Les « perdus de vue » en Afrique : quelles réponses ?

Dans les pays en développement, surtout en Afrique subsaharienne, les patients dits « perdus de vue » représentent un enjeu important de santé publique. Un phénomène d'abandon que les organisations tentent d'analyser et que les acteurs de terrain cherchent à limiter.

Qu'est-ce qu'un patient « perdu de vue » ? À cette première question, la réponse n'est, d'emblée, pas simple. Il s'agit d'une personne entrée dans le système de soins et suivie par une structure sanitaire, mais qui n'est plus venue à sa consultation depuis une période donnée. Une période différemment évaluée selon les centres de prise en charge. Certains l'établissent à une semaine après un rendez-vous manqué, d'autres à plusieurs mois. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'un patient est perdu de vue lorsqu'il n'a pas donné de nouvelles trois mois après la date de son dernier rendez-vous.
Ensuite, il n'est pas évident de savoir combien de ces patients sont décédés et combien ont effectivement abandonné leur traitement.

Situation dramatique. *A contrario*, il est plus facile d'examiner les taux de rétention, c'est-à-dire le pourcentage de patients qui poursuivent leur traitement. Une analyse[1] des résultats de 33 cohortes, comprenant 74 289 personnes qui avaient commencé un traitement antirétroviral dans treize pays de l'Afrique subsaharienne, a estimé la proportion de personnes continuant le traitement à 80 % à six mois, 75 % à douze mois et 62 % à vingt-quatre mois. Ce qui signifie que deux ans après avoir débuté un traitement 38 % des personnes ne le prennent plus. Si on analyse l'ensemble de ces abandons, on considère qu'environ 40 % correspondent à des décès, ce qui laisse un nombre non négligeable de patients en vie et ayant cessé leur traitement. Or cette situation est dramatique. D'une part, pour la personne : même si son état de santé s'était amélioré avec les antirétroviraux (ARV), il peut se dégrader à court ou moyen terme. D'autre part, c'est un problème de santé publique, car les arrêts de traitement favorisent l'apparition et la transmission de virus résistants. Qui dit résistance virale dit échecs thérapeutiques plus nombreux et nécessité de passer aux traitements de 2e ou 3e ligne, moins disponibles dans les pays en développement et beaucoup plus coûteux.

Préoccupation majeure. On comprend dès lors que l'analyse des causes de l'abandon du traitement, la recherche des perdus de vue et la mise en place de solutions préventives soient une préoccupation majeure de tous les acteurs de la lutte contre le VIH.
Selon le rapport de situation 2009[2] de l'OMS, l'Onusida et l'Unicef, les taux de rétention diffèrent largement selon le type de structure sanitaire (publique, associative ou privée), la gratuité totale ou partielle des soins et l'accès précoce ou tardif aux ARV dans l'évolution de la maladie. Une étude[3] sur la perte précoce (dans les six premiers mois de traitement) de patients infectés par le VIH dans des pays à faibles revenus a analysé les données concernant 5 491 adultes dans le cadre de quinze programmes en Afrique, en Asie et en Amérique du Sud. Elle montre que les perdus de vue sont plus fréquents si l'immunodéficience est avancée au démarrage du traitement et si les frais associés sont élevés. Un constat repris par l'OMS, qui précise que « *même lorsque les médicaments sont distribués gratuitement, les honoraires pour les services et le coût des examens biologiques et autres prestations supportés par les usagers sont liés à une moindre rétention* ».
La question du coût n'est pas l'unique explication aux perdus de vue, mais elle a un impact majeur, comme le défend l'anthropologue Bernard Taverne (lire p. 29). D'autres éléments entrent en jeu, notamment les contraintes d'organisation, soulignées par la doctorante Séverine Carillon dans son travail sur les perdus de vue au Mali (lire *Transversal* n° 52). La proximité géographique, mais aussi la qualité des services, la diminution du temps d'attente, le soutien à l'observance, l'accompagnement communautaire sont autant d'atouts pour limiter les perdus de vue dans les programmes d'accès au traitement du VIH.

[1] Rosen S, Fox MP, Gill CJ, « Patient retention in antiretroviral therapy programs in sub-Saharan Africa : a systematic review », *PLoS Med*, 2007.
[2] *Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé*, rapport de situation 2009, OMS, Onusida, Unicef.
[3] « Early loss of HIV-infected patients on potent antiretroviral therapy programmes in lower-income countries », Martin WG Brinkhof, François Dabis et al. for the ART-LINC of IeDEA collaboration.

« Les patients s'éloignent pour des raisons financières »

Chercheur et anthropologue, Bernard Taverne a supervisé le projet « Évaluation à long terme et accompagnement de la multithérapie antirétrovirale dans la cohorte ANRS 1215 », au Sénégal. Pour lui, la prévention des perdus de vue passe par la gratuité totale des soins.


© IRD

Est-il possible d'expliquer les perdus de vue ?
Les raisons de la non-prise du traitement sont multiples. Parfois individuelles et psychologiques, elles sont surtout sociales : la distance à parcourir pour se rendre au centre de santé, la qualité de l'accueil, la relation soignant-patient et, bien sûr, le coût des soins. Si on demande à un patient ayant très peu de ressources d'apporter à la consultation suivante les résultats d'une analyse de sang qui est payante, il préfèrera ne pas revenir le mois d'après, pour ne pas entendre de remontrances et par crainte de témoigner de son niveau de pauvreté. Ces patients s'éloignent pour des raisons financières. C'est plus criant pour le VIH, maladie chronique qui implique un contact régulier avec le système de soins pendant de très nombreuses années.

La gratuité des ARV peut donc avoir un impact sur le nombre de perdus de vue ?
Cela ne suffit pas. En 2006, l'OMS a émis une recommandation sur la nécessité de fournir gratuitement les ARV et l'ensemble des soins pour les personnes vivant dans les pays du Sud. Or cette gratuité complète, présentée comme un des piliers de l'approche de santé publique, n'est pratiquement pas appliquée. Certains pays le déclarent, mais dans les faits ce n'est pas le cas. Beaucoup de prestations restent payantes : les consultations spécialisées, les examens complémentaires, les analyses biologiques, l'imagerie médicale,… En 2011, la situation n'a pas évolué.
Il y a une cécité de la part des dispositifs de santé publique dans les pays du Sud et un abandon complet de ce sujet par les partenaires du Nord. La gratuité ne peut pas être décrétée par un ministre à la radio, c'est toute une organisation du système de soins qui doit être mise en place. Il faut travailler sur un dispositif d'exemption de paiement pour tous les patients à faibles ressources.

En France, les soins liés au VIH sont pris en charge à 100 %, et personne ne s'est jamais demandé si cela rendait les patients moins observants ou les amenait à déconsidérer leurs traitements ! Pourtant, on entend toujours ce discours dans les pays du Sud.

Quels garde-fous peut-on mettre en place pour limiter le nombre de perdus de vue ?
Dans la cohorte ANRS 1215, nous avons eu, dès le départ, des équipes sociales formées au soutien à l'observance et à la recherche des perdus de vue. Deux personnes vivant avec le VIH, membres d'associations, y ont été intégrées afin de contacter, au bout de deux ou trois semaines, les patients qui n'étaient pas revenus chercher leur traitement à la date prévue.
Ce modèle a été utilisé dans le processus de décentralisation au Sénégal, en associant des assistants sociaux et des membres associatifs pour maintenir le lien avec des patients. Récemment, un médecin d'une région éloignée de la capitale me disait que le premier facteur de survie des patients était leur intégration au sein d'un tissu associatif, car cela crée une sorte de filet de protection autour de l'individu, qui lui permet de ne pas « échapper » à la prise en charge.

Combien avez-vous eu de perdus de vue dans la cohorte ANRS 1215 ?
Sur ces 400 premiers patients sénégalais mis sous traitement ARV entre 1998 et 2002, il y a eu 30 perdus de vue seulement sur plus de dix ans de suivi, ce qui est exceptionnel. Treize sont des abandons, 13 sont partis en voyage et 4 sont de vrais perdus de vue, que l'on n'a pas réussi à retrouver.
Ce taux s'explique sûrement par le fait que ces patients ont bénéficié de la gratuité complète des soins, de la prise en charge du prix des transports et d'un accompagnement incluant la recherche des perdus de vue, la participation à des groupes de parole, etc. Bref, un ensemble de mesures que l'on pourrait considérer comme un dispositif de prise en charge optimale dans le contexte de l'Afrique. Quatre-vingt pour cent de ces patients avaient moins de 50 000 F CFA (76 €) de ressources mensuelles et, parmi eux, 30 % n'avaient aucun revenu. S'ils ont pu maintenir un suivi, c'est précisément parce que tout était gratuit, sinon ils auraient disparu depuis longtemps.