



**UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI
(UAC)**



**FACULTE DES LETTRES, ARTS ET SCIENCES HUMAINES
(FLASH)**

**ECOLE DOCTORALE PLURIDISCIPLINAIRE : ESPACE, CULTURE
ET DEVELOPPEMENT**

Option : Socio-anthropologie du développement
Mémoire de DEA

**Discontinuité des soins biomédicaux chez les
personnes infectées au VIH : logiques des acteurs de la
zone sanitaire Ouidah / Kpomassè/ Tori-Bossito**

Réalisé par :

GNANVI S. Copéric Hubert

Sous la direction de:

Pr. Albert TINGBE AZALOU
Professeur Titulaire des Universités du
CAMES

&

Dr Abou-Bakari IMOROU

Maître de Conférences des Universités
du CAMES

Année académique 2015-2016

DEDICACE

A

- Mon père GNANVI Désiré Florentin et ma mère GNANVI Mathilde née HOUNHOUEDE ;

- Ma fille, Marie-Ange S. Patrice et sa mère.

REMERCIEMENTS

Nos sincères remerciements à :

- notre directeur de mémoire, le **Professeur** Albert **TINGBE AZALOU**, et à notre codirecteur le **Dr** Abou-Bakari **IMOROU**, qui ont accepté de diriger ce mémoire malgré leurs multiples occupations. Merci infiniment pour vos observations et votre accompagnement scientifique ;
- LASDEL et CeRADIS ONG qui ont financé la recherche à travers le projet Initiative 5%, merci aux acteurs des deux structures pour l'opportunité et le soutien ;
- toute l'équipe d'encadrement scientifique du LASDEL en particulier Dr Aziz MONSI et Dr Cather NASOUNON ;
- tous les condisciples du programme Initiative 5% , spécialement Loukouman ADAM ;
- Dr Jean KOUASSI, Médecin- Coordonnateur de la zone sanitaire de Comé-Grand-popo – Houeyogbé - Bopa, et Dr Pius Cossi GOUNADON Directeur départemental de la santé Atlantique-littoral, pour leur mutuelle concertation dans la délivrance de l'acte de l'autorisation de la recherche ;
- tous les médecins, infirmiers et sages-femmes, techniciens des laboratoires, médiateurs et psychologue de l'hôpital de zone OKT qui ont contribué à la recherche sans oublier ceux des CS Kpomassè et Tori- Bossito,
- nos parents pour toutes ces peines et sacrifices, ce mémoire puisse être une forme de compensation et d'espoir ;
- tous ceux qui ont participé à la réalisation de ce projet et qui ont préféré rester dans l'anonymat, et ceux dont j'ai omis les noms. Que le Seigneur vous gratifie et vous comble de ses grâces.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	8
PARTIE I :_Généralités sur l'étude des discontinuités des soins biomédicaux chez les PVVIH.....	11
CHAPITRE I : Considérations théoriques et problématique de la recherche sur le VIH/SIDA.....	12
Chapitre II : Présentation du cadre et de la démarche méthodologique	33
DEUXIEME PARTIE :Fonctionnement des centres et logiques des acteurs autour des discontinuités de soins biomédicaux	51
Chapitre III : Fonctionnement des centres biomédicaux de prise en charge et vécu quotidien des PvVIH.....	52
Chapitre IV : Entre pluralisme étiologique et empilement de recours : des perceptions qui influencent le mode de vie du patient	71
CONCLUSION	83

LISTE DES SIGLES

ARV	: Anti- Retro Viraux
AVJ	: Activité de Vie Journalière
CAME	: Central d'Achat des Médicaments Essentiel
CD4	: Lymphocytes T4
CeRADIS	: Centre de Réflexion et d'Action pour le Développement Intégré et la Solidarité
CIPEC	: Centre d'Informations, de Prospectives et de Conseils
CV	: Charge Virale
EDS	: Enquête Démographique de Santé
ETP	: Education Pré-Thérapeutique
HZ	: Hôpital de Zone
HZ-OKT	: Hôpital de Zone Ouidah/Kpoassè/Tori-Bossito
INAARV	: Initiative Nigérienne d'accès auxantirétroviraux
IBAARV	: Initiative Béninoise d'accès aux anti rétroviraux
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
ONG	: Organisation Non Gouvernementale
ONUSIDA	: Organisation des Nations Unies pour la lutte contre le Sida
PNLS	: Programme Nationale de Lutte Contre le Sida
PTME	: Programme de la Transmission Mère-Enfant
PvVIH	: Personne Vivant avec le VIH
SIDA	: Syndrome Immuno- Déficience Acquise
SSP	: Soins en Santé Primaire
TS	: Travailleuses de Sexe
VIH	: Human Virus Immunity
ZS-OKT	: Zone Sanitaire Ouidah/ Kpomassè/Tori Bossito

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Organisation du système de santé dans Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito	37
Tableau 2 : Répartition des formations sanitaires par commune, et arrondissements	37
Tableau 3 : Taux de couverture des Centres de Santé publiques par commune en 2013	39
Tableau 4: Situation de la PEC dans les formations sanitaires de la ZS en 2013	40
Tableau 5: Effectifs des enquêtés, leur rôle social et genre	42
Tableau 6: Différents centres de documentation parcourus	45
Tableau 7: Répartition des PvVIH selon le type d'habitat.....	67
Tableau 8: Répartition du nombre de repas/ jour selon les acteurs et respect de prise d'ARV	69

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Carte de la zone sanitaire OKT.....	34
Figure 2: vue d'un lot de 'detremine'	53

RESUME

Les discontinuités de soins biomédicaux chez des patients infectés au VIH, s'expliquent par le dysfonctionnement du système sanitaire et la difficulté à la réadaptation de nouvelles conditions de vie des malades. Ce mémoire tente d'expliquer les facteurs qui permettent la production et la reproduction sociale des ruptures cycliques liées à l'observance aux traitements des personnes vivant avec le VIH. La méthode ECRIS a été adoptée. Une démarche inductive a permis d'obtenir la taille de l'échantillon qui est estimée à quatre-vingt-quinze (95). De l'analyse des résultats, l'incohérence de la coordination des différents secteurs du système sanitaire dans la prise en charge du sida, la typologie de l'infection 'Hinzon' (maladie de honte) qui induit des attitudes de méfiance et le niveau de vie du patient déterminent les comportements des acteurs face aux ruptures de soins biomédicaux. En définitive, le manque de moyen financier, la fatigue à avaler quotidiennement les médicaments, l'hygiène ou le type d'habitat et le nombre de repas journalier influence le respect de la prescription médicale chez les patients. Ces aspects précités doublés de la forme chronique du VIH et ses représentations sont autant de facteurs qui poussent les malades vers d'autres systèmes de soins

Mots clés : système de soins, observance thérapeutique, zone sanitaire OKT, qualité de vie, recours thérapeutiques

ABSTRACT

Alternative breaks of HIV patients care are due to the dysfunction of the health system and the difficulty of rehabilitation of new conditions of life of patients. This brief attempts to explain the factors that enable the production and social reproduction cyclical disruptions related to adherence to treatment for people living with HIV. The WRITE method was adopted. It passed an inductive approach and the sample size is eighty-five (95). From the analysis of results, the inconsistency of the coordination of the various sectors of the health system in the treatment of AIDS, the type of infection " Hinzon 'that induces mistrust attitudes and patient living determine alternative breaks biomedical care. Ultimately, the lack of financial means, fatigue swallowing daily medication, hygiene and habitat type and the number of daily meals affect compliance with the prescription in patients. These aforementioned aspects lined the chronic form of HIV and its representations are all factors that lead patients to other care systems

Keywords: care system, adherence, quality of life, therapeutic use

INTRODUCTION

La prise en charge de la maladie nécessite un système de soins, des acteurs et les relations entre patient et donneur de soins. Elle fait objet d'une étude complexe qui met en exergue la prévention et le traitement. Le dysfonctionnement de l'organisme peut être temporaire ou de courte durée, il peut aussi s'étendre sur une longue durée ou toute la vie. Dans le dernier cas, la maladie est dite chronique. Les maladies chroniques sont de plusieurs ordres : elles peuvent être génétiques et/ou congénitales, ou infectieuses. Pour la présente recherche, il s'agit d'une maladie chronique caractérisée par l'infection au VIH/SIDA. Selon le *rapport national de suivi de la déclaration politique sur le VIH/sida publié en 2012* « Le SIDA, déclaré depuis 1981, est la pandémie la plus dévastatrice des Temps Modernes que le monde ait connu ». Face à cette situation calamiteuse, les scientifiques recherchent des remèdes définitifs pour substituer les ARV afin de soulager les porteurs.

Pour **Educ'Action** (2013) : « Après l'avènement du premier cas du Sida au Bénin en 1985, le pays s'est résolument engagé aux côtés des autres nations du monde, à donner une riposte conséquente à cette pandémie qui détruit, tel un tsunami, tout sur son passage. ». En dépit des nombreux efforts fournis par les gouvernants, les partenaires au développement et la société civile, « le Bénin a une prévalence qui oscille autour de 2% de 2002 à 2012 » *selon le rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin (2013)*. De même, **EDS+** en 2013, estime la prévalence de 1,2% au sein de la population générale, avec une féminisation de l'épidémie : 1,4% chez les femmes versus 1,0% chez les hommes. L'idéal auquel invite l'**ONUSIDA** : « Zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination, zéro décès lié au sida » est encore loin d'être une réalité au Bénin. Cette vision n'est pas atteinte compte tenu des certaines contraintes. Elles peuvent être d'ordre économique en ce sens que le malade n'assure pas les dépenses associées à la prise en charge, ou d'ordre culturel quand la réalité biologique se démarque de la réalité sociale.

La prise en charge du VIH participe au développement de la nation par la préservation du capital humain. En d'autres termes, la main d'œuvre et les capacités intellectuelles et/ou physiques doivent contribuer au développement de la nation. Par conséquent, les acteurs ont l'obligation de préserver la santé de tous afin de réaliser l'épanouissement de l'être humain. C'est dans cette vision que se positionnent les acteurs de la lutte contre l'infection au VIH/sida qui depuis les années 1987 ne cessent de s'organiser par les programmes et projets. Ces programmes ont pour objectif de réduire les risques ou les taux d'infection et de mettre les personnes infectées au VIH sous le traitement adéquat. En réalité, les moyens de lutte contre le VIH tels que la prophylaxie des infections opportunistes, les antirétroviraux sont acquis par le Bénin dans les années 1990. Mieux « l'Initiative Béninoise d'Accès aux Antirétroviraux (IBA-ARV) est né en 2002 dans un contexte international favorable à la généralisation du traitement antirétroviral » (Yeo S., 2012 :1).

Par ailleurs, l'OMS en 2006 a promu l' « accès universel » aux TARV, et recommande aux pays « d'adopter une politique de gratuité des soins et de traitements antirétroviraux » (ONUSIDA., 2005). La gratuité des traitements antirétroviraux a induit un paquet minimum de soins offerts gratuitement aux personnes vivant avec les VIH. Il est facile de constater que le dispositif sanitaire ou les intrants ne répondent pas aux attentes du patient. Mieux dans la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito, Avec l'avènement des molécules d'ARV, des intrants et des suivis biologiques, les personnes atteintes du VIH ont une solution et peuvent bien vivre avec leur pathologie. Puisque le respect des prescriptions médicales nécessite ici des règles particulières, les patients éprouvent des difficultés à répondre aux exigences du système de prise en charge médicale. Les patients se heurtent aux conditions telles que : les ruptures cycliques d'ARV et la difficulté à faire des bilans réguliers (faute d'absence de réactifs et /ou dysfonctionnement des appareils CD4 et autres) Le

premier point du 6^{ème} objectif du millénaire pour le développement, stipule : « Stopper la propagation du VIH/Sida et commencer à inverser la tendance actuelle d'ici à 2015 » demeure une utopie pour les pays d'Afrique au Sud du Sahara, car les représentations du VIH/Sida ne favorisent pas une adhésion parfaite de la prise en charge. Cette recherche est le fruit du programme Initiative 5% du LASDEL et de CeRADIS. Elle est faite au niveau de la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito et a emprunté les différentes étapes de la méthode ECRIS. Ainsi, elle se subdivise en deux parties : la première, en termes de généralités sur l'étude des ruptures d'observance dans la prise en charge du VIH/sida, présente les cadres théorique et conceptuel de même que l'itinéraire méthodologique de la recherche adopté. En revanche, la deuxième, en termes de présentation et d'analyse des résultats de la recherche, décline les logiques et dynamiques des acteurs face aux ruptures du suivi médical en matière de la prise en charge du VIH dans la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè / Tori-Bossito.

PARTIE I :

GÉNÉRALITÉS SUR L'ÉTUDE DES DISCONTINUITES DES SOINS BIOMEDICAUX CHEZ LES PVVIH

CHAPITRE I : Cconsidérations théoriques et problématique de la recherche sur le VIH/SIDA

I-1- Problématique

1-1-1 Problème

Les hommes agissent dans le sens de retrouver la santé à la suite de la maladie ; et chaque société a une représentation de la maladie et met divers moyens pour avoir une réponse. Pour **FASSIN** (1992 :22), « les moyens font intervenir un ensemble de représentations et de pratiques bien au-delà des seuls référents médicaux : en cela ils constituent un révélateur privilégié du social ». En ce sens, il est important de noter que la maladie est de l'ordre du social et fait intervenir beaucoup d'acteurs dans le but de redonner la santé. La santé étant définie comme « un état de complet bien-être, physique mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité » (**OMS**, 1978). Il est ainsi montré que les prédispositions génétiques ou métaboliques, les IST et surtout le VIH/ sida sont considérés comme des maladies même si ces personnes atteintes demeurent apparemment saines et ne font pas preuve d'une incapacité notoire. Cet aspect cache bien l'état de santé des porteurs du VIH, surtout dans les pays en voie de développement où les bilans biologiques se font rares malgré les sensibilisations. Cette raréfaction s'explique par une autonomie financière limitée. En effet, quelques bilans pré thérapeutiques ou semestriels ne se réalisent même pas à l'hôpital de zone de Ouidah faute de maintenance des appareils de laboratoire et de suivi d'une absence des ARV de 2^{ème} ligne. Il est donc indéniable que les relations soignant- soignés influencent le degré de compliance. Ce qui limite en réalité l'offre des soins aux malades, à la base de la pyramide sanitaire. Le fonctionnement de ce système de santé dans la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè/ Tori- Bossito crée une confusion ou un frein dans le suivi réel du patient. Par observation, une discontinuité de l'éducation thérapeutique ne favorise pas le maintien du patient sous traitement à long terme vue que l'infection au VIH relève d'une

chronicité. Trois séances de counseling se font avant la mise sous ARV, et chaque séance dure au plus trente minutes par patient. Bien que ces trois séances suffisent pour mettre le patient sous ARV, moins elles permettent de maintenir ce dernier dans le dispositif biomédical. Ce rôle de prise en charge psychosociale que jouent les médiateurs devrait être relevé par les associations des PvVIH, mais l'étiquetage et la discrimination à l'endroit des personnes infectées, influencent l'appartenance à ces groupes et compromettent l'observance régulière.

La prise des ARV à l'hôpital de zone de Ouidah, est conditionnée par la présentation de l'ordonnance. Le patient qui prend les ARV est désigné sous le vocable « *é nó yí atínken* », ce qui signifie littéralement qu'il prend les médicaments et cela englobe le caractère de la gratuité et celle de la discrimination.

« Une fois délivrés aux PvVIH à la pharmacie INAARV des centres prescripteurs sur présentation d'une ordonnance, les médicaments ne sont pas toujours, consommés suivant les recommandations des médecins prescripteurs. Les quantités sont souvent augmentées chez les uns, réduites chez les autres. » (Mahaman M., 2011)

L'observant doit se présenter avant dix heures pour pouvoir avoir accès aux ARV à l'hôpital de zone. Quant au centre de santé de Kpomassè, l'absence du médecin chef et le désistement du spécialiste de laboratoire induisent chez les patients une négligence face aux prescriptions médicales. « Le désintérêt vis-à-vis du sida en termes de carrière s'explique par l'image dépréciative attachée à cette pathologie et les personnes qui la portent : pauvreté, surplus de travail, absence de motivations financières, etc.» (Diarra A., Moumouni A., 2008 : 14). Les patients viennent souvent à la consultation quand les symptômes de la maladie s'installent, excepté les femmes enceintes qui font le dépistage lors des consultations prénatales.

Dans ces conditions, les patients acceptent et respectent, pour la plupart les prescriptions médicales pendant les six ou dix premiers mois de traitement surtout la prise des ARV. Mais la prise prolongée de ces ARV les fatigue et ils finissent par ne plus respecter les heures de prise ou les doses, car non seulement ils se sentent mieux mais aussi ces patients recherchent une solution définitive à leur maladie.

« Si les traitements sont souvent mal suivis, c'est non seulement parce que les patients ne prennent pas toujours les traitements prescrits, mais aussi parce qu'ils tendent à interpréter librement leurs prescriptions, soit qu'ils les interrompent prématurément, soit qu'ils en modifient les termes : les moments de la prise, les dosages, les conditions » (**Fainzang S., 2003**).

Pour certains patients, la prise en charge médicale ne serait pas la source de la satisfaction ; ce qui amène à parler du sens accordé à la maladie :

« Le sens de la maladie est conditionné, bien sûr, par la nature de la maladie elle-même mais aussi par l'univers de croyances, de normes, de valeurs, de rapports sociaux, de situations ou d'événements qui marquent la vie quotidienne de la collectivité. » (**kleinman A. & Al., 1978**).

Par conséquent, la lassitude à consommer les médicaments, les facteurs socio- économiques et les perceptions sur l'infection au VIH, renvoient les malades vers d'autres systèmes de soins.

Depuis l'avènement de la prise en charge de l'infection au VIH dans la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/Tori- Bossito, il est constaté chaque année des ruptures de stock d'ARV et d'intrants de laboratoire sur une période allant de un (1) à trois (3) voire quatre (4) mois. Ainsi les patients recherchent donc les soins biomédicaux, en dehors de la délimitation de la zone sanitaire. Ces bilans sont effectués à Cotonou (Bethesda) et/ou à Porto-Novo (Louis Pasteur) à un coût minimum ; ce qui implique la notion d'accessibilité géographique et

financière dans l'offre des soins aux personnes infectées. Le problème des malades du Sida est la difficulté à poursuivre les soins biomédicaux en période de rupture d'ARV et/ou d'intrants. Alors comment peut-on expliquer les ruptures d'observance du traitement médical chez des malades PvVIH dans la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/Tori- Bossito ? Voulant avoir des apports de solution à cette interrogation, quelques hypothèses et objectifs ont été formulés pour conduire la recherche.

1-1-2 Hypothèses

- 1- Les dysfonctionnements notés dans le système de santé, favorisent l'inobservance des traitements chez les PvVIH, de la Zone Sanitaire Ouidah/Kpomassè/ Tori-Bossito.
- 2- Le niveau de vie des PvVIH, dans l'espace de la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè/ Tori-Bossito, influence la qualité de la prise en charge médicale.
- 3- L'existence de plusieurs systèmes de soins, dans la sphère de la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/ Tori-Bossito, entraîne une complexification de l'adhésion thérapeutique.

1-1-3- Objectif

1-1-3-1 Objectif général

Cette recherche portant sur « Discontinuité des soins biomédicaux chez les PvVIH dans la zone sanitaire Ouidah/Kpomassè/ Tori- Bossito », permet d'analyser le fonctionnement du système de prise en charge, en corrélation avec le degré d'adhésion des PvVIH dans la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè/ Tori-Bossito.

1-1-3-2 Objectifs spécifiques

- 1- Rechercher les divers types de dysfonctionnement liés au système de santé et leur influence sur la qualité de la prise en charge des PvVIH.
- 2- Apprécier les influences du statut socio-économique des PvVIH sur la

qualité de la prise en charge médicale dans la zone sanitaire OKT.

3- Inventorier les différents systèmes de soins notés dans la prise en charge du VIH / Sida et les interactions entre eux.

1-1-4 Clarification conceptuelle

Selon Emile Durkheim « La première démarche du sociologue doit donc être de définir les choses dont il traite afin que l'on sache de quoi il est question. C'est la première et la plus indispensable condition de toute preuve et de toute vérification ; une théorie en effet ne peut être contournée que si l'on reconnaît les faits dont elle doit rendre compte» (**Durkheim E., 1988**). Dans le cadre de cette recherche, il est important de clarifier les concepts tels que : la maladie, maladie chronique, l'observance, la compliance, l'adhésion, représentations, représentations sociales, itinéraires thérapeutiques, l'offre de soins, système de santé, système de soins et le niveau de vie.

La déconcentration ou la décentralisation des services de santé publics s'observe suite à une transformation opérée au niveau de la base de la pyramide sanitaire. En effet, il a été adopté le décret (n° 98-300 du 20 juillet 1998) qui en son article 4 stipule : « la **zone sanitaire** représente l'entité opérationnelle la plus décentralisée du système de santé. Elle est organisée sous forme d'un réseau de service de santé de premier contact appuyé par un hôpital de zone (HZ) ». Par conséquent « le système sanitaire apparaît très hiérarchisé aussi bien sur le plan technique (clinique) qu'administratif » (**Imorou A-B., 2006 :35**). Cette structuration à la base de la pyramide implique des attributions (sur les plans techniques et financier, les ressources humaines, bref les intrants) à chaque subdivision de l'entité sanitaire. Au niveau des structures de prise en charge du VIH (Hôpital de zone et CS Kpomassè), l'existant en matière d'intrant influence l'offre des soins, c'est-à-dire : les mobilités interactives observées au niveau des intrants, dans tout le système, limitent **l'offre des soins**. La qualité de l'offre de soins reste tributaire de la performance ou du dysfonctionnement du système de soins.

Le **système de santé** est l'ensemble des organisations, des institutions, des ressources et des personnes dont l'objectif principal est d'améliorer la santé. (OMS, 2003). Pour renforcer les systèmes de santé, il faut surmonter des obstacles dans plusieurs domaines: effectifs des personnels de santé, infrastructures, matériel médical et médicaments, logistique, suivi des progrès et efficacité du financement. Pour fonctionner, un système de santé a besoin de personnel, de moyens financiers, d'informations, de fournitures, de moyens de transport et de communication, ainsi que d'orientations générales. Il doit fournir des services correspondant aux besoins et financièrement justes et traiter les patients décemment. Dans le cas d'espèce, où les personnes infectées au VIH intègrent le système biomédical, il s'agira de voir si le système répond aux attentes du patient.

Les **soins parallèles** ou systèmes de soins désignent l'ensemble des soins qui ne s'exercent pas dans le champ de la médecine moderne. La nuance est à élucider car le système médical admet des interférences quelques fois dans la mesure du possible. Il faut mentionner que la prise en charge du Sida mobilise des associations et autres en vue de l'éducation thérapeutique. Ici les soins parallèles se résument en soins reçus par les malades du sida et qui ne convergent pas vers une approche clinique.

La **maladie** peut être définie comme perturbation de l'équilibre entre l'homme et son milieu naturel et social. Elle est à la fois une souffrance, la déficience physique ou la dysharmonie. Pour **Moerman D E, (1979)** : « la maladie désordre par excellence, se définit à la fois comme rupture dans l'équilibre de la personne et dans les processus des ajustements personnels et sociaux ». Pour **Quetlet A. (1984)**, « Elle est donc vécue avant tout comme désordre. C'est une force mauvaise [...] ».

Dans le cas d'espèce, la maladie est le VIH/ sida. Le **VIH** est défini comme le Virus de l'Immunodéficience Humaine et quant au mot **sida**, il est saisi en termes de Syndrome de l'Immuno Déficience Acquise. C'est une **maladie**

infectieuse où le virus est localisé dans les cellules du sang, ce dernier se constate dans le sang après le dépistage. Les voies de transmission du VIH les plus usuelles peuvent se classer sous deux grands ordres : la voie sexuelle et le contact du virus avec le sang. En réalité, lorsque le virus entre dans le sang ; la personne infectée le conserve en son sein jusqu'à sa mort d'où la notion de **chronicité** ; la présence permanente du VIH dans le sang d'un patient lui confère donc le statut du malade chronique, par conséquent le VIH/Sida devient une **maladie chronique**. Face à cette situation de chronicité ; les patients, qui dans leurs itinéraires ont fait l'expérience de la médecine moderne, se heurtent à un changement de mode de vie. Ce changement se remarque après les ETP et quand le malade est mis sous ARV : il s'agit de l'observance. **L'observance** est défini (et son terme analogue en anglais – la compliance) comme le « respect par le malade de la prescription médicamenteuse ». Le terme reste ambigu et controversé. En effet, l'observance peut être appréhendée dans une perspective étroite (prise régulière des comprimés, respect des délais et des contraintes de prise, assiduité aux rendez-vous prévus, etc.) ou dans un sens plus large qui fait rentrer en jeu des facteurs psychoaffectifs, socio-économiques ou culturels, c'est à dire des facteurs liés à l'environnement relationnel du malade, dans sa sphère privée et sa sphère publique. L'entrée en traitement confronte le patient à des problèmes quotidiens d'une grande complexité ce qui amène le patient et les acteurs à se représenter la maladie.

Ainsi, les auteurs montrent la dimension sociale de la maladie qui découle sur les **représentations**, cette dernière est un concept pluridisciplinaire, les usages faits de ce concept diffèrent d'une discipline à une autre. Mais au-delà des différentes notions définitionnelles que proposent les diverses disciplines, les représentations portent toujours une personne ou une chose. En se portant sur un objet, les représentations sociales font correspondre à celui-ci une signification. A chaque image correspond une signification et à chaque

signification, une image. De ce fait, les **représentations sociales** renvoient à un univers symbolique de significations à partir duquel la réalité quotidienne est décryptée et cernée.

« Cet univers symbolique (dont l'importance est capitale dans la vie sociale) n'est autre que le résultats de l'élaboration commune de connaissances qu'une société se forge pour interpréter son environnement physique et à donner sens à son organisation ou à ses structures hiérarchiques ». (**Ferréol G., 1991**).

Ces représentations induisent des comportements face à la maladie, qui poussent le ou la malade et les acteurs concernés, à avoir des itinéraires propres à la perception qu'ils se font du VIH/sida.

En effet, les **itinéraires thérapeutiques** s'assimilent comme l'ensemble des cheminements ou circuits thérapeutiques du malade ou de son entourage, en vue de sa guérison. Selon **FASSIN (1988)**, les itinéraires thérapeutiques se présentent comme des « recours successifs à des systèmes médicaux différents ». La maladie est perçue souvent comme un déséquilibre physio-social, face auquel plusieurs thérapeutes sont consultés dans les milieux de vie, et un seul ne peut se prévaloir de réaliser à lui seul l'équilibre du malade perturbé. Mieux, « L'itinéraire retrace toutes les phases de l'identification de signe(s) et leur désignation en tant que signe(s) d'une potentielle maladie par l'individu et ou son entourage, jusqu'à la guérison ou non de la maladie » (**Kouagou M. E., 2004**). Il est donc nécessaire de restituer à la maladie, sa dimension temporelle voire complète en lui donnant une signification de quête de soins en tant qu'étapes successives permettant d'accéder à la guérison. Ici les patients du VIH/sida font recours : aux prestataires occasionnelles de soins, aux agents de santé surtout en médecine, aux guérisseurs et ou tradithérapeutes, et aux autres acteurs comme les religieux et ou la médecine alternative. L'offre de soins devient un enjeu dans les différents recours des malades. Selon **Ibrahim B. A. (2008)**, « L'offre de soins est la traduction d'un ensemble de compromis entre des expressions de besoins (exprimés ou ressentis) et des contraintes de

ressources. » En effet, pour répondre aux exigences de la demande des soins, les donneurs de soins proposent des démarches à suivre, et ces dernières produisent des contraintes financières matérielles ou autres.

Les différents recours effectués par les patients décrivent donc le **système de soins** qui est un sous-système du système de santé. « Un **système de santé** inclut toutes les activités [personnes et actions] dont le but essentiel est de promouvoir, restaurer ou entretenir la santé. » (O.M.S, 2003). Un système de santé ne se limite pas au côté institutionnel du système comme l'offre, mais il inclut la population qu'il vise dans son action en tenant compte des besoins voire la demande. Par ailleurs **André Lévy (1994)** montre que :

« Le **système de santé** peut être défini comme l'ensemble des moyens (organisationnels, humains, structurels et financiers) destinés à réaliser les objectifs d'une politique de santé. Il constitue un sous-système du système économique général (...) et se trouve donc en concurrence avec et dépendant des autres sous-systèmes en ce qui concerne l'affectation des ressources »

De cette définition, la prise en charge réelle de la maladie dépend du pouvoir financier de l'acteur qui exprime le besoin ou la demande. Par conséquent, le niveau de vie est un déterminant non négligeable dans la question de la prise en charge médicale. Dans le cas d'espèce, les PvVIH doivent effectuer des bilans biologiques moyennant des dépenses et il est à signaler que seul la dispensation des ARV demeure gratuite en période de rupture. L'**INSEE (2000)** démontre que :

« Le **niveau de vie** est égal au revenu disponible du ménage divisé par le nombre d'unité de consommation (uc). Le niveau de vie est donc le même pour tous les individus d'un même ménage. Or le revenu disponible d'un ménage comprend les revenus d'activité (net des cotisations sociales), les revenus du patrimoine, les transferts en provenance d'autres ménages et les prestations sociales (y compris les

pensions de retraite et les indemnités de chômage), nets des impôts directs ».

Dans le contexte de notre recherche, le niveau de vie ne pourra être exhaustif compte tenu des paramètres ou du manque de critère d'évaluation de nos patients. Toutefois, il y a des critères d'estimation (la profession, le nombre de repas par jour, la capacité à respecter le délai des bilans biologiques, le modèle de construction de l'habitation (en banco, en terre-battue, ou en brique, et autres) relatifs au cadre d'étude qui servent de repère. Ces paramètres servent d'indicateur pour évaluer qualitativement le mode, le style ou la qualité de vie du PvVIH.

1-2 Etat de la question

1-2-1 Revue critique de la littérature

En sociologie et en anthropologie, être le seul à aborder une question de recherche est souvent un événement rare. C'est la raison pour laquelle, il a été fait appel aux auteurs qui ont abordé d'une manière ou d'une autre les questions abordant les recours thérapeutiques. C'est justement dans cet ordre d'idées que se situe **A. Quetlet (1984)** en évoquant :

« La recension des écrits constitue une pierre angulaire de l'organisation systématique d'une recherche. Aucun chercheur sérieux n'oserait entreprendre une recherche sans avoir au préalable vérifier l'état de la question au niveau des écrits sur le sujet ».

L'infection au VIH se présente d'une part sous l'aspect d'une maladie chronique et d'autre part permet de voir si les contraintes liées à l'observance facilitent réellement les recours autres que la médecine moderne. Plusieurs recherches ont abordé la question afin de ressortir les causes les plus subtiles de la non-observance des malades ou des PvVIH. Même si ces auteurs ont abordé cette infection qu'est le VIH/sida, il serait intéressant d'analyser l'attitude ou le comportement des patients face à la compliance; ainsi que les conséquences qui en découlent.

Selon une étude réalisée par le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida Rhône-Alpe en 2000 « Les sciences sociales ont été appelées à la rescousse pour rechercher les causes de la non-observance. Les travaux de sociologie ou en anthropologie de la médecine et de sociologie de l'interaction offrent des éclairages précieux pour nous aider à mieux comprendre la relation malade / médecin, en dévoilant en particulier la notion de « carrière » du malade.

- Le sentiment de contrôle sur sa propre vie ou à l'inverse le sentiment intériorisé que personne n'échappe à son destin ;
- la relation médecin patient et son degré de confiance mutuelle ;
- la dépression du patient qui reste le facteur prédictif de non-observance le plus constant. »

Dans une ' 'Etude des déterminants anthropo-didactiques de l'observance non médicamenteuse dans la relation médecin-patient : cas des maladies cardio-vasculaires' ' :

« Dans le cas des maladies cardio-vasculaires, l'observance strictement médicamenteuse est bien sûr nécessaire, mais elle doit s'accompagner de changements importants dans la vie quotidienne du patient. Le but de l'éducation thérapeutique est de permettre aux patients de mieux vivre avec leur maladie et d'accroître leur observance (notamment non médicamenteuse). Or, on constate que les dispositifs actuels d'éducation thérapeutique du patient (ETP) n'ont que peu d'effet sur l'observance des patients. Bien que cette question ait fait l'objet de nombreux travaux en psychologie comme en sociologie, peu s'attachent réellement à traiter la question éducative dans son double rapport avec d'une part les savoirs et les connaissances liés à la maladie et d'autre part les conditions objectives d'existences des agents (environnement social, familial, professionnel etc.), en d'autres termes leurs formes de rationalité –

entendues ici au sens de la forme de vie wittgensteinienne. » (**Marianick P. ; 2014 :1**)

L'auteur met l'accent sur les relations soignant-soignés pour expliquer l'observance des modes de vie. L'auteur voit cet acte comme simple et naturel mais il se heurte dans la pratique du terrain à des réalités propres aux patients à savoir : l'âge, les conditions objectives d'existence, les représentations de l'observance propre aux patients et celles des médecins dont l'ETP permet d'atteindre cet objectif.

Selon **Philippe Antoine (2007 : 4)** : le sida, comme on va le voir, est dans bien des cas à l'origine de ces renversements de tendance concernant la mortalité. Mais il n'explique pas toujours cette inflexion dans le niveau de l'espérance de vie. Certaines augmentations de la mortalité récentes, et qui persistent après soustraction de l'impact du sida, méritent une attention particulière. Il pourrait s'agir de l'effet de l'augmentation des inégalités et de la pauvreté, surtout en milieu urbain, comme le suggère les cas du Kenya, du Cameroun et de la Côte-d'Ivoire. Avec la crise les inégalités s'accroissent, l'accès aux soins modernes devient plus coûteux, les dispensaires et les centres sociaux voient leurs moyens réduits. Au niveau de la fréquentation des services de santé, on observe également des inégalités importantes entre les catégories sociales. Le système de santé moderne exclut les couches les plus pauvres de la population par une privatisation de plus en plus marquée et la cherté des consultations et des prescriptions médicales. Des réseaux de santé parallèles se développent, comme le commerce illicite de médicaments qui constitue une réponse sociale des catégories défavorisées aux difficultés d'accès aux médicaments par les voies officielles. Le secteur de la santé, où le personnel ne perçoit qu'un maigre salaire, n'échappe pas à la corruption : sans passe-droit, sans relations, sans argent, un malade a peu de chance de se faire soigner.

« Les parcours thérapeutiques d'une grande partie de la population révèlent une approche pragmatique des systèmes médicaux, où les

consultations auprès de la médecine occidentale s'articulent à la multiplication d'autres recours thérapeutiques : leaders religieux, guérisseurs, herboristes, etc. » (Vidal L. et al, 2005)

Il est démontré une inégalité dans la fréquentation des centres de santé compte tenu des moyens financiers dont dispose les diverses catégories de couches sociales. Dans le cadre de notre recherche, il est constaté que l'observance médicamenteuse ne constitue pas un réel problème mais le suivi biologique demeure difficile grâce aux dépenses diverses. Par ailleurs, les représentations des personnes atteintes du VIH peuvent être conditionnées par des biais ou le manque de moyens financier, ce qui décrit souvent la trajectoire des malades. Pour Alice Desclaux (2002:9)

« Les épidémiologistes estiment que plus du tiers des enfants contaminés par le VIH en Afrique sub-saharienne l'ont été au travers de l'allaitement... Dans les pays développés, toutes les mères séropositives utilisent les "substituts", mais cette pratique ne peut être généralisée dans des pays tels que la Côte-d'Ivoire, où l'alimentation aux "laits artificiels" a un coût trop élevé pour la majorité des femmes et comporte des risques sanitaires non négligeables. Définir une stratégie de prévention qui soit à la fois faisable, accessible et efficace, y est particulièrement délicat. »

Mais les aspects économiques et sanitaires ne constituent pas les seuls obstacles à la mise en pratique de ces mesures. Ne pas allaiter, c'est s'exposer à des critiques, être considérée comme une "mauvaise mère", et rejetée dans une marginalité culpabilisante. Des femmes séropositives qui parviennent à gérer la confidentialité autour de leur statut sérologique et à éviter la stigmatisation liée au sida se trouvent ainsi "mises à l'index" à cause du mode d'alimentation de leur enfant. Cet ostracisme se nourrit de représentations de l'allaitement et du lait humain qui sont en grande partie produites par le système biomédical. »

En réalité dans ce document d'Alice Desclaux (2002) , intitulé : "Refuser d'allaiter pour protéger son enfant : *La marginalité des mères séropositives en*

Afrique.”, il est mis en exergue les difficultés liées à l’observance chez les mères porteuses du VIH. Les diverses méthodes ou postures adoptées par ces femmes pour respecter les prescriptions médicales sont perçues comme discriminatoires ou marginalisées. Toutefois, le problème financier dans le suivi de l’allaitement artificiel est noté, ce qui oblige les familles dépourvu de moyen à rester non observant. Le présent mémoire présentera les obstacles liés à la compliance, en l’occurrence ceux liés à la qualité de vie des malades et les représentations inhérents aux VIH dans un milieu de pluralisme étiologique. La question de l’adhésion pose en premier lieu un problème de sens attribué à la maladie, donc une question de rationalité. En français, il existe un seul mot pour désigner la perte d’un bon état de santé : “maladie” comparativement à l’anglais qui dispose de trois mots pour exprimer les différents sens et contours de la maladie :

« La séquence iatrogénétique qui nous est la plus familière en est une illustration élémentaire : mon expérience subjective de quelque chose d’anormal, ma souffrance, mes douleurs, mes malaises (mon illness) est considérée comme le signal d’un état d’altération biologique objectivement attestable de mon organisme (de mon disease), état biophysique que le diagnostic de mon médecin érige en fondement légitime de mon état ou de mon rôle social de "malade", soit de mon sickness qui n’est ni le résultat psychologique, ni la réalité biomédicale, mais la réalité socio-culturelle de ma "maladie" » (**Zempleni A. ,1985 :14**).

L’auteur exprime sommairement ces trois termes sans pour autant faire une catégorisation de la maladie. Il ressort aisément de cette assertion que lorsqu’on ne se rend pas à l’hôpital pour le diagnostic du médecin ou de l’infirmier, ou d’une consultation de la médecine moderne et mieux après les résultats du test de dépistage, l’on ne peut parler de disease. Néanmoins tout le monde pourra s’exprimer en terme de illness, car face à un état de santé défectueux, le

premier signe d'alerte est ce que nous pressentons, ou tout de même ce que nous ressentons, qui ne sera rien d'autre que nos douleurs, nos malaises.

Dans le cas du VIH/sida, le malade peut être sain comme il peut avoir des symptômes comme la zona, une fatigue intermittente, l'installation en générale des infections opportunistes, ce qui l'oblige à dépendre des autres dans l'accomplissement des Activités de Vie Journalières (AVJ). Parallèlement le patient se sent discriminé. Ces différents termes ne sont pas applicables en toutes circonstances, car l'on peut passer de l'état d'*illness* à l'état de *disease* sans pour autant passer par l'état de *sickness*.

« Les trois sens sont bien distincts : pour une même affection médicalement définie (c'est-à-dire *disease*), par exemple le VIH/sida, une personne peut ressentir des bourdonnements d'oreille, une autre présenter une fatigue brusque, une troisième ne rien éprouver de particulier (ce qui correspond à *illness*); dès lors que le médecin fait son examen clinique et demande le test de dépistage et que ce dernier soit positif alors le sujet est déclaré le sujet séropositif, celui-ci va devoir se comporter comme un malade (traduisant la réalité sociale de *sickness*), ce qui le conduira à se déclarer tel et à prendre des médicaments. De même, les Africains, lorsqu'ils disent que le VIH/sida est une maladie des Blancs ou une maladie de la ville expriment-ils ce passage de *disease* à *sickness* sans qu'il y ait nécessairement *illness*, puisque c'est le dépistage qui permet de reconnaître le caractère pathologique d'une personne qui ne se plaignait de rien, le statut de malade et à une autre qui parlait de mal à la tête le qualificatif séropositif, c'est-à-dire la légitimité d'une maladie reconnue par les médecins » (Fassin D., Jaffre Y., 1990 :45).

Dans le cas d'espèce, il est constaté qu'il est possible qu'en l'absence de symptôme ou malaise, l'on peut avoir le virus : c'est le cas de VIH/ sida. Par conséquent, le *illness* peut donc être perçu à partir du moment où l'intéressé prend conscience de son état de santé. Le fait de catégoriser la maladie, en disant

que c'est une maladie de honte ou une maladie de sexe est en partie une réalité. C'est bien cette perception qui montre souvent l'imperceptibilité du virus, car celui qui s'y connaît séropositif prendra des précautions pour ne pas développer la crise; tandis que dans la perspective où le porteur ignore ou néglige cette dernière, la conséquence est que le porteur en mourra plus tôt.

Ce travail montre la complexité liée à la prise en charge en tenant compte des facteurs socio-culturel, économique, environnemental politique et Technologique pour expliquer les ruptures d'observance médicale dans la prise en charge des PV-VIH.

1-2-2 Justification du choix du sujet de recherche

La recherche d'envergure nationale organisée par le LASDEL, sur le projet Initiative 5% de France, a servi de repère et d'orientation dans le cadre de cette recherche. Les motivations et les observations qui ont conduit cette dernière s'expliquent à travers les lignes ci- dessous.

1-2-2-1 Pertinence de la recherche

La discontinuité des soins biomédicaux dans la prise en charge des maladies chroniques, fait aujourd'hui un sujet de réflexion à divers niveaux et sur beaucoup de plans surtout qu'il s'agit des maladies du siècle comme le VIH/Sida. La connaissance de l'évolution de l'épidémie du sida et ses méthodes de ripostes deviennent préoccupantes. Avec le dispositif sanitaire qui doit permettre la maîtrise de la maladie conduisant à la stabilisation du taux des personnes infectées, on observe une croissance du taux suivi des ruptures de soins ou d'un renoncement temporaire du malade. Alors il devient intéressant de voir ce qui est fait des soins offerts, surtout ce que font les malades avec les ARV.

1-2-2-2 Le contexte

La rédaction d'un sujet de recherche en fin de formation est une exigence à l'Ecole Doctorale Pluridisciplinaire de la Faculté des Lettres, Arts et Sciences

Humaines de l'Université d'Abomey-Calavi. Le mémoire de DEA entre dans les composantes de la validation de l'obtention du Diplôme d'Etudes Approfondies (DEA) en Sociologie du Développement. La recherche est un indicateur qui permet de jauger les capacités du chercheur. Dans le cas d'espèce, il est question de faire une analyse des dynamiques autour des comportements liés aux ruptures d'observance

Les raisons subjectives

C'était en 1998 que je vis un décès d'un homme de 35 ans soupçonné de « mort du Sida », allongé dans son lit mortuaire, je vis le schéma de sa cage thoracique et son squelette collé à sa peau et depuis ce moment j'ai gardé cela en mémoire. Suite à l'appel du LASDEL dans le cadre de la recherche sur la prise en charge des PvVIH, je pense rencontrer des malades ayant un trait distinctif des personnes non infectées. Mais dès l'enquête de repérage de l'ECRIS organisée par le LASDEL, il y eut une nouvelle compréhension sur la prévention et le traitement du VIH/Sida.

La gestion de la maladie n'est plus une affaire individuelle mais devient collective d'où l'intervention de l'état et si possible des institutions internationales. Le respect de la constitution béninoise du 11 décembre 1990 « assurer à ses citoyens l'égal accès à la santé, à l'éducation, à la culture, à l'information, à la formation professionnelle et à l'emploi » pousse l'état à élaborer et mettre en œuvre des politiques de santé dans le but d'établir un système de santé durable. C'est dans cette vision que l'état essaye d'apporter une réponse aux personnes infectées au VIH, en leur offrant gratuitement les ARV avec un paquet minimum de soins biologiques gratuits. Cette gratuité est le fruit de l'appui majoritaire du Fonds Mondial et celui du gouvernement béninois. Les acteurs des instances de prise de décision, développent des systèmes d'approvisionnement et de distribution des ARV, des réactifs, des appareils de même que l'affectation des ressources humaines dans les sites de prise en charge pour permettre aux personnes infectées de survivre pour assurer

son développement personnel voire celui de la nation. Alors il devient indispensable de comprendre les différents paliers de cette politique de santé, afin d'en déduire les conditions qui favorisent sa mise en œuvre, et par ricochet son influence sur les décisions du malade et son entourage. La problématique des ruptures des ARV, réactifs, et le dysfonctionnement des appareils servant aux bilans biologiques deviennent préoccupants. Ce dysfonctionnement doublé de la précarité des malades et des perceptions autour du VIH semblent affaiblir le maintien du patient dans le système des soins médicaux. De façon subjective, ce sont ces observations qui stimulent en nous la curiosité scientifique, à travers ce choix du sujet afin de saisir la rationalité des actions et les facteurs responsables de ce phénomène.

1-2-2-3 Les raisons objectives

L'objectivité a une visée académique, en ce sens que le projet Initiative 5% exécuté par le LASDEL a permis de découvrir la méthode ECRIS qui est une méthode de recherche qualitative. L'explication du fait social se démontre à partir de la construction et/ou déconstruction suivant une démarche méthodologique rigoureuse de l'observateur. Par conséquent, il ne s'agit pas de se pencher sur le positivisme, ni sur le constructivisme, mais de faire usage des paradigmes en respectant les exigences scientifiques. Mieux, les savoirs théoriques doivent être en corrélation avec les savoirs pratiques, ceci urge le savoir, le savoir-être, le savoir-faire et une dynamique du chercheur permettant une socialisation.

En effet, dans le contexte de l'observance thérapeutique, il est noté plusieurs acteurs à divers niveaux, et chaque acteur doit jouer son rôle dans le but de l'amélioration de la santé des personnes vivantes avec le VIH/Sida. Dans la chaîne de reproduction des offres de soins, il faut une approche centrée sur le patient afin d'apporter un développement durable au système préconçu d'une part et de pérenniser une longévité au porteur du VIH et concomitant la baisse

de la charge virale induisant une charge virale indétectable diminue le risque de contamination. Il faut donc déterminer les limites des acteurs qui interviennent dans le processus de la prise en charge et voir si la décentralisation des services favorise le maintien des patients dans le système de prise en charge médicale.

Par ailleurs, la gratuité des ARV implique des facteurs exogènes qui interagissent dans le respect des prescriptions médicales. La chronicité de la maladie et le niveau de vie des patients est en corrélation avec son degré d'adhésion. Il faut aussi chercher à comprendre comment les systèmes de pensées ou les discours sociaux sur le VIH/sida guident les différents acteurs vers les divers recours thérapeutiques, et ressortir les typologies de recours. C'est pourquoi notre travail souhaite être une contribution scientifique qui consisterait à faire le diagnostic des causes économiques et socioculturelles liées à la prise en charge du VIH/sida afin de retracer le circuit thérapeutique des acteurs concernés.

1-2-3 Modèle théorique d'analyse

Ce travail de recherche revêtant un caractère socio-anthropologique est perçu comme « Une étude empirique multidimensionnelle des groupes sociaux contemporains et de leurs interactions dans une perspective diachronique, et combinant l'analyse des pratiques et celle des représentations » (**Olivier de Sardan J-P., 1997**). La recherche portant sur les ruptures alternatives du suivi médical chez les PvVIH dans la zone sanitaire OKT relève en premier lieu d'une approche systémique puis ensuite d'une approche centrée sur le malade de type HCM (Health Model Compliance) ou le modèle de compliance en santé.

Pour Crozier et Friedberg (1977), « si l'on veut comprendre les articulations entre les jeux d'acteur et le système d'action concret, il faut utiliser deux modes de raisonnement : le raisonnement stratégique et le raisonnement systémique. » . Les itinéraires que décrivent les malades dans le système de prise en charge médicale permettent de découvrir le système. Ce système en général comprend

des sous- systèmes qui interagissent pour donner sens au fonctionnement du système global ce qui permet aussi d'établir l'ordre qui émane du système. Par conséquent, l'intégration des conduites dans un ensemble structuré, et la mise en évidence des systèmes d'action concrets, engendrent des dysfonctionnements globaux. Il est aussi important de voir et de comprendre comment s'effectuent les changements dans tout le système. Mieux T. Parsons, S. Smeltzer, et Ch. Roig (1973) cité Fisher et Tarquinio (2006) par posent en postulat de l'analyse de systèmes qu'elle ne peut admettre de limites aux systèmes autrement que par convention de manière transitoire. Toute limite est une interface. L'interface identifie une frontière commune partagée avec d'autres sous-systèmes. Cela signifie que pour comprendre les comportements d'un système, il est nécessaire de comprendre les relations qu'il a avec d'autres sous-systèmes. Si les frontières perméables mais définies ne sont pas maintenues, des problèmes d'instabilité et de désorganisation peuvent se développer.

Le Health compliance Model de **Fisher et Tarquinio** (2006) se focalise principalement sur les attentes, les ressentis et le vécu du patient face au suivi thérapeutique dans sa globalité. Ainsi dans la prise en charge holistique ce modèle permet de prendre en considération principalement l'impact du traitement médicamenteux dans sa durée. En effet, les attitudes et comportements du patient peuvent évoluer différemment entre les attentes imaginées avant le traitement et les effets du suivi thérapeutique sur le sujet. Dans le cadre de ce travail, il est question de montrer le comportement et les attentes du patient sont influencés par les antécédents situationnels, les facteurs individuels subjectifs, et les effets qui améliorent ou fragilisent la compliance. En réalité, il s'agit de mettre l'accent sur les facteurs individuels subjectifs (perceptions et intentions, croyances et attitudes, personnalité) et les facteurs liés à la qualité de l'observance c'est-à-dire les conditions qui favorisent, ou en revanche complexifient la compliance. Ces facteurs qui dépendent du niveau de

vie voire la qualité de vie des patients sous ARV qui subissent le registre de la chronicité. Ainsi, il est abordé de façon globale, la mise à l'épreuve de la qualité des soins des malades PvVIH.

Chapitre II : Présentation du cadre et de la démarche méthodologique

2-1– Présentation du cadre de la recherche.

2-1-1 Cadre géophysique

La Zone Sanitaire Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito est située au Sud du département de l'Atlantique. Elle est limitée au Nord par la commune d'Allada, à l'Est par la zone sanitaire d'Abomey-Calavi et la commune de Zê, à l'Ouest par le lac Ahémé qui constitue une frontière naturelle avec le département du Mono, au Sud par l'Océan Atlantique sur une distance d'environ 60 km. (Atlas monographique des communes du Bénin ; (CID/CL2001). Cette zone sanitaire est constituée de trois collectivités décentralisées, à savoir les communes de Ouidah, de Kpomassè et de Tori-Bossito, et est composée de 25 arrondissements.)

Elle est constituée de 35 centres de santé publics fonctionnels en 2013, regroupés autour d'un hôpital de zone situé dans la ville de Ouidah. Les centres de santé privés de ladite couverture sanitaire ne sont pas directement concernés par la prise en charge des PvVIH.

Le relief de la zone est fait de plateaux, de plaine côtière et d'une importante dépression qui est une continuité de la dépression de la LAMA. Les arrondissements de Ouidah : Djègbadji, Avlékété, Houakpè-daho sont des arrondissements lacustres où l'on rencontre beaucoup d'îlots. Le climat de la zone est de type tropical avec deux (02) saisons de pluie, deux (02) saisons sèches. Pendant la grande saison (d'Avril à Juillet) des pluies, les zones lacustres telles que Djègbadji, Avlékété et Houakpè-Daho connaissent des inondations

rendant l'accessibilité de certaines localités difficile entravant ainsi les activités économiques, socio-sanitaires pendant une bonne période de l'année

La population de la Zone Sanitaire est estimée à 254 742 habitants au cours de l'année 2013, avec un taux d'accroissement de 3,3% par an sur la base des projections du dernier recensement de 2002 (RGPH3). La densité moyenne est

de 270 hbts/km². Les principaux groupes ethniques rencontrés sont : les Fon, les Sahouè, les Aïzo, Pédah, Popo, Yorouba, Adja, Nago, Mina. On y trouve également les groupes minoritaires tel que les Djermas, les Peulhs, les Gouns et apparentés. Les habitants pratiquent l'Animisme, le Christianisme et les apparentés puis l'Islam. La structure familiale est de type élargie.

Les interdits sont le plus souvent liés aux croyances des populations et sont d'ordre : alimentaire, d'ordre socio-économique (ne pas aller au champ, sur la mer et sur le Lac tel jour de marché : Zogbodogan, Zogbodokpèvi) , d'ordre sanitaire (certaines maladies telle que la rougeole et certaines formes d'abcès qui seraient l'apanage des dieux de la terre, de l'eau et du feu etc. et qui nécessiteraient des traitements traditionnels particuliers.

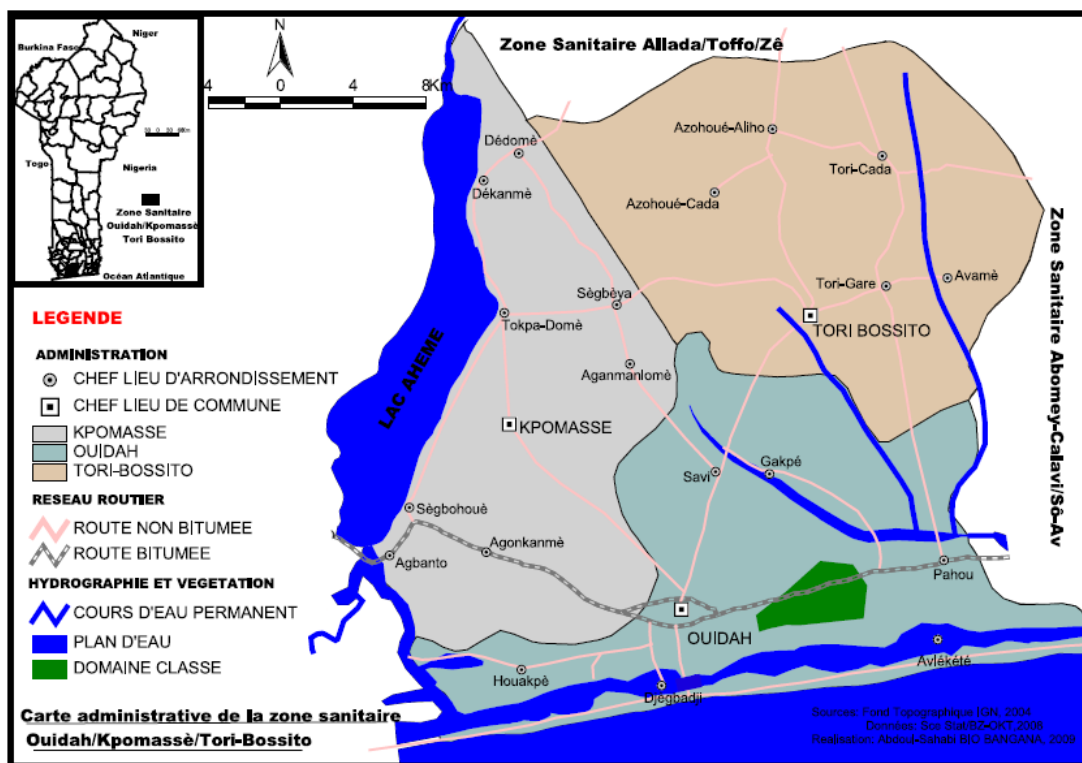


Figure 1: Carte de la zone sanitaire OKT

Source : Annuaire des statistiques sanitaires 2013 ouidah/kpomasse/tori-bossito (DDS Atl-litt)

2-1-2 Historique de la zone sanitaire

La zone sanitaire Ouidah/Kpomassé/Tori-Bossito (ZS OKT), l'une des trois zones sanitaires du département de l'Atlantique a été créée en 1998 par l'arrêté n°6021/MSP/DC/SGM/CADZS. Elle est l'une des chevilles ouvrières de cette nouvelle approche car l'une de ses communes en occurrence la commune de Ouidah a été l'une des premières communes de notre pays à bénéficier dans toutes ses dimensions de la mise en œuvre du premier échelon de ce système à travers "l'Initiative de Bamako" développée par le Centre de Recherche pour le Développement et la Santé (CREDESA). La zone sanitaire est chargée de la mise en œuvre, au niveau local, du Plan National de Développement Sanitaire (PNDS) qui est depuis 2007 basé sur cinq (05) grands domaines d'intervention qui sont :

- ✓ la prévention et la lutte contre les principales maladies et l'amélioration de la qualité des soins ;
- ✓ la valorisation des ressources humaines ;
- ✓ renforcement du partenariat dans le secteur et promotion de l'éthique et de la responsabilité médicale ;
- ✓ le mécanisme de financement du secteur ;
- ✓ le renforcement de la gestion du secteur ;

Par ailleurs, les interventions ciblées sur les maladies prioritaires telles que le Paludisme, la Tuberculose, l'infection à VIH/SIDA sont également mises en œuvre aussi bien au niveau des centres de santé qu'au niveau communautaire.

2-1-3 Organisation du système de santé de la zone.

La réorganisation en zones sanitaires a pour finalité l'amélioration des conditions socio sanitaires de la population habitant des espaces géographiques bien définis.

Elle vise les objectifs suivants :

- Améliorer la qualité des services de santé de base et de première référence ;
- Améliorer la viabilité des services socio- sanitaires ;

- Favoriser la décentralisation et la participation communautaire ;
- Développer le partenariat avec le secteur privé.

Elle représente le niveau périphérique du système national de santé du Bénin avec trois niveaux de mise en œuvre : structures de santé au niveau des arrondissements, quartiers de villes et villages, structures au niveau des chefs-lieux de communes et au niveau supérieur, l'hôpital et le Bureau de Zone. En plus des structures publiques, la zone sanitaire compte un nombre important de structures privées et d'acteurs de la médecine traditionnelle.

Tableau 1 : Organisation du système de santé dans Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito

Institutions hospitalières et socio-sanitaires	Spécialités
Hôpital de Zone (HZ)	Administration de l'hôpital Médecine générale Pédiatrie Chirurgie générale Service des urgences Gynéco-obstétrique Spécialités chirurgicales Service d'imagerie médicale Laboratoire d'analyses biomédicales Service des pharmacies
- Centre de Santé (CS) - Formations sanitaires privées	Dispensaire Maternité Dépôt pharmaceutique Laboratoire-
- Centre d'Action de la Solidarité et d'Evolution de la Santé (CASES)	Dispensaire Maternité Dépôt pharmaceutique Alphabétisation Centre de loisirs
Centre de Détection de la Tuberculose (CDT)	PEC de la tuberculose
Unité Villageoise de Santé (U.V.S.) Relais communautaire	Soins Accouchements Caisse de pharmacie

Source : Service Statistique /BZS 201

Tableau 2 : Répartition des formations sanitaires par commune, et arrondissements

Commune	Arrondissement	Formation sanitaire
---------	----------------	---------------------

Kpomassè	Aganmalomè	CS Aganmalomè
		CS Kougbédji
	Agbanto	CSAK Agbanto
	Agonkanmè	CS Agonkanmè
	Dédomè	CS Dédomè
	Dékanmey	CS Dékanmey
		CS Kpago-Houèdo
	Kpomassè Centre	CS Kpomassè
	Sègbèya	CS Sègbèya
Sègbohoulè	CS Sègbohoulè	
Tokpa-Domè	CS Tokpa-Domè	
Ouidah	Avlèkété	CS Avlèkété
		CS Adounko
	Djègbadji	CS Djègbadji
		Disp isolé Djondji
		Cases Dégouè
	Gakpé	CS gakpé
	Houakpè	CS Houakpè-Daho
	Ouidah I et IV	CS Kindji
		Disp. Isolé Ganlononcodji
		CDT logé dans Kindji
	Ouidah II et III	CS Kpassè
		Centre de Traitement Anti-lèpre (CTAL)
		Hôpital de Zone
	Pahou	CS Pahou
		Mat. Isolé Kpovié
Disp. Isolé Houndjava		
CS Acadjamey		
Savi	CS Savi	
Tori-Bossito	Avamè	CS Avamè
	Azohouè-Alihoz(CS Azohouè-Aliho
	Azohouè-Cada	CS Azohouè-Cada
	Tori-Gare	CS Tori-Gare
		CS Acadjamè
	Tori-Cada	CS Tori-Cada
	Tori-Bossito	CS Tori-Bossito
		Disp. Isolé Houénonko
Mat. Isolé Hèkandji		

Source : Service Statistique/BZ OKT 2013

2-1-4 Les infrastructures sanitaires

Outre les formations sanitaires périphériques classiques, la zone sanitaire abrite par ailleurs le Centre de Traitement Anti-Lèpre (CTAL) et le Centre National de

Gérontologie (CNG). Il existe également des infrastructures privées (privées confessionnelles et privées à but lucratif). Ces dernières n'ont pas été catégorisées mais on distingue particulièrement : les hôpitaux; les cliniques; les cabinets médicaux et d'accouchement; les cabinets de soins infirmiers. les hôpitaux privés confessionnels ; les Unités Villageoises de Santé qui, assurent les premiers soins dans les localités qui en disposent.

2-1-5 Couverture en infrastructures sanitaires

Bien que le taux de couverture en infrastructures sanitaires soit acceptable pour l'ensemble de la zone, peu des infrastructures disponibles sont conformes surtout dans la commune de Ouidah où les centres de santé sont, non seulement vétustes, mais ne disposent pas non plus de logement pour le personnel soignant

Tableau 3 : Taux de couverture des Centres de Santé publiques par commune en 2013

Communes	Nbre d'arrondissements	Nbre centres de santé	Couverture en infrastructures sanitaires	Nbre de CS conformes	Taux de conformité
Kpomassè	09	10	90	10	100%
Ouidah	10	16	100	09	56%
Tori-Bossito	06	09	100	07	78%
ZS OKT	25	35	96	26	78%

Source : Service Statistique/BZ OKT, 2013

2-1-6 Evolution des ressources humaines et situation sur le VIH/Sida

Il est à noter que de tous les centres de santé de l'aire sanitaire, 11 centres manquent suffisamment de personnels qualifiés et quatre n'en disposent pas du tout ; Les normes donc proposées par les documents de référence du Ministère de la Santé sont actuellement peu adaptables aux réalités opérationnelles dans les formations sanitaires, et comme résultante les problèmes caractérisant la gestion du personnel dans le secteur demeurent toujours les mêmes. En dépit

pour une meilleure fonctionnalité de nos centres dépourvus, il faut combler ce déficit par vingt (20) Sages-femmes et dix (10) Infirmiers toutes catégories confondues. (Annuaire statistique 2013).

Quant à la situation sur le VIH au cours du projet, il est noté : la prévention de la transmission à travers, entre autres, le conseil dépistage et la prévention de la transmission Mère-Enfant ; la prise en charge sous tous ses volets des PVVIH dont, entre autres l'accès aux ARV pour les patients éligibles, la prise en charge sanitaire, nutritionnelle, psycho-sociale etc. Les formations sanitaires de la zone sont devenues des centres de conseil et dépistage et le personnel y a été formé pour.

Tableau 4: Situation de la PEC dans les formations sanitaires de la ZS en 2013

Formation sanitaire	Nombre de PVVIH suivies sans ARV	Nombre de personnes nouvellement mis sous ARV	Nombre de PVVIH perdues de vue et revenues dans la file active du site	Nombre de PVVIH sous ARV transférées d'un autre site	Nombre de perdus de vue Personnes sous ARV n'ayant pas été retrouvées pendant 6 mois	Nombre de personnes mortes sous ARV	Nombre de PVVIH sous ARV transférées vers un autre site	Nombre de PVVIH sous traitement antiretroviral chez qui un traitement anti tuberculeux a été initié
CS KPOMASSE	5	7	0	0	0	0	0	0
HZ OUIDAH	32	80	5	17	26	7	1	1
Total	37	87	5	17	26	7	1	1

Source : CIPEC Atlantique-Littoral, 2013

2-2 Présentation de la démarche méthodologique

Il s'agit ici de décliner la démarche méthodologique adoptée et capitale à toute recherche qui lui donne une validité scientifique. Comme le dit **Mongbo et al (1992)** « les connaissances scientifiques se distinguent des connaissances quotidiennes par la rigueur des règles méthodologiques à appliquer lors du processus de formalisation. »

2-2-1 Nature de la recherche

Le sujet relatif à la question de « l'adhésion thérapeutique et ses implications dans la prise en charge des patients PvVIH » apparaît sous l'angle culturel incluant les histoires de vie des malades survivants, ainsi que les raisons qui expliquent les difficultés d'observance. Cette étude part du principe que la

perception sur la maladie, des habitudes, pratiques sociales et culturelles des communautés, les relations sociales entre les différents acteurs de prise en charge et le malade et son entourage immédiat, constituent les facteurs expliquant le non-respect de la prescription médicale. Ainsi, ce travail s'inscrit dans une démarche plus qualitative que quantitative, descriptive et analytique, un diagnostic en profondeur des causes de l'adhésion thérapeutique et ses implications. Cette étude ayant un caractère socio- anthropologique est perçue comme « Une étude empirique multidimensionnelle des groupes sociaux contemporains et de leurs interactions dans une perspective diachronique et combinant l'analyse des pratiques et celles des représentations » (**Olivier de Sardan J-P**, 1997).

2-2-2 Groupe cible et échantillonnage

Ce travail ne tient pas compte de tous les aspects soutenus par la recherche – action organisée par le LASDEL au profit du projet Initiative 5%. Toutefois ce travail s'appuie sur la méthode ECRIS en tenant compte de quelques restrictions et / ou d'inclusion dans le groupe choisi. Ainsi, la population de notre étude est définie selon le caractère suivant :

- les hommes ou femmes âgées de plus de 18 ans ayant le VIH, vivant dans la sphère de la zone sanitaire OKT et ayant été mis sous ARV pendant au moins (08) mois.
- les acteurs de prise en charge médicale (médecins, infirmières ; sage-femme) et paramédicale (médiateurs ; assistant social ; psychologue)
- les autres acteurs de prise en charge (acteurs de la médecine traditionnelle et ceux des religions importées)

L'enquête est menée auprès des PvVIH et les acteurs des différentes structures de prises en charge. Il a été procédé aux choix de deux techniques de sondage : Le sondage par choix raisonnés et le sondage par la boule de neige. Le sondage par choix raisonné est effectué au niveau des acteurs dans les structures de prise en charge médicale (patients et le corps médical et

paramédical) tandis que le sondage par la boule de neige est fait au niveau des acteurs des autres structures de prise en charge. Certains malades ont été rencontrés sur les lieux de traitement et d'autres à leur domicile. C'est dans le but d'écouter et d'observer les patients et les acteurs intervenant dans la chaîne de prise en charge au moment de l'enquête individuelle d'approfondissement qu'il est organisé des entretiens avec ces derniers. Dans la Zone sanitaire OKT, les centres de santé parcourus sont : CS Kindji (au sein duquel se trouve le centre de traitement des tuberculeux), le centre de santé de Kpomassè, le centre de santé de Tori-Bossito et l'hôpital de Zone de Ouidah.

Tableau 5: Effectifs des enquêtés, leur rôle social et genre

Acteurs	Effectifs	Observations
Les patients du SIDA	36	25 femmes 11 hommes
Médiateurs	12	08 femmes 04 hommes
agents de santé et paramédicaux	18	03 médecins, (02 hommes et 01 femme) 03 techniciens de laboratoire, (02 hommes et 01 femme) 01 assistant social (homme) 01 psychologue (homme), 06 infirmiers (03 hommes et 03 femmes) 04 sages-femmes
Associations de PV-VIH (03)	09	02 hommes membres d'Association Vie Positive 02 femmes membres de Gbeganhoué 05 (02 hommes et 03 femmes) membres d'association Mahugnon Gbénonkpo
Acteurs de la médecine alternative ou orientale	02	01 homme 01 femme
Les acteurs de la médecine Traditionnelle	10	10 Hommes (hommes)
Les soignants des églises	08	02 célestes (hommes) 02 pentecôtistes (hommes) 04 prêtres catholiques (homme)
Total	95	

Source : données de terrain ; 2015

2-2-3 La collecte des données : la procédure ECRIS

« Tout processus de recherche comporte un certain nombre de démarches qui s'enchevêtrent et se commandent plus qu'elles ne suivent un ordre strictement

hiérarchisé » (**Grawitz** ; 1996 : 497). Les différentes procédures adoptées au cours de cette recherche suivent les différentes étapes de l'ECRIS (enquête collective rapide identifiant les conflits et les groupes stratégiques). En faisant une similitude, les enquêtes de terrain ont commencé dans la ville de Cotonou, qui est le site du lancement de la recherche. L'affectation des chercheurs juniors sur les différents sites a permis la poursuite de la recherche. Dans la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè/ Tori-Bossito, les acteurs sont identifiés parmi les différents acteurs qui interviennent dans les systèmes de soins concernant la prise en charge du VIH. La recherche s'est déroulée suivant les axes ci-après :

2-2-3-1 La recherche documentaire

« Un esprit non prévenu sera plus libre pour émettre des hypothèses mais les risques de recommencer un travail déjà fait ou de négliger des sources, paraissent également importants » (**Grawitz**, 1996 : 501). Pour mieux comprendre la question de la prise en charge du Sida au Bénin, en Afrique et ailleurs dans le monde, une recherche documentaire a été menée avant et au cours de l'enquête de repérage. La recherche documentaire se trouve à chaque étape du déroulement de la technique ECRIS. Elle est plus accentuée lors de la recherche individuelle sur chaque site. Pour ce faire quelques centres de documentations ont été fréquentés afin d'explorer en profondeur la question de la qualité des soins au regard des logiques que développent les acteurs dans un système donné

Elle a consisté à passer en revue les documents (ouvrages, rapports, mémoires) relatifs à la problématique de l'observance médicale des malades du SIDA en Afrique et plus particulièrement au Bénin. Les lectures effectuées ont orientées cette recherche et ont permis de comprendre que l'étude qui est en train d'être réalisée sur l'adhésion et ses implications a des ressemblances avec celles menées antérieurement. La revue documentaire devient donc une pièce angulaire, ce qui nous conduit dans divers centres de documentation.

Tableau 6: Différents centres de documentation parcourus

Centres de Documentation	Natures des Documents	Informations recueillies ou à recueillir
FLASH/UAC	Mémoires et thèses	Informations générales sur les représentations des maladies
CCF/ INFOSEC Cotonou	Les revues et articles	Informations sur le financement de la santé dans les pays sous-développés -Sciences sociales et santé publique.
IRSP à Ouidah	Mémoires de Master	L'évolution du VIH/Sida et les approches cliniques développées pour une riposte, et les attitudes des patients infectés face à l'observance.
CEPAD (Togoudo) et LADSED (UAC)	Mémoires et thèses et quelques ouvrages	Les recours thérapeutiques en cas de maladies, les paradigmes de développement, et la méthodologie
LASDEL à Parakou	Ouvrages spécifiques	Les politiques en santé publiques, l'organisation et l'offre des soins au Bénin
Internet	Articles,rapports, revues de journal et les ouvrages en ligne	Informations sur la gestion du VIH, les systèmes de prise en charge, les acteurs et les approches socio-anthropologiques de la maladie.

Source : Données de terrain., 2015

2-2-3-2 L'enquête de repérage

Dans le cadre général de l'ECRIS avec quelques membres de l'équipe du programme de recherche dont je fais partis, elle a été faite. Elle s'est effectuée à Cotonou qui est un site concerné par le programme de recherche. Ce site est choisi comme pilote pour le lancement des recherches entrant dans le cadre de ce programme. L'enquête de repérage a considéré les groupes stratégiques

tels que les malades bénéficiaires des services de la prise en charge du VIH, les associations et ONG intervenant, le corps médical, le corps technique de soutien psychologique, les partenaires techniques et financiers, les institutions telles que : PNLs, CNLS, PLAN BENIN, GIP-ESTHER, SEIB- BENIN, les structures de prise en charge telles que les Centres de santé confessionnels, les hôpitaux d'Etat et aussi les maternités. Cette pré-enquête nous a permis de recueillir les informations d'ordre générales qui ont constituées le socle pour le démarrage de l'enquête collective.

2-2-3-3 L'enquête collective

Suite à l'enquête de repérage, elle s'est déroulée du lundi 04 au samedi 09 août 2014 à Cotonou et a ainsi marqué le lancement officiel de la recherche. Une équipe d'une dizaine de chercheurs a mené les activités du terrain dans la dite enquête. Cette recherche a été fondée sur les indicateurs préalablement identifiés à l'issue de l'enquête de repérage et cet atelier de préparation. Ces indicateurs ont été testés sur les différents groupes d'acteurs stratégiques constitués de la chaîne de l'offre des soins et celle des demandeurs.

Au cours de l'exécution de cette phase de l'ECRIS, différents goulot d'étranglement ont été retenus au nombre desquels on note le dysfonctionnement partiel du système de la prise en charge médicale. Certains rapports conflictuels ont été notés autour de l'offre des soins à savoir : la disparité dans la rémunération et dans le choix des formations des agents donneurs de soins, le leadership ou le leitmotiv des agents dispensateurs des ARV, le positionnement des médiateurs en interface aux aides-soignants, infirmières et sage-femme et une discrimination notoire dans l'attribution des rôles des acteurs face à la prise en charge médicale. Le dysfonctionnement des services doublé d'un accueil stéréotypé créent un conflit psychologique chez le patient ce qui l'amène parfois à changer d'orientation de façon stratégique en vue d'une quête de guérison définitive. Enfin au niveau du tissu associatif s'observe une reconfiguration et un repositionnement dans le bureau de ces

diverses associations.

Au regard de ces divergences, le fonctionnement des structures de prise en charge et les logiques des acteurs nous ont permis de reformuler un certain nombre d'hypothèses et de ressortir de nouvelles pistes de recherche pour les enquêtes individuelles d'approfondissement au niveau des différents sites retenus.

2-2-3-4 L'enquête d'approfondissement

Au cours de cette phase de la recherche qu'est le terrain proprement dit, l'objectif de l'enquête est d'appliquer les outils et techniques retenus, sans occulter les pistes de recherche dégagées à l'issue des précédentes étapes à la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè / Tori-Bossito qui est concerné par le présent mémoire et d'en ressortir les nouveaux enjeux qu'il suggère. Cette enquête d'approfondissement a eu lieu du 18 Août 2014 au 18 février 2015. Au cours de cette période quelques interruptions ont été observées pour suivre les formations organisées par l'ONG CeRADIS, et aussi les cours en DEA à l'Université d'Abomey-Calavi.

2-2-4 Techniques et outils de collecte des données

Signalons que les enquêtes se sont déroulées dans le respect des considérations éthiques. Le consentement des enquêtés est reçu, suite à la promesse de garantir l'anonymat et la confidentialité des réponses issues de l'entretien. Les PvVIH reçus nous ont remerciés de nous avoir intéressés à leur vie et surtout à leur histoire. Nos entretiens ont renforcé les liens de solidarité entre les membres de l'équipe de prise en charge à l'hôpital de zone de Ouidah où les médiateurs assistent et aident le médecin à réaliser et à distribuer les bons d'examen biologiques semestriels (CD4, charge virale et autres) aux malades, Auparavant, ces bilans étaient rarement demandés (sauf en cas de complications) au malades sous ARV.

Au cours de l'enquête d'approfondissement, les techniques de recueil d'information sont au nombre de trois (03) à savoir : les entretiens, les

observations et les recensions.

2-2-4-1 Techniques et outils de collecte des données

2-2-4-1-1 Les entretiens

L'entretien est un mode particulier de communication/échange verbal entre le chercheur et ses interlocuteurs en vue de recueillir des données relatives aux questions de recherches formulées. L'entretien permet de recueillir des informations, des idées, des comportements, des préférences, des sentiments, des attentes, des attitudes. L'entretien s'appuie sur le témoignage du sujet par rapport à son expérience et son point de vue. (Imorou A-B, 2015)

Dans le cadre de cette recherche, les entretiens ont été menés avec plusieurs acteurs attachés de façon directe ou indirecte au système de prise en charge. Ces entretiens ont concerné des acteurs des différents centres de prise en charge médicale en raison de leur expérience dans leur domaine d'intervention. Les acteurs de l'ONG CeRADIS de Kpomassè qui assurent la veille citoyenne dans la prise en charge ont été abordés. D'autres groupes d'acteurs constitués par les malades et leurs leaders d'associations ont été interrogé par un guide d'entretien. Le témoignage et les comportements des autres systèmes de prise en charge comme les religieux modernes et traditionnels ont été également reportés. Au total 92 entretiens ont été réalisés. Ces divers entretiens ont permis de comprendre le fonctionnement des structures de prise en charge médicale dans le dispositif de l'Etat, et de ressortir les conflits d'idéologie autour de la quête de guérison chez les PvVIH, ce qui porte atteinte à l'observance médicale. Ces différents entretiens ont servi à faire des comparaisons et des recoupements par rapport aux données de terrain.

2-2-4-1-2 Les observations

L'observation en sciences sociales est un outil de production de données qui repose sur un enchaînement de trois savoir-faire : percevoir, mémoriser et noter. Elle est à la fois un outil de découverte et de vérification. (IMOROU A-B, 2015). En tant qu'outil, elle demeure une technique qui permet au chercheur

de cerner la réalité sociale de façon objective dans une perspective diachronique et spatiale. Ce qui nécessite une immersion et un séjour prolongé dans le milieu de l'étude. . Dans le cadre de cette recherche, il urge de faire des observations afin de suivre, le fonctionnement des différents systèmes de soins, les conditions dans lesquelles se réalise la prise en charge globale des PvVIH. En réalité, il a fallu visiter les différentes structures de prise en charge, qu'elles soient formelles ou non, pour se familiariser avec ces dernières, et de constater la présence effective des malades en quête de guérison ou de satisfaction. Par ailleurs, l'observation d'un trait distinctif si possible à la sortie d'un système thérapeutique est parfois nécessaire car elle servira de repère dans le circuit thérapeutique. Enfin la recherche vise à construire la corrélation entre les acteurs (que sont ici les malades et leurs entourages) et les différents systèmes de soins de prise en charge des maladies opportunistes. «Les observations sociologiques portent sur les comportements des acteurs en tant qu'ils manifestent des systèmes sociaux ainsi que les fondements culturels et idéologiques qu'ils manifestent » (**Quivy R. ; Campenhoudt V. ; 1988**). Au total, deux grandes catégories d'observation ont été faites : une observation participante et la seconde qualifiée de directe. Celle participante a été réalisée dans les centres de prise en charge médicale, où il a été parfois utile de se confondre au personnel de santé afin d'assister aux séances de counseling et de dispensation des ARV. L'observation directe, s'est effectuée lors des rencontres avec les malades en dehors du centre de prise en charge médicale. Elle a consisté à s'intéresser au mode de vie du malade en s'appuyant quelques aspects physiques à savoir : la forme ou le standing de l'habitat, l'hygiène et le degré de satisfaction des besoins vitaux qui indiquent la qualité de vie du patient. La qualité de vie constitue un déterminant important dans la prise en charge individuelle. Les observations ont contribué car les discours et les entretiens n'expriment pas toujours certaines réalités sociales.

2-2-5 Les difficultés

Au centre de santé de prise en charge, les demandeurs de soins n'expriment pas clairement leur désarroi par rapport à l'organisation des soins. De plus ils refusent l'enregistrement de leur propos malgré la mise en confiance et l'explication du cadre de la recherche.

Les rencontres hors centre de prise en charge ont été plusieurs fois rejetées, suite au programme préétabli avec les patients par conséquent la confrontation au problème de la gestion du temps s'est posé. Toutefois ces entretiens hors centres de santé, constituent une source d'information importante car les patients s'expriment aisément tant sur la forme de leur observance que sur la relation soignant- soigné qu'ils développent. Toutefois certaines rencontres n'ont pu avoir lieu compte tenu des fausses adresses fournies par le patient et le refus catégorique observé chez d'autres patients.

DEUXIEME PARTIE :

**FONCTIONNEMENT DES CENTRES ET LOGIQUES DES ACTEURS
AUTOUR DES DISCONTINUITES DE SOINS BIOMEDICAUX**

Chapitre III Fonctionnement des centres biomédicaux de prise en charge et vécu quotidien des PvVIH.

3-1 La prise en charge médicale du VIH face à la réalité sociale dans la zone sanitaire OKT

L'analyse des réalités sociales liées à la question de la prise en charge de qualité des PvVIH, tient compte des modalités du traitement (régularité des prises d'ARV), du suivi (examens biologiques ou bilan réguliers), du soutien de l'environnement social et de la relation thérapeute- patient, dans un système où les perméabilités doivent être réduites. Cependant, le système médical de prise en charge des personnes infectées au VIH est parfois perméable. Ainsi, il est noté des insuffisances assimilables à des interfaces. Ces dernières influencent les sous-systèmes qui à leur tour modifient le comportement des patients. Pour découvrir ce système, il faut observer le dispositif médical en la matière.

3-1-1 Des préalables à la prise en charge médicale dans la zone sanitaire OKT

Dans la zone sanitaire, les centres de prise en charge de personnes adultes infectées aux VIH hormis les femmes enceintes (c'est-à-dire celles qui se trouvent dans l'ETME) sont au nombre de trois au départ mais réduit à deux compte tenu des contraintes socio-culturels. Ces deux centres sont : le centre de Santé de Kpomassè et l'Hôpital de Zone de Ouidah (**données de terrain 2014**). Les centres de santé privés et publics disposent parfois d'une bande pour faire le dépistage. Ce dispositif se présente sous de variantes formes, mais dans le cadre de cette étude, le "détermine" que distribue le CIPEC est plus indiqué.



Figure 2: vue d'un lot de "determine"

Réalisé au CS Tori-Bossito, Janvier 2015

Source : G. Hubert

L'usage du "détermine" à des fins de dépistage demeure insuffisant pour la confirmation et la découverte du type de VIH. Pour réaliser ce test dans les centres privés, les demandeurs de soins payent l'offre tandis qu'elle est gratuite dans les centres publics. Sous réserve de vérification, les soignants renvoient le malade vers l'hôpital de zone de Ouidah pour un nouveau dépistage, les résultats attendus sont : "test négatif " ou "test positif". Mais lorsque le résultat se révèle " indéterminé ", le malade est renvoyé au CIPEC à Suru-Léré pour reprendre le test. Ainsi au laboratoire du niveau périphérique, le dépistage peut être incomplet ou irréalisable compte tenu des ruptures fréquentes de réactifs.

Le parcours thérapeutique ne facilite pas une prise en charge précoce, et pousse les malades à prolonger leur rendez-vous avec le médecin. Mais, ces malades ne se présentent qu'en cas d'alitement. Une fois dépistée, le malade ne se retourne plus dans son centre initial, il fait le choix de poursuivre le traitement

soit à l'hôpital de zone ,soit au centre de santé de kpomassè. Au centre de Kpomassè, la file active c'est- à- dire le nombre de patient sous ARV est de (8) huit en moyenne par mois, par contre à l'hôpital de zone de Ouidah, ce nombre demeure légèrement supérieur à 500. Cette disparité s'explique par l'inégale répartition démographique et des facteurs liés au fonctionnement des centres de santé. Toutefois, les disparités observées entre les deux centres de prise en charge se fondent sur l'organisation interne de chaque centre qui fabrique son interface, d'où l'observation des dysfonctionnements.

3-1-2 Enjeux et fonctionnement du système médical dans la prise en charge des PvVIH dans la zone sanitaire OKT

3-1-2-1 L'organisation du système médical de prise en charge

Pour la mise en œuvre des activités relevant de ses domaines de prestation de service, le PNLIS s'appuie au niveau intermédiaire sur les CIPEC et au niveau opérationnel, sur les formations sanitaires. Les réformes opérées au niveau de l'organigramme du PNLIS le 20 Novembre 2011, ont permis de dénombrer quatre service comme suit :

- Le service des ressources financières et matérielles
- La division de la prise en charge psychosociale et de l'éducation nutritionnelle
- La division des activités biologiques
- La division des médicaments et des produits de laboratoire.

Le fonctionnement du PNLIS s'intègre dans la pyramide sanitaire nationale et dans le dispositif global de mise en œuvre du cadre stratégique national de lutte contre le sida au Bénin (**annuaire statistique PNLIS, 2012 : 11**) Le niveau périphérique de la base de la pyramide sanitaire (ZS-OKT) dépend du système et de la politique nationale de la promotion de la santé. « La promotion de la santé a été adopté à la première conférence consacrée à ce thème à Ottawa (Canada) » en novembre 1986 (**Rapport MS 2005**). Dès lors, la Promotion de la Santé est partie intégrante tant du concept de « santé pour

tous » que de la stratégie des Soins de Santé Primaires (SSP). La stratégie des soins de santé primaires comporte les principales lignes ci-après :

- Accessibilité optimale
- Utilisation des ressources locales.
- Participation de la population cible à la planification et la mise en œuvre
- Intégration des services préventifs et curatifs
- Rationalisation des structures de santé (adéquation de la technologie, du financement et de la gestion)
- Coopération intersectorielle

Les différentes réformes dans le secteur de la santé n'ont pas amélioré les indicateurs des maladies sexuellement transmissibles en occurrence le VIH/sida. L'intégration du patient infecté au VIH, dans le système de prise en charge facilite-t-il son observance ?

3-1-2 -2 Enjeux liés au fonctionnement des centres de prise en charge

Le circuit de personnes infectées au VIH dans le dispositif médical permet de constater que l'offre des soins met en jeu un certain nombre d'acteurs dans la chaîne de prise en charge. Il est nécessaire de montrer la pluralité inconditionnelle d'acteurs intervenant dans la prise en charge afin de comprendre le rôle de chaque acteur. Le suivi médical chez les personnes infectées au VIH passe par deux axes principaux que sont : l'axe de la prise des ARV et celui des bilans semestriels. Ces bilans permettent aux médecins de contrôler le taux de CD4 et la charge virale afin de modifier les molécules d'ARV au patient. Le fonctionnement des centres de prise en charge dépend de l'articulation ou de la structuration et de l'approvisionnement en intrant des sous-systèmes. Ici les sous-systèmes désignent les structures connexes qui accompagnent la mise en œuvre de la prise en charge des PvVIH. Le déséquilibre observé au niveau de chaque sous-système influence la qualité de la prise en charge. Les ruptures fréquentes, des réactifs de laboratoire ne

facilitent pas le dépistage précoce et le suivi biologique.

Depuis des mois, on n'arrive pas à faire le CD4. On attend que le PNLS envoie ses techniciens pour la maintenance de l'appareil CD4. Quand on n'a pas cela, on essaie de mettre les malades de façon clinique (approches). Il n'y a pas de réactif pour faire la sérologie depuis des semaines. L'immunité jour à jour affaiblit le malade et celui-ci est exposé aux maladies opportunistes. Par conséquent celles-ci tuent le malade. On informe la hiérarchie mais la rupture est nationale, ce sont des situations qui arrivent fréquemment. Quand vous dites : il n'y a pas, quand vous leur donnez rendez-vous, ils ne reviennent pas. Cela peut être une source de perdu de vue. **(Extrait de réaction d'un médecin au cours d'un entretien Septembre 2014)**

Cette situation explique le dysfonctionnement noté dans le système de santé de prise en charge mais qui se situe en amont de la prise en charge. Mieux la quasi-totalité (100%) des malades n'a pu faire leur bilan semestriel de CD4 faute de dysfonctionnement de l'appareil, 83% soit 30/36 des PvVIH ne sont jamais entrés en possession d'une ordonnance médicale pouvant leur servir de bon d'analyse. Ce que **Jewkes et al (1998)** désignent par « le mauvais traitement des patients ». En réalité, les donneurs de soins biomédicaux éprouvent de difficulté à fournir l'ordonnance du suivi biologique semestriel en temps réel. Ce fait résulte de la faiblesse de l'évaluation de la médecine interne par les autorités compétentes ou en charge de la gestion du programme national de lutte contre le sida.

Un traitement incomplet ne saurait être apprécié dans un contexte où la réplication du virus du sida est rapide et peut entraîner le porteur en 2^{ème} ligne (cas fréquent) malgré les efforts du patient face à l'observance. Le Bénin ne s'approvisionne pas suffisamment en ARV de 2^{ème} ligne d'où la difficulté d'accès à ces molécules. « On est loin de la position trop courante qui rend le malade responsable en oubliant que son attitude répond souvent à des fautes du système médical de santé. » **(Bakry N. et Al., 1999 : 14)**

A Kpomassè, l'absence du médecin et la démission du technicien du

laboratoire (constat du terrain durant notre séjour) complexifient la prise en charge de qualité des patients infectés au VIH.

« Ces absences créent des dysfonctionnements dans le système et apparaissent comme une situation qui se généralise et dont les causes sont multiples : les séminaires de formation et les interférences diverses concourent à vider les centres de leurs agents qualifiés » (Imorou A-B ; 2010)

Les caractéristiques précitées se transposent et s'identifient spécialement au centre de santé de Kpomassè. L'absentéisme des acteurs qualifiés de prise en charge, décourage souvent les malades qui recherchent des solutions autres que celles de la médecine moderne. Par contre, 30% des patients rencontrés à Kpomassè se retrouvent dans la file active de l'hôpital de zone de Ouidah. Les facteurs des ruptures cycliques ne dépendent pas seulement de l'absence des acteurs, ni du dysfonctionnement des appareils biomédicaux.

3-1-3 Les procédures administratives : frein d'une prise en charge de qualité

Le système de prise en charge relève d'une procédure administrative aussi complexe compte tenue de la gratuite des ARV, le bilan CD4 et les réactifs de dépistage. En réalité, les documents, tels que les rapports mensuels ou les pièces justificatives de la bonne gestion des produits entrant dans la gratuité de la prise en charge, servent de socle ou d'appui pour l'approvisionnement ou la réception de nouveaux produits. Ainsi se pose le problème de la lourdeur administrative. La lourdeur administrative devient un phénomène qui entrave le système sanitaire et par ricochet la qualité de la prise en charge.

Actuellement, on n'a pas de réactif pour le dépistage depuis quatre semaines et la responsable a écrit au PNLIS mais puisqu'il n'y a pas de motivation et pas d'intérêt, les gens négligent et ne nous satisfont pas. Depuis 2010 ; elle se rendait à Suru-Léré pour prendre les réactifs à ses propres frais et maintenant elle a dit qu'elle n'a plus de véhicule. Quand vient le moment, il nous harcèle pour les rapports hors dans la même période, les autres demandent aussi leur rapport. Nous ne gagnons rien

chez le PNLS, nous sommes payés pour les autres prestations. Alors nous donnons de priorité aux autres prestations. (**Extrait d'entretien, Ingénieur des TP de laboratoire, Septembre 2014**)

Dans le contexte de gratuité, il est important de montrer qu'aucune rémunération n'est faite aux agents de laboratoire. Mieux les acteurs qui bénéficient du programme sont les médiateurs, le psychologue et le médecin délégué du PNLS de l'hôpital de zone. La motivation de certains agents freine la lourdeur administrative dans une arène où les intérêts sont diversement appréciés. L'argent devient le leitmotiv ou la pulsation de toute activité dans un contexte de gratuité. Toutefois les ruptures liées aux ARV ne dépendent pas des acteurs du système de prise en charge de la zone sanitaire OKT. Elles reflètent également le degré de liaison entre les différents paliers de la pyramide sanitaire.

3-1-4 Une incohérence dans la coordination du système national : facteur d'inobservance médicamenteuse chez les PvVIH

La prise en charge de l'infection au VIH est partiellement gratuite, mais la distribution des ARV est totalement subventionnée par les PTF (Partenaire Technique et Financier) en particulier le Fonds Mondial (FM) et en faible proportion par l'Etat. La gratuité entraîne une clarté dans l'achat, la gestion et la distribution des ARV. Le système est tel que les ruptures répétées chaque année sont fonctions des procédures d'approvisionnement ou d'achat par la CAME

La CAME fait l'achat, le stockage et la distribution des médicaments et réactifs commandés par le PNLS. Nous respectons les procédures d'achat exigées par le FM, ce dernier effectue des virements sur le compte du PNLS. Pendant le montage du dossier d'achat ou même après avoir envoyé, il se peut qu'on obtienne un avis de non-objection de la part du bailleur et le dossier revient un (1) mois après. On peut alors prendre six (6) mois pour finaliser le dossier et passer à la publication. Lorsque le produit entre au pays, il nous faut un (1) mois pour contrôler la qualité des produits. Nous livrons les (90) sites entre le 5 et le 15 de chaque mois à condition que les bons de commande soient validés par le PNLS. Pour les réactifs, la procédure reste plus complexe et c'est pour

cela que les ruptures s'observent sur les sites de prise en charge. Sans l'avis favorable du PNLs, nous ne livrons pas les ARV et les réactifs. (**Extrait d'entretien du Directeur général CAME, Août 2014**)

« Une analyse des politiques de santé, menées dans les pays en développement ces trente dernières années, fait apparaître un certain nombre de faits stylisés. Au plan du financement des soins, la collectivité se désengage, et au plan de l'organisation des soins, de nouveaux modes de prise en charge se développent, fondés sur les notions de coordination, coopération, continuité des soins..., tandis que les exigences de qualité se renforcent. » (Tizio S., 2005 :48)

L'entrée en jeu des PTF, crée des exigences dans l'approvisionnement, ce qui entraîne la coopération. Elle met en valeur la performance des acteurs dans un système interrelationnel. La coopération influence de façon indirecte le fonctionnement des structures de la pyramide sanitaire. En termes claires, les ruptures sont dues aux interactions entre les PTF et le PNLs (ses différentes composantes).

3-1-5 Adhésion des patients PvVIH dans le système de prise en charge médicaux dans la zone sanitaire OKT

Le fonctionnement de système sanitaire ne favorise pas toujours l'observance chez les personnes vivant avec le VIH tant sur le plan des bilans biologiques semestriels que sur la prise régulière des ARV. Les différents entretiens ont permis le repérage des facteurs d'inobservance liés au dysfonctionnement des systèmes de santé. Par conséquent, une analyse systémique dont l'acteur au cœur de cette préoccupation est le patient infecté au VIH dans le système médical. Il devient intéressant de faire une lumière sur le fonctionnement du système en prenant pour référence les cinq (5) dernières années. Ce choix du nombre d'années se fonde sur le fait que la prise en charge est devenue plus accessible et plus holistique dans sa mise en œuvre sur tous les plans tels que : psychologiques, éducation thérapeutique dans les associations et au centre de santé, nutritionnel et hygiénique, et enfin médical avec des possibilités d'aide financière auprès des structures financières. Au cours de ces dernières années,

les différents aspects ont donné une autre forme à la prise en charge. Il s'agit ici des ruptures liées principalement à l'observance médicamenteuse et au second plan celles liées aux bilans biologiques issus du laboratoire. Il est constaté que de 2009 à 2013, les ruptures de stock des ARV sont observées selon les entretiens avec les personnes qui sont sous traitement au cours de cette période. Ces ruptures mettent en exergue le fonctionnement du système biomédical en relation avec l'observance thérapeutique du malade. En réalité, plus l'adhésion est longue, plus ces patients subissent les biais du système de santé. Ces données sont d'ordre général sur le plan national quant à l'observance des ARV.

La flexibilité du fonctionnement du système montre par ailleurs que l'accumulation des ruptures au niveau du système renvoie à une complexification de la prise en charge où les soins demeurent incomplets. La durée (en année) de la mise sous ARV détermine alors le nombre de rupture lié aux systèmes biomédicaux. Alors cette alternance de rupture même si elle n'est pas d'une périodicité affecte l'immunité du malade du Sida, ce qui peut faciliter les pertes de vue voire le décès de certains PvVIH.

Je suis sous ARV depuis 2007, Chaque année il y a au moins une rupture de deux (2) semaines à deux (2) mois voire trois (3) mois.... Pour l'année 2012, il y a eu rupture pendant deux (2) mois, faute de médicaments, j'ai été gravement malade au point où j'étais incapable de me lever et de m'asseoir. Je toussais et j'avais la tuberculose. Par chance, Monsieur Sikirou, un médiateur me rendit visite et vit que j'étais mourant. Il ordonna ma femme qui m'amena au CS Kindji pour traiter la tuberculose et quand les ARV sont venus, j'ai commencé à les prendre. L'année passée (2013) quand il y a eu ruptures d'ARV, deux (2) semaines après, j'ai perdu connaissance et je suis resté en hospitalisation à l'hôpital de zone. Mais quand j'ai fait deux (2) semaines, mes parents m'ont sorti contre avis médical (**Extrait d'entretien d'un patient sous-ARV, Septembre 2014**)

Lors des ruptures, allant de deux (2) semaines à deux (2) mois, les personnes

infectées au VIH développent rapidement les maladies opportunistes ce qui entraîne des échecs thérapeutiques. Ces échecs s'expriment de différentes manières et leurs interprétations trouvent leur fondement dans le dysfonctionnement d'un ordre sanitaire établi plus ou moins équilibré, en quête de restructuration et d'une dynamique axée sur l'approche centrée sur le malade. Il est à mentionner que les ARV de la deuxième (2^{ème}) ligne sont rares et lorsque le patient subit des échecs thérapeutiques successifs, la probabilité pour qu'il se retrouve en deuxième ligne est forte. Toutefois, les patients au cours de l'ETP savent qu'à ce stade, la mort devient inévitable. La répétition des ruptures traduit le dysfonctionnement du système de santé dans la zone sanitaire Ouidah/ Kpomassè / Tori-Bossito .Ce qui démontre « l'inégalité d'accès aux soins entre les pays du Nord et du Sud fait l'objet d'une attention particulière ces dernières années » (B. Loosli, 2005). Cette inégalité d'accès aux soins entre pays du Nord et Sud s'explique par la différence entre les compétences et l'existence d'industrie pharmaceutique au Nord et absent au Sud. Cette forme d'inégalité d'accès aux soins s'exprime également chez des patients qui éprouvent des difficultés à respecter les prescriptions médicales. Il urge donc de voir les conditions de vie des patients afin d'en déduire la qualité de leur prise en charge mieux l'observance.

3-2 Le Niveau de vie du malade : un déterminant dans la prise en charge médicale

Cette partie tente d'expliquer les enjeux socio-économiques qui influencent la qualité de la prise en charge médicale des PvVIH. Les dynamiques culturelles et économiques autour de l'adhésion thérapeutiques des personnes infectées au VIH dans les centres biomédicaux de prise en charge, s'expliquent par la qualité de vie du patient (profession, revenu, et autosuffisance alimentaire, et autres). Ainsi, la persistance des ruptures de suivi chez les malades du sida, s'expliquent par les conditions de vie du patient. Ces paramètres liés à la qualité de vie du patient permettent de décrypter le comportement des PvVIH

face à leur modalité d'observance.

3-2-1 Facteurs économiques et prise en charge médicale

Le respect des rendez-vous pour prendre les ARV ne démontre pas réellement le respect de la prise des médicaments par les patients. Mieux, un traitement qui dure une semaine avec les comprimés que les patients achètent à la pharmacie, ils oublient parfois de respecter la posologie du médecin. Toutefois lorsqu'ils se sentent guéris, ils abandonnent le traitement.

Chez les malades du sida, le phénomène devient plus complexe car non seulement, leur pathologie relève d'une chronicité mais aussi le traitement ARV est quotidien jusqu'à la fin de leur vie. L'immunité qu'acquiert le malade trouve sa source dans la prise régulière des ARV. Selon un rapport de l'OMS (2003) « la mauvaise observance touche toutes les pathologies chroniques et surtout la mauvaise observance touche les pathologies mettant en jeu le pronostic vital (immunosuppresseur et greffe rénale, cancer, sida) ». En outre le comportement du malade face à l'observance médicamenteuse peut-être conditionné par des facteurs comme la fatigue de consommer, les effets secondaires et aussi la nutrition. Il est question de voir en quoi le facteur économique détermine la non observance. Ainsi le niveau de vie du malade, avant ou après la survenue de l'avènement VIH prédétermine la qualité de vie du malade. Pour ce faire, il convient de voir le statut socioprofessionnel du patient en relation avec les revenus afférents afin de maîtriser les effets conjugués sur la compliance.

3-2-2 Les activités génératrices de revenu des patients PvVIH

Les différents entretiens effectués avec les PvVIH sous-ARV de la zone sanitaire OKT ont permis de ressortir les dimensions socio-économiques comme la source du suivi régulier et du respect des heures de prise des médicaments. La gratuité de l'offre des ARV ne prédétermine pas la qualité de l'observance chez le patient. Ainsi les facteurs comme le niveau de vie et la qualité de vie sont des déterminants qui influencent le respect des

prescriptions médicales.

Il est dénombré au cours de l'enquête, les acteurs comme : les artisans, les revendeuses, les agriculteurs, les fonctionnaires, les conducteurs, les pasteurs et les commerçants avec un taux élevé des revendeuses. L'estimation des revenus des activités de ces acteurs montre un faible pouvoir d'achat. Le salaire n'est qu'un des éléments du *niveau de vie*, car de plus en plus nombreuses sont les prestations du secteur non-marchand (sécurité sociale, services gratuits, transferts en nature conduisant à des réductions de prix, qualité de l'environnement, etc.). L'observance, est perçue comme, l'acte ou le comportement qualifié de contraignant à respecter les prescriptions médicales.

Les hommes ont une baisse de rendement de travail et par conséquent une baisse de revenu. Ce phénomène est dû au recours tardif au système de soins biomédicaux où le malade vient à l'hôpital parfois alité. Tous les hommes (sauf les pasteurs) déploient assez d'énergie dans la réalisation de leur labour quotidien. La faiblesse de l'immunité impliquant une diminution de l'effort physique freine les AGR. Ainsi les revenus des activités, servent en premier lieu à satisfaire le besoin vital qu'est se nourrir. La quasi-totalité des malades du VIH abordés expriment une insuffisance de quantité de nourriture face à la prise des ARV. Autrement dit la prise des ARV nécessite une auto-suffisance alimentaire.

Moi, je mange beaucoup si je prends les ARV, on dirait que ça creuse le ventre et je mange (03) trois fois plus qu'avant. Mes quantités de nourriture ont augmenté et j'ai peur. Quand j'ai commencé à beaucoup manger, j'ai eu peur et j'ai demandé aux médiateurs et ils m'ont dit que ce sont les médicaments ARV qui font cela. Du coup, j'ai commencé à travailler fortement pour gagner de l'argent pour me nourrir correctement mais la fatigue me gagne rapidement hum....vous comprenez que la prise des ARV est difficile. **(Extrait d'un entretien de patient sous-ARV, octobre 2014)**

Moi, quand je n'ai pas suffisamment de nourriture, je ne prends pas les ARV car cela me

saoule. C'est une condition nécessaire pour la prise des ARV. J'ai constaté que je mange beaucoup et il faut aussi que je varie mes nourritures, or mes activités ne me permet pas cela, car je ne gagne pas beaucoup. Parfois, on vend bien mais à des moments donnés c'est la mévente. Donc vous comprenez Monsieur que c'est difficile la prise des ARV. (**Extrait d'un entretien de patient sous-ARV, Septembre 2014**)

Ces deux entretiens montrent qu'au-delà du respect des dates de prise des ARV, les PvVIH sont obligés d'avoir les moyens de se nourrir avant de prendre les ARV. En réalité, les structures comme Caritas et Plan Bénin font des appuis nutritionnels. Il a été question d'assister à la distribution des vivres aux malades suivant des critères de sélection. Mais la grande interrogation est de savoir si ces quantités distribuées participent réellement à satisfaire les besoins nutritifs des patients PvVIH.

Les facteurs socio-économiques constituent donc un déterminant capital dans l'observance. En effet, la quasi-totalité des malades sous ARV reconnaît que la prise des médicaments nécessite une quantité suffisante de nourriture à consommer chaque jour. Suffit-il de consommer assez de nourriture pour répondre aux exigences de l'observance médicamenteuse ou thérapeutique ?

3-2-3 La qualité de vie du patient PvVIH : un facteur indissociable d'une bonne qualité de la prise en charge

La qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit ». (**O.M.S, 2003**) C'est un concept particulièrement pertinent pour étudier les éventuelles conséquences socioculturelles d'un phénomène biologique, mais son étude ne doit pas être limitée au registre biomédical. « En effet s'intéresser à la qualité de vie, revient à étudier les facteurs qui interviennent dans l'expression concrète du bien-être des populations des perceptions subjective et symbolique des intéressés, des conditions qui leur sont imposés tant par le milieu social » (**Susanne C et Polet C, 2005 : 335**)

Pour **A. Leplège (1999)**, les « échelles de qualité de vie » sont assimilables à

des échelles de santé perçue. Ce maillon « qualité de vie » et « niveau de vie » font intervenir des dimensions socio-économiques. Ces paramètres agissent sur la qualité de l'observance. Les observations sur le terrain ont montré que les prescripteurs de soins et les patients dans leur compliance ne peuvent mesurer avec exactitude le degré d'adhésion car des facteurs externes influencent à tout moment l'observance chez les PvVIH. Il s'agit notamment des inégalités sociales qui découlent du milieu de vie du malade. Ces inégalités ici s'expriment par la différence au niveau du pouvoir d'achat entre les acteurs, les différences entre les formes d'habitat et mieux le niveau de vie qui influencent l'accès aux soins biomédicaux, en conséquent les ruptures de soins spontanées et alternatives s'observent. La prise en charge médicale des patients PvVIH ne prend pas en compte les dimensions socio- culturelles et environnementales. Le but est d'éviter des exclusions dont les conséquences peuvent être évaluées en perte de vies humaines. Toutefois il est constaté des pertes en vie humaines malgré la prise en charge, ce que montre l'entretien suivant :

Le Fonds Mondial et GIP Esther courent derrière les chiffres, c'est-à-dire les statistiques ou le nombre de malade mais ils occultent dangereusement la prise en charge de qualité. Les critères définis pour admettre un PvVIH sous ARV n'ont pas tenu compte des réalités culturelles et socio-économique. C'est justement pour cela que les gens continuent de mourir car on distribue les ARV mais les patients ne sont pas observant parce qu'ils n'ont pas les moyens d'assumer les obligations liés à la consommation des médicaments tels que : l'hygiène, un habitat sain ; la variabilité des repas en quantité et en qualité ; l'assainissement du milieu de vie et le respect des bilans biologiques afin de suivre ou de prévenir d'éventuelles maladies à long terme dues à la consommation des ARV. **(Extrait d'entretien du psychologue de l'HZ-OKT , Septembre 2014)**

Les facteurs subjectifs individuels considérés comme déterminants décrivent la personnalité du patient comme un facteur explicatif qui participe à l'amélioration ou à la fragilisation de l'observance thérapeutique. Le projet de la

prise en charge des PvVIH et sa mise en œuvre ne permet pas une observance de qualité chez les patients dans des conditions de vie peu modeste. Cela traduit les inégalités dans le respect de la prescription chez les acteurs. Chaque patient a donc une réalité individuelle qui peut expliquer ou non la réalité collective. Ainsi les conditions de vie, le mode de vie ou le type d'habitat détermine-t-il le degré d'adhésion des patients ?

3-2-4 L'habitat comme milieu de vie des PvVIH

Il est à mentionner que les patients reçus à l'hôpital de zone de Ouidah paraissent les plus observant du côté des ARV. Le lieu de l'entretien a donc une influence sur les réponses fournies par les enquêtés. Ainsi une mise en confiance des acteurs ont permis de faire des visites à domicile où parfois compte tenu du non partage du statut sérologique, certains patients sont obligés de sortir de leur maison pour faire l'entretien. Parfois il a été question de rendre visite au malade comme un ami simple afin d'observer son milieu de vie. Cette observation permet de façon probable d'estimer la qualité de vie du malade.

Sur les 36 malades ; 22 ont accepté une visite à domicile soit 61%, 82% des hommes malades ont été abordés à leur domicile, et 52% (13/25) des femmes infectées ont pu être entretenues au voisinage ou parfois dans leur habitat. Les observations nous ont permis en outre de voir les formes d'habitat des malades. Il faut mentionner que dans ce travail ; il n'est pas fait une distinction entre les locaux en bail et les propriétés privés. Cette technique a permis de constater trois types d'habitat.

- Type1 : habitat en brique et toiture en feuille de tôles ou feuille de tuile : ici désigné sous le vocable '*habitat modeste*'
- Type2 : habitat en terre battue et toiture en feuilles de tôles appelé ici '*habitat simple*'
- Type3 : habitat en terre battue et toiture en paille appelé ici '*sèho*'

Le tableau ci-dessous montre les proportions des malades dans les différents

types d'habitats

Tableau 7: Répartition des PvVIH selon le type d'habitat

Habitat	Type 1	Type 2	Type3	TOTAL
Sexe				
Homme PvVIH	3	5	1	9
Femme PvVIH	2	7	4	13
Total	5	12	5	22

Source : Enquête de terrain ; 2014

L'analyse de ce tableau permet de dire que 17/22 des habitations sont en terre battue et seules 5/22 sont de types modestes. Ceci explique le pourcentage de conditions de précarité des patients, il ressort que le type d'habitat n'est qu'une variable significative liée à l'observance thérapeutique. Toutefois elle permet d'apprécier globalement le niveau de vie et permet d'entrevoir une perception de l'observance thérapeutique du malade. Pour mieux comprendre cet aspect, il urge de croiser l'autosuffisance alimentaire au type d'habitat afin de voir si la corrélation entre ces deux indicateurs influencent l'observance médicamenteuse et/ ou thérapeutique.

3-2-5 Se nourrir : un besoin physiologique et social de la prise en charge de qualité des PvVIH

Le facteur économique devient un déterminant important dans la prise en charge des PvVIH. La quasi-totalité des patients ayant fait l'entretien ont affirmé que le système digestif change lorsqu'ils sont sous ARV. Le renforcement du système immunitaire provoque une modification au niveau du système digestif ou de l'appareil digestif, qui entraîne une glotonnerie chez les patients. Pour ces derniers, la cause réside dans l'absorption des ARV. Ainsi la quantité de nourriture demeure une condition "sine qua none" dans la prise des ARV. Dans cette logique, les bailleurs de fonds (Caritas, Plan Bénin) ont estimé qu'il faut des appuis nutritionnels. Ainsi des produits vivriers sont distribués aux patients selon les critères de choix définis par

les donateurs (les nouveaux adhérents, les malades dans la précarité). Chaque patient choisi reçoit : huit (8) Kg de maïs, six (6) kg d'haricot et deux (2) litres d'huile. Ces quantités d'aliments prévus par malade et par trimestre de façon aléatoire, ne résolvent pas réellement le problème de la consommation des ARV. Ces verbatim expliquent mieux :

Je me nourris mal pour cela je ne prends plus les ARV. Il y a deux semaines, je n'arrive pas à bien manger faute de nourriture. J'ai pris les vivre ici à l'hôpital de zone de Ouidah mais cela n'a pas fait 02 semaines avant de finir.... De toute façon cela m'a aidé à prendre durant les 02 semaines à respecter la prise régulière des ARV. Mais depuis 02 ans je ne reçois plus de vivre et je ne comprends plus les conditions de sélection. Le tout ne suffit pas de nous donner les ARV, il faut nous aider à avoir un bon travail pour nous nourrir correctement. Beaucoup mentent ici et disent qu'ils respectent, mais je les regarde et je ris. La réalité est autre chez chacun. Souvent moi je ne mange pas les soirs donc je ne prends pas les ARV. **(Extrait d'un entretien de patient sous-ARV, Septembre 2014)**

J'accuse 1 ou 2 semaine de retard avant de venir m'approvisionner en ARV, car je n'ai pas de l'argent déplacement de Tori-bossito aller-retour qui coûte au moins 1200F Cfa si la personne est un parent ou une connaissance sinon cela coûte au 1500FCFA. Pour les bilans semestriels, je ne peux même pas le faire car un seul est gratuit CD4 mais tout le reste est payant. Quant à la prise des ARV, j'essaye de respecter mais parfois quand je n'ai pas suffisamment à manger je laisse **(Extrait d'un entretien de patient sous-ARV, Novembre 2014)**

Le mode de vie du patient ou son style de vie dépend de la capacité à satisfaire son besoin vital et fondamental : "se nourrir". Le problème dans le cas d'espèce est une équation entre consommation d'ARV et le nombre de repas journalier. La prise des ARV n'est plus seulement un problème d'éducation thérapeutique mais une dépendance axée sur la nutrition.

3-2-6 De la quantification à la qualification : un déterminant de la prise en charge

L'un des facteurs des ruptures alternatives d'observance médicamenteuses est lié au nombre de repas journaliers. Ainsi le tableau ci-dessous explique cette dépendance :

Tableau 8:R épartition du nombre de repas/ jour selon les acteurs et respect de prise d'ARV

Respect de la prise ARV	possible	menacé	Impossible
Nombre de repas/jr			
3 fois	8		
02 fois		9	
01 fois			5

Source : Enquête de terrain ; 2014

Ce tableau montre que plus de 75% des PvVIH (visité à domicile) c'est à dire

14/22 n'arrivent pas à respecter les prises d'ARV faute de nourriture. Ce taux représente presque les 39% de nombre total des malades PvVIH rencontrés dans la ZS-OKT. Ce tableau montre que plus de la moitié des PvVIH (visité à domicile) n'arrivent pas à respecter les prises d'ARV faute de satisfaction du besoin de se nourrir. Ce taux représente le 1/3 de nombre total des malades PvVIH rencontrés dans la ZS-OKT.

3-2-7 Distribution des ARV : une œuvre humanitaire face aux enjeux économiques

Ici à l'Hôpital de Zone, nous n'avons pas les ARV de 2^{ème} ligne. Lorsque nos malades se retrouvent en 2^{ème} ligne nous leur trouvons des ARV appropriés à Cotonou ou environs mais ils n'ont même pas les moyens financiers pour effectuer les déplacements et ce sont les médiateurs qui les aident souvent. Même si ce malade prend ces ARV, imaginez la qualité de son observance. S'il avait les moyens de faire les bilans, on aurait prévenu et éviter à ce qu'il passe en 2^{ème} ligne. **(Extrait d'entretien du médecin PNLS de l'hôpital de zone, Octobre 2014)**

Il est facile de comprendre que le système de fonctionnement de la distribution des ARV au Bénin n'opte pas pour une grande quantité d'approvisionnement des ARV. Les patients subissent les affres du

fonctionnement de système bien au dépend de leur qualité de vie. Le niveau de vie influence en grande partie l'observance thérapeutique. Les ruptures alternatives peuvent être cyclique chez le patient compte tenu de ses moyens qui fondent la satisfaction des besoins matériels élémentaires : pouvoir se nourrir, se loger, travailler dans le respect de sa dignité. Le niveau de vie est aussi étroitement lié leur état de santé. C'est la possibilité de gérer au mieux son état de santé de maladie, tout en conservant son libre arbitre sur l'usage de son corps, sur l'accès et le recours aux soins.

Chapitre IV : Entre pluralisme étiologique et empilement de recours : des perceptions qui influencent le mode de vie du patient

4-1 L'influence des systèmes de soins en présence, sur l'observance des VIH dans la ZS OKT

Les systèmes de soins parallèles ou alternatifs dans la prise en charge des maladies en général, et qui relève de l'habitude des usagers influencent les recours des patients PvVIH. Lors de l'éducation pré thérapeutique, il est souvent déconseillé aux patients sous traitement ARV de prendre des potions et d'effectuer d'autres recours autres que ceux de la médecine moderne. En outre, ces patients sont souvent à la recherche d'une guérison définitive. Il devient important de rechercher les facteurs qui freinent temporairement la prise en charge médicale.

4-1-1 Les facteurs d'inobservance cycliques et recours thérapeutiques chez les PvVIH dans la zone sanitaire OKT

Les différents facteurs qui expliquent les ruptures occasionnelles de suivi médical dépendant du patient sont au nombre de (7) sept. Ainsi il ressort quatre (4) facteurs qu'abordent plus de la moitié des patients : fatigue à la consommation d'ARV (94% des patients), les effets secondaires (83% des patients), l'accueil démotivant dans le système de soin biomédical (79% des patients) et l'incapacité d'adaptation nutritionnelle (68% des patients), et le trois (3) autres que sont : les oublis , la foi religieuse , et l'interdiction par un guérisseur de combiner les deux formes de traitement . En conséquence, l'observance liée aux traitements du VIH nécessite une adéquation entre la qualité de vie et la responsabilité du patient. Les trois dernières dimensions relèvent de la perception que se font les malades autour de la prise en charge médicale du PvVIH.

4-1-2 L'analyse situationnelle des codes culturels des porteurs de VIH sous ARV

Les entretiens montrent que 78% des acteurs sous ARV ont affirmé

l'accueil indésirable et l'effritement progressif des relations soignant-soigné. Les séances de prise d'ARV sont devenues mécaniques en ce sens qu'après des observations : le malade est servi après avoir remis son ordonnance , suite à cela il dit "Mindévo" c'est-à-dire une autre personne. L'influence de la relation médecin patient ou personnel traitant a peu d'effet chez les PvVIH. Le degré de compliançe n'est pas déterminé à priori par la relation thérapeute-malade. Le PvVIH estime qu'en dehors des séances pré thérapeutiques suivies des deux premiers mois de prise d'ARV, les soignants ne s'intéressent plus à leur vécu. L'absence du médecin, les répressions ou les insultes du dispensateur des ARV suite au retard, fragilisent la relation soignant- soigné. Les attitudes de l'aide-soignante dans les pavillons découragent les patients.

Je veux te dire que le dispensateur des ARV Gérard est mauvais. Son œil ne baisse pas et il est sévère. Je suis venu après dix-heure car je quitte kpomassè, il m'a dépassé comme s'il ne me connaissait pas. Je suis allé le revoir et il s'est retourné pour m'observer sans rien dire. Souvent il m'accueille mal et il parle mal au gens. Je suis rentré ce jour sans prendre les ARV et comme je n'ai plus le transport, je suis revenu deux semaines après. (**Extrait d'entretien de patient sous-ARV, Septembre 2014**)

La perte de confiance envers les soignants contribue partiellement aux facteurs de rupture. Le mauvais accueil, doublé du mépris poussent les malades à adopter un comportement mixte. En réalité, le mépris traduit un complexe d'infériorité, ce qui amène les PvVIH à la recherche d'une solution définitive à leur problème de santé. Et l'entretien suivant explique mieux cette situation :

C'est parce que je suis dans cette situation que les agents de santé me traitent de la sorte. Lorsque le médecin a demandé aux aides-soignants de nous aider, ils vont chercher les médiateurs et disent "Min miton lès wa min" c'est-à-dire vos gens sont arrivés, occupez-vous d'eux. Si par malchance tu es en crise, les jours où les médiateurs sont absents, alors tu es fauché (**Extrait d'entretien d'un patient sous-ARV, Septembre 2014**)

4-1-3 Le non partage de statut comme facteur de rupture du suivi biomédicale

Les perceptions liées à l'infection au VIH complexifient la prise en charge globale. Ces perceptions qui se nomme en fon "hěnzɔn" la maladie de la honte mieux, "é fɔn hěnzɔn ó, é nò xò gba có nó d̩ à" ce qui signifie littéralement "lorsqu'on meurt de la maladie de la honte, on n'achète pas de cercueil avant de l'enterrer". Ainsi la progéniture du patient est timbrée. Ces perceptions constituent un frein pour le partage de statut et par conséquent, le soutien de l'environnement social voire familiale demeure quasi-inexistant.

Le soutien familial devrait aider à rappeler par exemple les heures de prise des ARV. Les modalités du traitement et de suivi sont donc réduites à la responsabilité du patient.

4-1-4 Les implications de l'adhésion aux traitements ARV et ses corollaires

Les entretiens réalisés montrent que 34/36 patients éprouvent de difficulté à avaler trois (3) fois, les comprimés de façon quotidienne. Ainsi l'observance médicamenteuse met en évidence l'adaptation en cas de maladies chroniques. Il s'ensuit donc une difficulté liée à l'observance médicamenteuse, l'influence de la chronicité du VIH sur le vécu des malades, s'explique par des abandons répétés aux traitements médicamenteux. Ce facteur ne dépend pas directement des conditions de vie ou de la qualité de vie des malades. Il est aussi montré que l'adhésion aux traitements de toutes les maladies chroniques des patients demeure complexe.

« Dans le cas des maladies cardio-vasculaires, l'observance strictement médicamenteuse est bien sûr nécessaire, mais elle doit s'accompagner de changements importants dans la vie quotidienne du patient. Une étude (Vrijens, 2008) estime à seulement 50% environ la part de patients observants ; ce constat pose une vraie question de santé publique » (Marianick P ; 2013 :4)

Les malades chroniques adoptent un nouveau mode de vie, ce qui est souvent difficile compte tenu des habitudes et l'âge. L'acquisition de nouveaux réflexes complexifie ainsi la prise en charge et maintient une fréquence de

rupture d'observance.

4-2 L'univers de la prise en charge non biomédicale du VIH/sida dans la ZS-OKT : entre inobservance et syncrétisme thérapeutique.

La recherche d'une solution amène les malades vers d'autres systèmes de soins : les médecines traditionnelles et les centres religieux. Les facteurs liés au changement de système de prise en charge sont variables. Dans cette recherche tous les patients recherchent une guérison totale et ont chacun essayer une approche extra-médicale. Il s'agit de voir les facteurs qui fragilisent le suivi médical et l'observance médicamenteuse.

4-2-1 Les croyances et attitudes des patients face à l'observance thérapeutique

Les contraintes liées à l'observance, surtout en cas de chronicité de l'infection au VIH, stimulent les modes de croyances inhérents au changement du comportement du malade

4-2-2 La foi chrétienne comme source de rupture d'observance

Pour les pasteurs, les religieuses catholiques, et les prêtres, le VIH/sida symbolise l'infidélité conjugale et/ou la prostitution. Pour ce faire, il faut demander le pardon de ses péchés et se purifier par les prières spéciales. Ils n'occultent pas l'aspect anatomique, pathologique ou physiologique de la maladie. De même ils savent que le docteur des docteurs, c'est Jésus qui guérit toute maladie. Peu de fidèle malade se confie à eux sous peine d'être reconnu tel, la réalité sociale ici est la crainte de la stigmatisation. La foi est devenue la source de la guérison comme le démontre cet entretien :

Moi, je prenais les ARV mais depuis deux ans, j'ai cessé car quand je prie, j'ai foi en mon Dieu, Jésus Sauveur. C'est mon grand-frère Docteur au Mali qui m'avait dépisté quand il est venu en vacances et m'a obligé à reprendre les ARV, si non j'avais cessé, je me sentais mieux (Extrait d'entretien d'un patient sous-ARV, Septembre 2014)

La reprise des ARV est ici conditionnée, est-ce que réellement cette dernière respecte la prise? Par ailleurs, la recherche de guérison entraîne

une transhumance inter-religieuse, ce qui configure les ruptures occasionnelles et alternatives. Il est facile de comprendre à travers cet entretien :

Moi, je suis à cocotomey, j'étais catholique mais je vois un pasteur en face qui faisait des miracles. Je suis allé dans son église (RHC) et quand il a mis la main sur ma tête, c'est comme si quelque chose m'a quitté le corps. Quand les ARV finissent et que je n'ai plus d'argent pour venir à Ouidah, je prie beaucoup et j'oublie même que j'ai une maladie. Je me sens mieux. Je peux venir deux semaines ou un mois chercher les ARV. En période de rupture nationale moi je n'avais pas peur, je comptais sur mon Dieu **(Extrait d'entretien d'un patient sous-ARV, Septembre 2014)**

Les facteurs subjectifs qui sont décrits par les perceptions et les croyances fragilisent l'observance thérapeutique. Toutefois, il faut nuancer car seuls les taux de la charge virale et de CD4 pourraient nous édifier sur cette situation. Dans la même posture, certains patients font recours à la médecine traditionnelle afin de solutionner leur problème de santé.

4-2-3 La médecine endogène

Avant même l'avènement de la médecine occidentale ou moderne, cette médecine existait en Afrique et au Bénin et plus particulièrement dans la ZS-OKT. Nous avons observé dans la zone, des modes de prise en charge des maladies.

« Au Bénin, la médecine traditionnelle, dans son état actuel, n'est pas structurée de manière à jouer efficacement son rôle dans la couverture des besoins sanitaires de la population. Elle souffre d'insuffisances en matière d'orientations précises. De plus, le rôle de chaque intervenant n'est pas clairement défini et il n'existe pas de loi fondamentale ni de décret d'application spécifique à la médecine traditionnelle. » **(Houngnihin R., 2011 : 21).**

Pour le cas du VIH, la prise en charge n'est pas systématique. Elle est d'une grande importance dans la ZS-OKT et est socialement reconnue. Dans cette médecine, peuvent se retrouver : les "hùnnò" c'est-à-dire les prête-

guérisseurs, les “Bokónò” ici désignent les devins et enfin les “amawató” qui sont les phytothérapeutes. Les acteurs se tournent vers cette médecine en cas du non-partage du statut sérologique (où l’entourage ignore l’étiologie de la maladie, du doute du diagnostic biomédical) , la précarité, et la recherche d’une totale satisfaction. Tous ces acteurs qui interviennent dans le domaine de la médecine traditionnelle, ont des lieux de consultations, souvent à leur domicile. C’est au vue des perceptions que les malades et leur entourage prennent la décision de choisir tel ou tel acteur. Le doute sur l’origine de la maladie est le fruit de certaines expériences vécues :

Moi, je sais que pendant ma jeunesse et quand j’avais un peu de sous, je sortais avec les belles filles et jeunes dames. Souvent je me dis que c’est en cette période que j’ai attrapé la maladie, mais au retour, je constate qu’il y a des gens plus voyous que moi et qui n’utilisent pas de préservatif, et n’ont jamais attrapé le sida et moi je me dis que les sorciers passent aussi par des moyens pour réaliser leur rêve de destruction. **(Extrait d’entretien d’un patient sous-ARV, Septembre 2014)**

Dans ces conditions, il existe des personnes qui ne sont pas vulnérables à cause de l’inexistence des récepteurs du virus dans leur organisme. Ainsi, il est constaté des couples séro-discordants c’est-à-dire que dans le couple, un partenaire possède le virus et le ou la conjoint(e) ne possède pas. Le degré de connaissance sur la transmission du VIH peut donc permettre de nuancer sur les origines réelles de la maladie.

Toutefois, les acteurs de la médecine traditionnelle essayent des approches de solution et gèrent les séquelles du VIH (lors des ruptures de médicament sur les sites de prise en charge) par la phytothérapie ou autres méthodes comme l’illustre cet entretien :

Quand il y avait rupture l’année surpassée, je suis resté deux mois sans prendre les médicaments. Je n’ai jamais partagé mon statut, or voilà je tombai évanoui et ne sais comment je me suis retrouvé à l’hôpital, mais

les soignants étaient incapables de venir en mon aide. Je passai 10 jours après cela mes parents m'ont sorti contre avis-médical et m'ont amené chez un guérisseur traditionnel à Tori. Là le traitant me faisait des potions et m'interdisait de prendre tous les comprimés (même les CTM), et je respectais ses consignes car je domiciliais chez lui. Je fis 21 jours et il me libéra et j'ai quand même trouvé un peu de satisfaction. La semaine qui a suivi, je suis venu prendre les ARV car quelqu'un m'a informé que les ARV étaient venus (**Extrait d'entretien du patient sous-ARV, Septembre 2014**)

Pour ce guérisseur, le VIH est perçue comme un sort jeté un esprit maléfique bien qu'il ne s'en rende compte que ce fût le sida. L'origine de la maladie étant floue, certains PvVIH pensent que cela relève de la sorcellerie ou de l'envoutement. Le pluralisme étiologique constitue donc la source d'un recours vers la médecine traditionnelle.

4-3 Attitude des patients chez les tradithérapeutes

La maladie du sida est perçue comme une "maladie de honte". Cette perception de la pathologie renvoie les patients à des comportements peu recommandés sous des formes déguisées.

« De la méfiance à la critique, de l'ostracisme à la discrimination, du rejet à l'abandon, de la stigmatisation à la spoliation, l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes, nourries par des connotations péjoratives de la maladie, semble être un invariant culturel. Cette "maladie sociale" est souvent, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, plus difficile à vivre que les manifestations cliniques de l'atteinte par le virus. » (**Desclaux A. ; 2003 :8**)

Les patients, une fois chez les guérisseurs n'arrivent pas à exprimer leur maladie. Les guérisseurs affirment pour le moment qu'il n'existe aucun moyen pouvant déceler traditionnellement le VIH. Cet extrait suivant tente d'expliquer ce fait :

Les noirs ne font pas de diagnostic, c'est le malade qui dit ce qu'il ressent et nous on essaye d'appliquer les vertus thérapeutiques. Malheureusement les malades du Sida ont honte, et nous présentent

simplement les symptômes et on fait avec. Mais si un bokonon veut manger, il crée et trouve la sorcellerie. La peur y étant, le malade et son entourage cherchera vite les moyens financiers pour la guérison (**Extrait d'entretien de Dah GOUNON M. (guérisseur), Janvier 2015**)

Dans ce jeu où le malade ne confirme pas son statut sérologique, le guérisseur ou le phytothérapeute tente de gérer les symptômes de la maladie sans avoir atteint son objet. Le traitement perpétuel favorise le soignant et lui permet d'accroître ses revenus car bien étant dans la précarité, les soignants ne peuvent agir sans un minimum de biens ou de ressources. Les ressources impliquent les moyens financiers bien qu'ici les soignants proposent des échéances de paiement.

4-4 De la perception sociale vers une approche analytique

Certaines malades (6/36) soit 17% ont pu annoncer aux acteurs de la médecine traditionnelle leur statut sérologique. Ces acteurs ont essayé de les accompagner dans leur situation en gardant le secret et en leur proposant des thérapies axées sur les valeurs endogènes. Les résultats de traitements effectués demeurent encore pour certains insuffisants, bien que des patients retrouvent leur faculté et vitalité par moment. Il est aussi important de comprendre le mode du fonctionnement du principe actif des vertus thérapeutiques en médecine endogène

Si le malade nous dit que c'est le sida alors il nous aidera et on essayera des remèdes car nous en avons. Mais il faut comprendre qu'en médecine traditionnelle, on assiste à une variabilité de traitement. Ce qui guérit A peut ne pas guérir B pour les mêmes maladies. Donc d'essai en essai, on parviendra (**Extrait d'entretien de Dah Dohou (phytothérapeute), janvier 2014**)

Par ailleurs, les perceptions sociales des acteurs que sont ; la sorcellerie et les pratiques magico-religieuses sont remises en cause par 70% des guérisseurs traditionnels abordés. Les tradithérapeutes traduisent autrement les perceptions comme des "entités nosologiques populaires" où les patients ne

reconnaissent pas leur vécu passé, et par conséquent montrent que la fatalité est un fait extérieur et qui trouve ses origines dans « l'autre ». Pour comprendre le sens, il suffit de faire une analyse de l'entretien suivant :

Les sorciers même s'ils envoûtent, on ne voit rien à l'analyse et le médecin dit que tout est normal alors que la personne souffre. Ainsi, si on ne trouve pas de virus et la personne présente les signes du sida, alors on dira que c'est l'envoûtement. Mais si après l'analyse on découvre « azoncu sida ton » c'est-à-dire le virus alors ce n'est pas un envoûtement. Si cela était aussi facile beaucoup auront le sida. (**Extrait d'entretien de Dah DOHOUNOU M. (Guérisseur), Janvier 2015**)

Le sens donné à la maladie du sida détermine ainsi le comportement des malades, des soignants et des acteurs intervenants dans la prise en charge de façon générale.

« Parmi ces causes, il faut souligner la cause immédiate de la maladie, c'est l'étiologie constante. La maladie peut être déterminée par le devin, qui est la cause première de la maladie, c'est l'intérieur des choses ou l'étiologie variable. Une maladie peut avoir plusieurs causes immédiates et plusieurs causes premières, c'est la polysémie étiologique. Lorsque c'est une seule cause immédiate et une seule cause première, on parle de synonymie étiologique » (FAINZANG S., 1986).

Il est retenu un contraste entre les causes plurielles et variables de la maladie et l'approche biomédicale. La recherche d'une guérison optimale et immédiate excite les patients qui font des recours vers les acteurs de la médecine endogène sans toutefois décliner l'identité sérologique. Le conflit intrapsychique s'installe donc entre les soignants et le soigné, car le soignant voulant démontrer sa connaissance se heurte à une insatisfaction du patient. Il essaye de gérer son statut sérologique et finit progressivement par reprendre avec l'approche biomédicale où l'observance médicamenteuse et le suivi médical redeviennent une contrainte sociale.

4-5 Perspective de recherche sur l'observance des maladies chroniques entre les approches endogènes et celles modernes dans le but d'une thèse

A la suite de ce travail, quelques pistes de recherche se dégagent pour un chercheur en sciences sociales. La gestion des différentes composantes de la pyramide sanitaire montre des biais. L'hôpital de zone est une entité qui fait partie de la zone sanitaire.

Premièrement, cette dernière constitue la base de la pyramide sanitaire et est en relation avec le niveau intermédiaire voire central quant à la gestion des intrants de la prise en charge des PvVIH. Cette prise en charge dépend donc du fonctionnement du système sanitaire national. Les acteurs à la base, c'est-à-dire à l'hôpital considéré comme un microcosme social, développent des pratiques qui ne favorisent pas une prise en charge de qualité. Ainsi, les dynamiques sociales autour de l'offre des soins, les relations thérapeutes-malades, les enjeux autour

de l'approvisionnement et de la répartition des ARV dans les centres doivent être considérés comme le résultat du fonctionnement d'un système sanitaire qui répond aux aspirations des usagers en l'occurrence les patients PvVIH. Il faut donc comprendre le fonctionnement de l'organisation sanitaire surtout les différentes institutions qui la composent et qui participent à l'offre des soins en matière de la prise en charge du VIH. Par conséquent, il faut distinguer les contextes humains ou environnementaux qui permettent l'observation des faits sociaux en milieu sanitaire en tant qu'entité de la société entière. Il est aussi important de voir si les politiques de santé conditionnent la mise en œuvre réelle de l'offre des soins au PvVIH en tenant compte de leur style de vie.

Au second plan, il urge de voir les conditions de vie des acteurs qui favorisent un suivi médical ou une observance optimale. Cette adhésion du patient est en lien avec les aspects historiques, culturels et sociaux dans un environnement bien défini qui ne se limite pas seulement dans la sphère médicale mais va bien au-delà car le système de santé est en pleine mutation. Le suivi des maladies chroniques à l'instar du VIH/sida met en interface les associations et la prise en charge psychosociale. Le développement des pôles associatifs fondés sur des politiques qui tiennent compte de « l'approche centrée sur le malade » permet d'aider le malade à intégrer le dispositif sanitaire. Mieux, la prise en charge psychosociale qui tiendra compte de tous les paliers en profondeur de la réalité sociale de *Gurvitch (1986)*, ce qui permet de tenir compte des aspects logistiques et de la qualité de vie des patients. L'interaction entre les acteurs biomédicaux et les patients créent donc une relation qui met au centre le patient, par conséquent cette relation doit être basée sur la confiance mutuelle et sur la négociation. Ces aspects sociaux expliquent la représentation sociale du soignant d'une part et celle de l'offre des soins dans un contexte dit de 'gratuité'.

Enfin il s'agira de voir le problème du financement de la prise en charge du VIH/sida en identifiant les modes et les formes de recouvrement, pour assurer le maintien des actes de délivrance des services publics de santé en la matière. Cette forme de recouvrement tient –il compte des objectifs de la conférence

d'Alma-Atta ou bien fait partir du financement basé sur les résultats (FBR). Mieux il faut essayer de comprendre si le modèle participatif de gestion des comités locaux intègre le mécanisme de financement et de gestion de la prise en charge du VIH.

Ces divers aspects de la prise en charge des maladies chroniques interpellent autant les acteurs du système sanitaire à chaque niveau de la pyramide sanitaire que les chercheurs sur une série de préoccupations au sujet des préoccupations des politiques sanitaires. Les essais cliniques sont fondés sur des procédés de nature rationnelle et universelle et s'intéressent aux réalités biologiques et physiologiques de l'homme. Ainsi il est observé un contraste entre l'environnement socioculturel et l'utilisation des services de santé moderne. Cet état de chose est justifié par les usages sociaux de la maladie et/ou de la santé inhérente au vécu quotidien des acteurs. L'observance des soins modernes de santé est donc influencée par des considérations socioculturelles. Comment expliquer l'appropriation de l'offre des soins de santé publique par les patients chroniques du Sida ? C'est bien autour de cette question que nous tenterons de d'infirmier ou de confirmer les hypothèses

Objectifs spécifiques	Hypothèses
Cerner la place de la médecine traditionnelle dans la pyramide sanitaire et son influence dans la prise en charge des maladies chroniques	L'absence de la médecine traditionnelle dans la prise en charge des maladies chroniques influence les recours thérapeutiques des malades
Déterminer la typologie des relations soignant-soignés en lien avec la qualité de la prise en charge	La qualité de la relation thérapeute-malade prédétermine la qualité de la prise en charge des maladies chroniques

Conclusion

La prise en charge du VIH/SIDA dans la zone sanitaire de Ouidah/Kpomassè/Tori-Bossito pose avant tout un problème de qualité de soins. Cette dernière trouve ces contours limités par la disponibilité des ARV et des réactifs de laboratoire ; la disponibilité des agents de santé quant à l'écoute des patients en temps réel ; la régularité des examens biologiques effectués par les patients, le suivi de ces résultats par le médecin prescripteur ; la disponibilité des médicaments convenables sans substitution et enfin l'observance des malades quant à la prise des ARV et les bilans réguliers. Face à cette adhésion thérapeutique complexe ; les acteurs adoptent diverses attitudes qui ont un effet sur la prise en charge. Ces divers comportements influencent la prise des ARV par les malades ; il est noté une mauvaise observance chez les malades qui négligent la prise des médicaments. Cette négligence et le non-respect des heures de prise sont largement déterminés par le non partage du statut sérologique. Le problème de partage de statut s'inscrit dans une logique de discrimination et de stigmatisation, les malades ont cette peur d'être étiquetés où leur entourage les rejettera. Bref ce non partage de statut ne facilite pas l'observance chez les malades PvVIH, car quelques fois où les infections opportunistes affaiblissent le patient, son entourage immédiat peut choisir autres recours que celui de la médecine moderne. Il est noté ainsi la complexification de la prise en charge car le patient ne respecte pas la prescription médicale durant toute la période de son séjour sur les sites parallèles de prise en charge d'où l'intérêt de cette étude. Ce travail s'inscrivant dans le cadre d'une recherche-action quant à l'accès et la qualité de la prise en charge des PvVIH dans les structures sanitaires montrent des insuffisances tant sur le plan de l'offre des soins que la qualité des acteurs intervenant dans le système de prise en charge. Par ailleurs, les conditions de vie des malades définies par leur capacité à satisfaire les besoins vitaux que sont : se nourrir, se soigner et se loger déterminent la qualité de l'observance aux traitements du sida chez les personnes atteintes. Il est mis en évidence les facteurs de rupture du suivi médical lié au patient sous ARV par le nombre de repas

journalier et la capacité à faire les bilans semestriels. Il s'ensuit que les malades du sida n'ayant pas au moins trois (3) repas par jour n'arrivent pas à respecter la prise des ARV. Contrairement aux critères de lassitude, d'oubli et d'effets secondaires qu'éprouvent certains patients, ceux dont le niveau de vie reste instable, désespèrent et se dirigent vers d'autres formes de pratiques dans le but de rechercher la solution définitive.

Cette recherche s'explique par la chronicité de la maladie et de ses perceptions. Les uns préfèrent se confier aux dirigeants des religions importées. Ils estiment que leur foi est la source de leur guérison. Ces représentations poussent les malades à avoir des comportements déguisés en face des soignants de la médecine traditionnelles. Les tradithérapeutes estiment que les malades n'expriment pas facilement leur souffrance au même moment où la science endogène n'a pas encore les instruments biologiques pour faire le dépistage du VIH. Ces diverses astuces développées par les patients infectés ne favorisent pas une bonne prise en charge de la maladie par les acteurs de la médecine traditionnelle. L'observance des traitements en cas de maladies chroniques dépend aussi des facteurs socioculturels. Il urge de prendre en compte ces considérations dans la prise en charge des maladies chroniques afin de mieux comprendre les logiques des acteurs concernés.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- **ANDRE L.**, (1994) *Santé publique*, Paris, éd : Masson
- **ANTOINE P .**, (2007) , l'Afrique face à ses défis démographiques *Bulletin d'études de la Marine*, décembre 2007, Ministère de la défense France
- **AUDREY R.**, (2007) « Les fonctions de coordination dans le champ de la santé », *Santé Publique*, 2007/hs Vol. 19, p. 73-77. DOI: 10.3917/spub.070.0073
- **BAKRY N., LAABID A., V. DE BROUWERE., B.DUJARDIN.**, (1999) Pourquoi les patients n'adhèrent-ils pas à la décision de référence faite par le médecin généraliste ? *Rev. Epidém. et Santé Publ.*, 47, 2S65-2S74
- **Centre Régional d'Information et dePrévention du Sida.**, (2000) *Le traitement contre le VIH: problèmes d'observance et dispositifs d'appui; Etude* , Rhône-Alpes ; janvier2000
- **CHERUBINI B.**, (2004) « *L'apport de l'anthropologie à la mise en œuvre d'une politique de prévention : du vécu de la maladie à l'analyse du raisonnement préventif* », Autre part, 2004/1 n° 29, p.p 99-115. DOI : 10.3917/autr.029.0099
- **CROZIER M. & FRIEDBERG E.** (1997), *L'acteur et le système*, Ed : Seuil. Points/ Politique, Paris.
- **DESCLAUX A.**, (2002) *Refuser d'allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des mères séropositives en Afrique* Paris : Éditions L'Harmattan, 244 pp.
- **DESCLAUX A. & BERNARD T.** (dir.), (2000) : *Allaitement et VIH en Afrique de l'Ouest*. Paris, Éditions Karthala, 556 p
- **DURKHEIM, E.** (1988) *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Flammarion . p 34
- **EDUC'ACTION** (2013) *Descente dans l'univers émouvant du VIH/SIDA : Le Bénin entre efforts et défis* Publié le jeudi 5 décembre 2013
- **FAINZANG S.**, (2003) « Les médicaments dans l'espace privé : gestion individuelle ou collective », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 27, n° 2 : 139-150

- **FAINZANG S.**, (1986) *L'intérieur des choses, maladie divination et représentation sociale chez les Bisa du Burkina*, Paris, harmattan , 204p.
- **FAINZANG S.**, (2006) « Que deviennent les médicaments prescrits ? », *Info Respiration*, n°74 : 23-24.
- **FASSIN, D.** (1988) *Thérapeutes et malades dans la ville africaine. Rapports sociaux, urbanisation et santé à Pikine, banlieue de Dakar*. Thèse de doctorat : sciences sociales. Paris : EHESS.
- **FASSIN D** (1998) « Les usages de la souffrance psychique », in Frédéric de Rivoyre, ed, *Souffrances psychiques : une souffrance ordinaire ?* Paris, L'Harmattan , 1998 : 67-74.
- **FASSIN D., JAFFRE Y.** (1990), *Société, développement et santé*, Paris, éd : ellipses, 287p
- **FERREOL D.**, (1991) *Dictionnaire de sociologie*, Paris, Armand Colin
- **FISHER .G.-N. & TARQUINIO. C** « *L'observance thérapeutique* », dans *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2006, p. 163-187
- **GRAWITZ M.**, (2004) *Lexique des sciences sociales* 8^{ème} édition, Paris, éd : Dalloz, 421p
- **GRUENAIIS M-E.**, (2004) « *Les qualités de l'offre de soins professionnelle en Afrique subsaharienne* », Autre part, 2004/1 n° 29, p. 29-46. DOI : 10.3917/autr.029.0029
- **HANDSCHUMACHER P & HERVOUËT J-P.**, « *Des systèmes pathogènes à la santé publique : une nouvelle dimension pour la géographie de la santé tropicale* », Autre part, 2004/1 n° 29, p. 47-63. DOI : 10.3917/autr.029.0047
- **HELARDOT V.**, (2006) « *Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations* », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2006/1 n° 120, p. 59-83. DOI: 10.3917/cis.120.0059

- **HOUNGNIHIN A. R.**, (2011) *politique nationale de la médecine traditionnelle au Bénin*, Ministère de la Santé Publique, Cotonou.
- **IMOROU A-B.**, (2010) La santé entre les logiques réformatrices la sante entre les logiques réformatrices et les dynamiques frontalières et marchandes à malanville in *IMO – IRIKISI* Vol. 2, N° 2, 2e Semestre 2010, FLASH – UAC pp 193-201
- **IMOROU A-B.**, (2006) *Cliniciens versus santé publique : une analyse socio-anthropologique de la mise en œuvre d'une réforme sanitaire au Bénin*. Thèse de doctorat, sciences sociales. Paris : EHESS.
- **d'IVERNOIS J-F & GAGNAYRE R** (2006), « *Éducation pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations?* », Santé Publique, 2006/3 Vol. 18, p. 351-352. DOI : 10.3917/spub.063.0351
- **JEWKES R., NAEEMAH A., MVO Z.**, (1998) Why do Nurses Abuse Patients? Reflections from South African Obstetric Services, *Social Sciences and Medicine*, vol. 47, n° 11, p. 1781-1795;
- **KLEINMAN, A.** (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. USA: *Basic Books*, Perseus Books Group.
- **KLEINMAN, A. & al.** (1978) Culture, illness, and care: clinical, lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*. 88 (2).
- **KOUAGOU M. E.**, (2003) *les itinéraires thérapeutiques des cas de méningites chez les bêtammaribê de boukombé*, Mémoire de maitrise : sociologie- anthropologie F L A S H : Université d'Abomey-Calavi
- **LOOSLI B. C.**, (2004) HIV/SIDA et développement durable : Le cas de l'Afrique subsaharienne in Bertille LOOSLI/ Health & Care Dept/ IFRC/ *VIH et Développement en Afrique /Cours HES/ décembre 2004*
- **MARIANICK, P.** (2008) *Etude des déterminants anthropo-didactiques de l'observance non médicamenteuse dans la relation médecin-patient. Cas des maladies cardio-vasculaires* Mémoire de maitrise : administration sanitaire et santé publique. France : Université de Bordeaux

- **Ministère de la santé, Bénin** (2012) Annuaire des statistiques de l'année 2012 du programme national de lutte contre le sida, Cotonou : MS, PNLS .
- **Ministère de la santé, Bénin** (2012) Enquête de surveillance de deuxième génération des IST/VIH/SIDA au Bénin. Tome 3, Cotonou : MS, PNLS
- **MOERMAN, D.E.**, (1999) Anthropology of Symbolic Healing, *Current Anthropology*, vol. 20, no 1,
- **MOHA M.**, (2011) « Même la nourriture, on se fatigue de la manger, à plus forte raison le médicament...» Les PvVIH et les médicaments au Niger *Etudes et travaux du LASDEL*, N° 94, p 66
- **OLIVIER de SARDAN J-P.** (1997) *anthropologie et développement*, APAD : Karthala
- **O.M.S.**, (1978) *Les soins de santé primaires*, Genève, 1978
- **O.M.S.**, (2003) Guide to Producing National Health Accounts: With Special Applications for Low-income and Middle-income Countries, W.H.O., Geneva,
- **ONUSIDA.**, (2005) Accélérer l'action contre le sida en Afrique in *AIDS in Africa: Three Scenarios to 2025*, ONUSIDA, Genève, 224p
- **QUETLET A.**, (1984) processus de recherche : une approche systémique, PUQ, p.147
- **QUIVY R., & CAMPENHOUDTL V.** (1988) *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, éd : Bordas, p219.
- **LERNOUT T & al.** , (2007) « Trois générations de schémas régionaux d'organisation sanitaire en quinze années : bilan et Perspectives », Santé Publique, 2007/6 Vol. 19, p. 499-512. DOI: 10.3917/spub.076.0499
- **LESE S.**, (2003) « Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin, eds, *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique* », *L'Homme* [En ligne], 165 | janvier-mars 2003, mis en ligne le 01 janvier 2003, consulté le 28 mai 2015. URL : <http://lhomme.revues.org/16042>

- **LEVASSEUR G. & al.** (2006) « *Le partenariat entre les associations d'usagers et les médecins généralistes* », Santé Publique, 2006/3 Vol. 18, p. 363-373. DOI : 10.3917/spub.063.0363
- **TIZIO S.** (2005) « Trajectoires socio-économiques de la régulation des systèmes de santé dans les pays en développement : une problématique institutionnelle. », *Mondes en développement* (n° 131).
- **SUSANNE C & POLET C.** (2005) *Dictionnaire d'anthropobiologie* de Boeck Université, Bruxelles
- **VIDAL L.**, « *Réfléchir l'objet : pour une rénovation des sciences sociales de la santé* », Autre part, 2004/1 n° 29, p. 3-12. DOI : 10.3917/autr.029.0003
- **VIDAL L, FALL A S ET GADOU D.** (dir.), (2005) : *Les professionnels de santé en Afrique de l'Ouest. Entre savoirs et pratiques : paludisme, tuberculose et prévention au Sénégal et en Côte-d'Ivoire*, L'Harmattan (« Logiques sociales »), 2005, 328 p.
- **WORLD HEALTH ORGANIZATION** (2003). *Adherence to long-term therapies, evidence for action*. 194 p.
- **www.insee.fr** « Organisation de l'offre de soins d'une région sanitaire. République de djibouti » consulté le 30 Février 2015
- **ZEMPLENI A.**, (1985) *La maladie et ses causes. Introduction*, *L'Ethnologie*, 2, 13-44 ; p14

ANNEXES

Grille d'observation n°1

- Les conditions du déroulement des séances de distribution des ARV
- L'état des appareils de bilan biologique
- La disponibilité des réactifs
- La disposition des patients dans le pavillon de la médecine
- L'existence des ARV de 2^{ème} ligne
- La présence au poste des médiateurs et des agents de santé
- La durée de l'offre des soins

Grille d'observation n°2

- L'état des lieux (propreté) habités par le patient
- La forme d'habitat (bambou ou banco, terre battue, brique)
- Les AGR du patient.
- La distance entre la maison du patient et le centre de prise en charge
- L'existence d'un moyen de déplacement

Guide d'entretien à l' endroit des acteurs la médecine moderne (médecins, psychologue, médiateurs, infirmiers, assistant social, sage-femme) et la médecine chinoise.

Fonctionnement des structures de prise en charge.

- Disponibilité du matériel de traitement
- Disponibilité des ARV de 1^{ère} ligne
- Disponibilité des ARV de 2^{ème} ligne
- Organisation de l'offre des soins
- Circuit d'approvisionnement des médicaments et réactifs
- Fonctionnement de l'équipement du laboratoire
- Alternative dans l'évaluation du patient en cas d'absence des examens biologiques
- Difficulté rencontrés dans l'action sociale de la prise en charge
- Appréciation des patients par rapport à l'offre des soins

Suivi médical des malades

- Statut social du malade
- Le coût des soins donnés aux PvVIH
- Capacité à assurer les besoins nutritionnels dus à la prise en charge
- Régularités des examens des laboratoires
- Critère de suivi de la consommation des médicaments
- Estimation des revenus des malades
- Corrélation entre statut socio-économique et observance

Recours et thérapies associées

- Parcours des malades avant de venir vers vous et observations de quelques signes visibles sur leur corps.

- Suivi des soins et respect de la prescription médicale
- Association de thérapie parallèle
- Causes possibles d'interruption des soins et prescription
- Les indicateurs de mesure du niveau de récupération

Degré de corrélation entre savoir médical et savoir populaire du sida

- Dites –nous comment les discours sur le sida influencent-ils les choix des recours thérapeutiques des malades ?
- Conflit d'idéologie lié à l'observance dans chaque espace de prise en charge.

Information générales

Nom et prénoms :

Sexe :

Age :

Profession :

Religion :

Ethnie :

Niveau d'instruction :

Date d'entretien :

Lieu :

Durée :

Guide d'entretien à l' endroit des patients du sida

I Connaissances et perception

- 1-Quelles sont les causes et les manifestations du sida selon vous ?
- 2-Que disent les autres acteurs de la maladie
- 3- Partage ou non de statut sérologique et ses causes
- 4- Appartenance ou non à une association et ses causes L'offre des soins limités, dans le système de santé, favorise l'inobservance des traitements chez les PvVIH, de la Zone Sanitaire Ouidah- Kpomassè- Tori-Bossito

II- Suivi des prescriptions médicales

- 5 - L'existence des centres de prise en charge
- 6 - Disponibilité des matériels de soins
- 7 - Disponibilité des ARV
- 8 - Les pratiques quotidiennes autour de l'offre des soins aux PvVIH
- 9 - Disponibilité des médecins et des médiateurs pour prendre en charge les PvVIH
- 10 - La régularité des examens biologiques
- 11 - Organisation de l'offre des soins
- 12 - Les conditions de prise en charge
- 13 - Les difficultés rencontrées par les structures de prise en charge

III - suivies et dépendances

- 14-Les conditions de vie des PvVIH
- 15-Le statut social avant et après l'infection
- 16-La capacité à s'assurer les besoins nutritionnels dus à la prise des ARV
- 17-Les AGR menés par les PvVIH
- 18-Le coût des soins dont bénéficient les PvVIH
- 19-La réadaptation aux travaux physiques
- 20-Classification des PvVIH par rapport au revenu

Guide d'entretien à l'endroit des tradithérapeutes et les soignants d'églises.

I Connaissance et perception

- 1-Parlez-nous un peu du SIDA, de ses causes et ses manifestations.
- 2-Que disent-les autres acteurs de la maladie ?
- 3-selon vous, pourquoi les malades du sida viennent-ils vous consultez ?

II Types de recours thérapeutiques

- 4-Selon vous quels sont les différents soins que subissent les malades avant de vous fréquenter ?
- 5 -Quelles appréciations faites-vous de l'efficacité de ces soins ?
- 6-Tout en étant dans votre centre, quel sont les autre types de soins qu'ils associent aux traitements que vous leur proposez ?
- 7 -Quelles appréciations faites-vous de l'efficacité de ces autres soins ?

III Corrélation entre discours et recours

- 8-Dites- nous comment les discours sur le sida influencent –ils les choix des recours thérapeutiques des maladies?
- 9- conflits en liens avec les recours thérapeutiques.

Informations générales

Nom _____ et _____ prénoms _____ :

Sexe : Age :

Profession _____ :

Religion : Ethnie :

Niveau d'instruction : _____ Date _____

d'entretien _____ : _____ Lieu _____ :

Durée :

TABLE DES MATIERES

.....	1
DEDICACE.....	2
REMERCIEMENTS.....	3
SOMMAIRE	Erreur ! Signet non défini.
LISTE DES SIGLES.....	5
LISTE DES TABLEAUX	6
LISTE DES FIGURES	6
RESUME	7
ABSTRACT	7
INTRODUCTION	8
PARTIE I :.....	11
GÉNÉRALITÉS SUR L'ÉTUDE DES DISCONTINUITES DES SOINS BIOMEDICAUX CHEZ LES PVVIH.....	11
CHAPITRE I : Cconsidérations théoriques et problématique de la recherche sur le VIH/SIDA	12
I-1- Problématique	12
1-1-1 Problème	12
1-1-2 Hypothèses	15
1-1-3- Objectif	15
1-1-3-1 Objectif général	15
1-1-3-2 Objectifs spécifiques.....	15
1-1-4 Clarification conceptuelle.....	16
1-2-1 Revue critique de la littérature	21
1-2-2 Justification du choix du sujet de recherche	27
1-2-2-1 Pertinence de la recherche	27
1-2-2-2 Le contexte	27
1-2-2-3 Les raisons objectives.....	29
1-2-3 Modèle théorique d'analyse	30

Chapitre II : Présentation du cadre et de la démarche méthodologique.....	33
2-1 – Présentation du cadre de la recherche.	33
2-1-1 Cadre géophysique.....	33
2-1-2 Histoires de la zone sanitaire.....	35
2-1-3 Organisation du système de santé de la zone.....	35
2-1-4 Les infrastructures sanitaires	38
2-1-5 Couverture en infrastructures sanitaires.....	39
2-1-6 Evolution des ressources humaines et situation sur le VIH/Sida.....	39
2-2 Présentation de la démarche méthodologique	40
2-2-1 Nature de la recherche	40
2-2-2 Groupe cible et échantillonnage.....	41
2-2-3 La collecte des données : la procédure ECRIS	42
2-2-3-1 La recherche documentaire.....	44
2-2-3-2 L'enquête de repérage.....	45
2-2-3-3 L'enquête collective	46
2-2-3-4 L'enquête d'approfondissement	47
2-2-4 Techniques et outils de collecte des données.....	47
2-2-4-1 Techniques et outils de collecte des données	48
2-2-4-1-1 Les entretiens.....	48
2-2-4-1-2 Les observations.....	48
2-2-5 Les difficultés	50
DEUXIEME PARTIE :	51
FONCTIONNEMENT DES CENTRES ET LOGIQUES DES ACTEURS AUTOUR DES DISCONTINUITES DE SOINS BIOMEDICAUX	51
Chapitre III Fonctionnement des centres biomédicaux de prise en charge et vécu quotidien des PvVIH.	52
3-1 La prise en charge médicale du VIH face à la réalité sociale dans la zone sanitaire OKT	52
3-1-1 Des préalables à la prise en charge médicale dans la zone sanitaire	52

OKT	52
3-1-2 Enjeux et fonctionnement du système médical dans la prise en charge des PvVIH dans la zone sanitaire OKT.....	54
3-1-2-1 L'organisation du système médical de prise en charge.....	54
3-1-2 -2 Enjeux liés au fonctionnement des centres de prise en charge	55
3-1-3 Les procédures administratives : frein d'une prise en charge de qualité.....	57
3-1-4 Une incohérence dans la coordination du système national : facteur d'inobservance médicamenteuse chez les PvVIH	58
3-1-5 Adhésion des patients PvVIH dans le système de prise en charge médicaux dans la zone sanitaire OKT	59
3-2 Le Niveau de vie du malade : un déterminant dans la prise en charge médicale.....	61
3-2-1 Facteurs économiques et prise en charge médicale	62
3-2-2 Les activités génératrices de revenu des patients PvVIH.....	62
3-2-3 La qualité de vie du patient PvVIH : un facteur indissociable d'une bonne qualité de la prise en charge	64
3-2-4 L'habitat comme milieu de vie des PvVIH.....	66
3-2-5 Se nourrir : un besoin physiologique et social de la prise en charge de qualité des PvVIH	67
3-2-6 De la quantification à la qualification : un déterminant de la prise en charge	68
3-2-7 Distribution des ARV : une œuvre humanitaire face aux enjeux économiques.....	69

Chapitre IV : Entre pluralisme étiologique et empilement de recours : des perceptions qui influencent le mode de vie du patient	71
4-1 L'influence des systèmes de soins en présence, sur l'observance des VIH dans la ZS OKT	71
4-1-1 Les facteurs d'inobservance cycliques et recours thérapeutiques chez les PvVIH dans la zone sanitaire OKT	71
4-1-2 L'analyse situationnelle des codes culturels des porteurs de VIH sous ARV	71
4-1-3 Le non partage de statut comme facteur de rupture du suivi biomédicale	73
4-1-4 Les implications de l'adhésion aux traitements ARV et ses corollaires	73
4-2 L'univers de la prise en charge non biomédicale du VIH/sida dans la ZS- OKT : entre inobservance et syncrétisme thérapeutique.	74
4-2-1 Les croyances et attitudes des patients face à l'observance thérapeutique.....	74
4-2-2 La foi chrétienne comme source de rupture d'observance	74
4-2-3 La médecine endogène	75
4-3 Attitude des patients chez les tradithérapeutes	77
4-4 De la perception sociale vers une approche analytique	78
4-5 Perspective de recherche sur l'observance des maladies chroniques entre les approches endogènes et celles modernes dans le but d'une thèse	80
Conclusion	83
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	85
ANNEXES.....	90

