriger avant d'aller plus avant. La question de la disponibilité des données et du suivi rigoureux des patients inclus dans l'Initiative se pose tout d'abord. Aucune donnée n'a pu être accessible lors de la mission. Il semble qu'aucune règle de fonctionnement interne n'ait été élaborée, il n'existe aucun critère pour l'attribution des forfaits qui permette d'homogénéiser les enquêtes socio-économiques réalisées individuellement dans les familles. Les catégories prises en compte dans l'ICAARV comme le groupe « extrêmement vulnérable » payant 5000 FCFA par mois ne permet pas d'inclure les personnes les plus vulnérables qui n'ont pas les moyens de payer le dosage CD4 et le bilan d'inclusion, ticket d'entrée dans le système de prise en charge. Ce sont pourtant celles-ci qui sont extrêmement vulnérables et qui n'ont pourtant aucun accès aux ARV.

De même, qu'advient-il d'un patient déjà inclus mais qui voit sa situation socio-économique se dégrader et ne peut plus payer la contribution qui lui a été fixée. Que décide alors l'ICAARV ? Le patient peut-il changer de forfait ? Quelle est la procédure ? Une situation très critique est celle des patients inclus qui paient 5000 FCFA et ne peuvent plus payer en cours de traitement : sont-ils exclus de l'initiative ? La réflexion autour de ces questions devrait amener à penser un « filet de sécurité » pour ces derniers, leur permettant de ne pas interrompre le traitement. Car dans l'état actuel de la recherche, la prise d'ARV « en pointillés » a pour conséquence de rendre rapidement le virus totalement incontrôlable par ces médicaments.

Par ailleurs, le délai d'examen du dossier est dans certains cas très long (parfois plus de 3 mois), durée inadaptée pour une mise sous traitement souvent vitale de personnes dont l'état de santé est susceptible de se dégrader rapidement. A l'issue des 3 mois, la pvvih peut être contrainte d'effectuer un nouveau bilan, entraînant des dépenses supplémentaires.

Une autre remarque concerne les catégories forfaitaires : une trithérapie ne coûtant jamais plus de 30 000 FCFA mensuels, que signifient alors les catégories de patients ICAARV payant un forfait situé entre 40 et 80 000 FCFA ? Quel intérêt auraient ces patients pouvant payer les 30 000 FCFA mensuels à être inclus dans l'initiative ?

Autant de questions qui nécessitent outre la prudence une réflexion plus poussée sur le processus de mise sous ARV.

La promotion et la mise à disposition de préservatifs constitue une action transversale. Essentiellement concentrée sur Brazzaville et Pointe Noire, quelques opérations ont déjà été mises en œuvre (campagne de sensibilisation intensive par les mass media et distribution/vente de préservatifs) mais restent encore insuffisantes. L'absence d'une véritable politique nationale de promotion, d'approvisionnement et de distribution, un réseau inexistant de distribution et l'absence de préservatifs féminins restent des problèmes majeurs. Cette activité n'a fait l'objet d'aucune proposition concrète dans notre rapport mais est proposée transversalement sur l'ensemble des stratégies. Elle sera étudiée plus précisément lors de la mission sur le volet « Analyse de la situation des préservatifs au Congo » qui permettra de faire l'analyse de situation et de proposer une politique stratégique en marketing social.

Les associations de pvvih constituent des acteurs incontournables en matière d'appui psychosocial, d'une part parce que leurs actions sont délocalisées et de type

communautaire, répondant ainsi davantage aux besoins de la population, d'autre part parce les pvvih qui se sont regroupées en associations sont les mieux à même de soutenir les personnes séropositives tant du point de vue social que psychologique. Elles incarnent la résilience et l'espoir pour les autres malades dont elles sont les porte-voix. Le projet de financement, dans un ou deux mois, des actions associatives d'appui au pvvih s'oriente dans ce sens. La présentation de stratégies d'action dans notre rapport et l'identification des associations comme opérateurs avait pour objectif de mettre en évidence les domaines sur lesquels il était essentiel que les associations se positionnent. Les projets proposés par les associations doivent être encouragés dans ce sens, et les associations les plus motivées pour intervenir sur ces actions prioritaires doivent être soutenues et renforcées structurellement. C'est un point sur lequel nous avons souhaité insister dans les activités : le soutien structurel aux associations est un besoin qui ressort de l'étude qualitative de terrain. Les membres des associations se posent un certain nombre de questions tant en terme d'organisation interne que de positionnement et elles doivent avoir un référent au niveau du CNLS capable de les guider et de les orienter.

Le suivi des patients à domicile aurait pu constituer une alternative dans la prise en charge des pvvih mais il semble qu'il soit sans doute trop tôt pour l'intégrer aux propositions. La stigmatisation sociale forte, le manque de compétences des professionnels du soin et du social, la faiblesse structurelle de la mobilisation communautaire sont autant d'obstacles à la mise en place d'un tel système pour ce qui est de la réduction de l'impact psychosocial. De telles dispositions dans l'état actuel des choses risqueraient de faire courir des risques de dérapages mettant en cause la confidentialité et l'insertion sociale des personnes atteintes. Les soins à domicile qui pourraient être envisagés dans un premier temps seraient les soins infirmiers et le nursing pour des personnes très malades et abandonnées par leurs familles. Mais lorsque la mobilité physique des pvvih n'est pas atteinte (ce qui représente la plus grande partie de la vie avec le VIH), les personnes entretenues lors de l'enquête qualitative préfèrent se déplacer. Pour illustration, voici un extrait du groupe focus rassemblant des pvvih organisé à Brazzaville :

« Vous pouvez avoir la volonté de faire les soins à domicile, mais la plupart des malades sont des personnes qui souffrent. Quand vous irez chez eux, il faut prévoir quelque chose à manger car en vous voyant, ils ont de l'espoir, parce qu'après le traitement il faut manger, mais s'il y'a rien, ils vont vite se lasser de vous. Il y a également le problème de discrimination et de stigmatisation des soins à domicile parce que toutefois les gens verront ces docteurs venir voir un sidéen, ils seront identifiés dans les quartiers, quand ils iront voir un autre malade, s'il vit dans la discrétion, les gens vont spéculer sur lui. Nous proposons donc qu'il ait des soins à domicile pour les gens qui vivent ouvertement leur séropositivité. Pour les personnes qui vivent encore cachées, qu'on nous crée un centre en dehors du CTA pour pouvoir venir prendre des soins et se regrouper. Qu'on ne nous exige pas beaucoup de choses parce que nous les connaissons. Dans ce centre, nous pouvons organiser des repas collectifs. Cet endroit sera nous comme un siège, un centre d'appui. Qu'on nous crée un hôpital qui travaillera 24h/24, parce qu'au CTA après 14h, c'est fini, il se peut que quelqu'un tombe malade la nuit et que nous n'ayons pas nos médecins, la personne meurt. »

Dans un contexte sanitaire, économique et social un peu plus favorable et mieux organisé, il sera par contre possible d'envisager des hospitalisations à domicile pour des malades assez autonomes dans les soins dont ils ont besoin ou en soins palliatifs.

Lorsque le système de santé sera mis en état de fonctionner, des instances de régulation pourront alors être imaginées, comme par exemple un Observatoire des bonnes pratiques médicales au sein du Ministère de la santé, avec des médiateurs dans chaque hôpital public.

Ce médiateur pourrait être sollicité par les patients pour régler à l'amiable des problèmes rencontrés avec le personnel médical, mais en cas d'échec de la médiation, il aurait la possibilité de porter des affaires en justice et obtenir des amendes et sanctions en cas d'entorses à la déontologie. Cette instance pourrait regrouper : des représentants des malades (3), du Conseil National du Sida (1), de l'institution hospitalière (1), de la profession médicale (2). Elle pourra être chargée d'élaborer certaines réflexions éthiques sur les relations patients-médecins et par exemple élaborer une Charte des patients hospitalisés.

Les éléments apportés dans la Partie II en appui à la mise en œuvre des actions font apparaître un besoin essentiel de documentation, d'information et de suivi des activités. Le renforcement du système d'information sanitaire et de gestion devrait permettre d'informatiser les services de soins et les structures de prise en charge des pvvih. Le suivi des patients devra être facilité par la gestion informatisée données d'activité. La collecte des données de routine doit être renforcée pour répondre aux besoins d'information prévisibles et documenter ce qui se passe au point de contact entre le système de santé et les patients. Parallèlement, des études ponctuelles, de type analyse coût-efficacité⁴⁶ ou analyse de situation peuvent être réalisées afin d'orienter les décisions stratégiques.

* *

*

⁴⁶ Permet de mesurer à la fois les coûts et l'impact de la mise en œuvre des interventions. Etudie diverses options qui permettant toutes d'atteindre le même objectif. Un quotient coût-efficacité est calculé et permet de comparer les actions.