



CHANTAL DENNER
BP 438
Niamey
TEL : (227) 72 38 99
darden@intnet.ne

**PROPOSITION POUR LA MISE EN ŒUVRE
DU SUIVI PSYCHOSOCIAL ET EN OBSERVANCE
AUPRES DES PATIENTS SOUS TRAITEMENT ARV :**

Un volet supplémentaire SOLTHIS

Le 9 novembre 2004

Préface

L'introduction des antirétroviraux (ARV) a permis de réduire de façon spectaculaire la morbidité et la mortalité des personnes vivant avec le VIH Sida (PVVIH) dans les pays du Nord. Depuis quelques années, des programmes ont été mis en oeuvre par des organismes humanitaires ou des gouvernements dans plusieurs pays du Sud, notamment en Afrique, où résident 90% des malades du SIDA. Ils ont permis à des milliers de PVVIH de bénéficier de ces traitements, tout en démontrant la faisabilité des programmes d'accès aux ARV.

Solidarité Thérapeutique et Initiatives contre le Sida (SOLTHIS) est une association qui a été créée en Juillet 2003 par des médecins spécialistes dans le traitement du VIH/SIDA grâce à un financement de la Fondation Bettencourt Schueller, avec pour seule mission d'accélérer l'accès aux traitements ARV dans les pays du Sud.

C'est dans ce contexte et pour venir en aide à la mise en place de l'Initiative Nigérienne d'Accès aux ARV (INAARV) que l'ONG SOLTHIS a signé le 12 octobre 2004 une convention avec le Ministère de la Santé Publique et de la Lutte Contre les Endémies (MSP/LCE) et avec la Coordination Inter Sectorielle de Lutte contre le Sida (CISLS).

L'appui de SOLTHIS est avant tout technique et organisationnel. Notre ONG veut apporter son savoir faire dans la prise en charge des PVVIH pour potentialiser la réponse des autorités nigériennes à ce fléau dramatique que constitue aujourd'hui le VIH Sida. Une formation de 80 personnels de santé sur le VIH et le traitement par ARV a eu lieu du 12 au 20 octobre 2004 à Niamey. Elle a permis de débiter les ARV dans 4 sites de Niamey prédéfinis : l'Hôpital National, l'Hôpital Lamordé, le Service de santé des Armées, et le Centre de traitement ambulatoire de la Croix Rouge. Un médecin de l'équipe SOLTHIS, spécialiste du VIH Sida, accompagne la mise en place des centres prescripteurs en épaulant le personnel de santé nigérien. Ce soutien se traduit au niveau de la prescription des ARV mais aussi dans la prise en charge globale des patients par l'ensemble des acteurs. De plus, l'équipe SOLTHIS ainsi que le siège parisien apportent un appui technique à la mise en place de l'INAARV.

Pour mieux assurer la prise en charge des patients sous ARV, nous avons demandé à Chantal DENNER, sociologue spécialisée dans le développement, de nous faire une analyse des acteurs et des recommandations pour améliorer notre travail.

Ce document comprenait aussi, initialement, une analyse institutionnelle du programme SIDA au Niger. Cette première partie a été laissée pour un usage interne de Solthis et ne figure donc pas dans le présent document. Ce rapport commence alors par l'analyse des acteurs en présence dans l'arène sanitaire Nigérienne et se continue par des propositions pour la prise en charge globale des patients sous ARV. L'introduction a été enlevée et remplacée par cette préface.

Ce travail a été réalisé dans un laps de temps court (2 mois) et se veut surtout un point de départ pour des analyses socio-médicales plus approfondies. Nous espérons que la mise en route de l'Initiative Nigérienne d'accès aux ARV (INAARV) pourra se faire avec succès dans un partenariat patients, personnel soignant et chercheurs.

Dr. Louis Pizarro, chef de mission de Solthis au Niger.

LES ACTEURS DU TERRAIN

Afin de mieux comprendre qui sont les futurs partenaires de la mise sous traitement des patients, une série de rencontre a été organisée.

Les acteurs de la société civile

Les acteurs intervenants dans la lutte contre le SIDA se sont rassemblés au sein d'un réseau, le RAIL, qui compte aujourd'hui 54 ONGs. Le réseau, qui existe depuis trois ans, dispose d'un local et de petits financements qui émanent de la coopération allemande, française, danoise, luxembourgeoise, de l'UNICEF, du FNUAP et du PNUD. Ces associations locales présentent des niveaux de compétences, de militantisme et d'action très hétéroclites. Une majorité d'entre elles ont des objectifs de prévention de l'épidémie.

La présidente du réseau pense qu'un gros travail de renforcement des compétences doit être mené car un grand nombre de ces associations ont une visibilité réduite dans le paysage du SIDA au Niger et la majorité des actions entreprises sont menées par une dizaine d'ONGs. Ce ne sont pas des professionnels et leurs connaissances sur le SIDA sont limitées.

SonGES, une organisation belge, qui renforce les compétences d'association locales au Niger, s'est investie dans ce secteur. Seize associations locales bénéficient d'un processus de suivi de proximité grâce à un financement de la coopération belge. Six d'entre elles commencent à acquérir des fonds et avancent doucement vers une meilleure maîtrise de leur champ d'intervention. Elles manquent encore cependant de compétences techniques certaines.

Deux ONGs locales créées par des médecins ont développé des activités curatives. MVS (Mieux vivre avec le SIDA) occupe aujourd'hui une place importante dans la prise en charge des maladies opportunistes et prescrit même quelques ARV. Elle dispose d'un centre de soin, la CESIC au sein de l'hôpital national qui a une file active d'une centaine de patients dont 20 sont sous ARV. La présidente de l'association affirme avec satisfaction que tous les malades qui transitent par l'hôpital leurs sont référés par les collègues. Des médicaments pour traiter les infections opportunistes sont disponibles gratuitement, résultat de stratégies basées sur la débrouillardise pour récolter des fonds des dons.

Les deux médecins fondateurs de MVS pensent que les malades du SIDA représentent un champ d'intervention qui effraie la plupart de leurs collègues. Aussi, elles sont partagées entre le sentiment d'avoir quelque chose à leur apporter et la satisfaction de pouvoir intervenir en toute autonomie. Aucune collaboration avec les agents des hôpitaux n'a été créée autour de la prise en charge des patients. Pour eux, et jusqu'à présent, la prise en charge des patients ne pouvait être qu'un accompagnement jusqu'au décès. Elles ont le sentiment d'avoir pu investir ce secteur au prix d'efforts et de sacrifices personnels important grâce à une bonne dose de courage et de militantisme. Soigner ces patients représente une somme de difficultés sans solution qui les a obligées à mobiliser beaucoup de créativité et de combativité. En effet, les malades ne disposent que très rarement de moyen financier suffisant pour se faire soigner

correctement. Se lancer dans la prise en charge de ces patients a donc été une tâche difficile dont les fondatrices de MVS sont aujourd'hui très fières. Elles bénéficient sur la place de Niamey d'une notoriété certaine qui a permis à l'une d'entre-elle de quitter la fonction publique pour un poste SIDA au FNUAP. Ce parcours de précurseur semé d'embûches, de tensions et de conflits a permis à l'ONG de se forger d'une expérience riche et intéressante qui va du soin, à la mise en œuvre d'activité génératrice de revenu en passant par la mise en place de mutuelles de soin. Mais, on peut se demander comment l'association va réussir à négocier son entrée dans l'INAARV qui implique indéniablement la perte de ses prérogatives dans ce domaine.

Espoir Niger, fondé par un médecin, est la deuxième ONG investie dans la prise en charge des infections opportunistes. Des malversations financières ont considérablement terni son image. Actuellement 36 patients connus (dont 80 % de femmes) sont suivis par l'ONG et 11 sont perdus vue. Dix ont été orientés vers le CTA et sont actuellement sous ARV. L'ONG dispose d'un local avec une salle de consultation, un petit labo et une salle de réunion où 2 médecins, 1 psychologue et 1 assistant social travaillent bénévolement. L'ONG Espoir Niger se définit elle-même comme une ONG « incontournable ». Le président de l'association possède une clinique privée qui lui permet de soigner des patients gratuitement. C'est de cette file active de patients qu'est née l'association de personnes vivant avec le SIDA : ANP+

Les personnes impliquées dans les ONGs qui interviennent déjà dans le domaine du SIDA ont toutes un discours identique. Elles évoquent une période d'espoir au moment de la mise en place de la nouvelle structure PNLS. Les fonds disponibles sont une opportunité afin d'améliorer leur fonctionnement (un local, une ligne téléphonique, un véhicule), de se professionnaliser en obtenant des salaires et des permanents et de réaliser les activités qu'elles ne pouvaient pas mettre en œuvre jusqu'à présent. Ces espoirs ont rapidement été déçus par une longue attente. Les associations locales sont peu impliquées dans les plans des différents ministères. Les agences d'exécution chargées de les structurer et de les encadrer viennent d'être désignées (AFVP, Care international, coopération canadienne). Le processus de concertation pour la mise en œuvre de leurs activités n'a pas encore eu lieu. Elles ont l'impression que l'accès à ces fonds est aujourd'hui compromis.

De leur côté, les ONGs internationales n'ont rien démarré tant que la procédure d'appel d'offre n'était pas arrivée à son terme. Elles vont être confrontées au manque de souplesse des procédures de la Banque Mondiale ce qui a rendu difficile la négociation des contrats. En effet, la plupart des associations locales sont très faibles et le renforcement des capacités reste la priorité durant les 6 premiers mois d'exécution des programmes. Les activités qui seront mises en œuvre seront donc modestes mobilisant des fonds réduits pour lesquels les procédures de la Banque n'ont pas été adaptées. En effet, pour maintenir les fragiles dynamiques des associations locales le passage à l'action doit pouvoir intervenir dès qu'elles seront prêtes mais il faudra attendre l'indispensable avis de non-objection. La lourdeur des procédures de décaissement va obliger les agences d'exécution à procéder à des avances de fonds nécessitant une certaine solidité de trésorerie et comportant une prise de risque certaine. Dans ce processus, les ONGs les plus fragiles risquent de ne pas bénéficier d'encadrement.

Les petites ONGs plus fragiles et moins compétentes qui interviennent dans le domaine de la prévention constatent que leur capacité d'action s'est détériorée depuis deux ans. En effet, leurs bailleurs de fonds traditionnels, souvent des coopérations bilatérales, se sont mis à se désinvestir du secteur sur la base d'un argument simple : maintenant que le MAP va financer vos activités, l'enveloppe SIDA va être réduite à notre niveau.

Toutes les ONGs ont été sollicitées par la CISLS pour remplir une fiche signalétique et pour déposer leur plan d'action. Mais aucune d'entre elles n'a reçu de réponse ou de retour. Toutes souffrent du manque d'information. La compréhension qu'elles ont des procédures et des événements n'est pas homogène. Ainsi une ONG nous expliquait que la coordination avait sélectionné 10 d'entre elles afin qu'elle reçoivent du matériel financé par l'IDA, à priori des ordinateurs, mais cette information n'a pas été confirmée par la coordination.

Les personnes rencontrées ont le sentiment que le CISLS les utilise. Ainsi, dès qu'un visiteur international est présent à Niamey, elles sont systématiquement invitées à des réunions. En dehors de ces visites exceptionnelles, aucune séance de travail n'a été organisée avec elles par la coordination. Le coordinateur est donc très contesté et les ONGs pensent que tant qu'il sera à ce poste, le secteur du VIH n'évoluera pas. Ce rapport complexe à la personne du coordinateur est sans aucun doute lié au fait que le programme de lutte contre le SIDA ne leur a pas permis d'accéder à des moyens supplémentaires pour agir.

Un travail d'investigation plus approfondi permettant d'évaluer le potentiel d'action que représente ces ONGs est à effectuer mais d'ores et déjà, nous pouvons affirmer que même si un potentiel existe, il n'est pas mobilisable dans l'immédiat et nécessite que le travail de renforcement de compétence déjà engagé se poursuive et s'élargisse à d'autres associations.

ONGs de prise en charge (MVS, ANP+, Espoir Niger)

- Expérience significative
- Esprit militant
- Fortes ambitions personnelles des fondateurs (politique, carriériste, économique...)
- Sentiment d'être incontournable, d'être propriétaire de son champ d'intervention
- Difficulté à collaborer avec le public
- Revendication d'accès au soin pour tous
- Accueil du patient de meilleure qualité
- Dimension sociale, culturelle, familiale, personnelle et économique du patient prise en considération

Autres ONGs

- Manque de compétences
- Faible capacité d'exécution et de conception
- Pas d'accès au financement
- Peu investies sur le terrain
- Ressources humaines faibles

Les acteurs des centres prescripteurs

Un soin particulier a été apporté à la rencontre avec les acteurs des centres prescripteurs. Vingt-cinq majors, médecins et travailleurs sociaux ont été rencontrés. Des entretiens ouverts autour de 5 grands thèmes (bilan des activités théoriques et effectivement menées, les relations de travail entre ces groupes de professionnels, motivations personnelles dans le travail, difficultés rencontrées) ont permis d'apporter l'éclairage suivant :

a) Les travailleurs sociaux

Les hôpitaux visités sont tous dotés d'un service social. L'hôpital Lamordé a un service composé de 4 personnes, et l'hôpital national dispose de 5 travailleurs sociaux. Celui de la maternité Gazoby est actuellement limité à la présence d'une seule assistante sociale. Les deux autres collègues viennent de partir en formation pour de long mois. Les statuts varient et on trouve dans la même équipe des appelés du service civique, des titulaires de l'état ou des contractuels. Ces différences de statuts ne semblent pas poser de problèmes majeurs dans les relations de travail. Les 3 services de pédiatrie visités disposent tous de personnel social supplémentaire de façon exclusive (AS, psycho ou TSAS).

La formation d'assistant social est dispensée au Niger à Niamey et à Zinder à l'Ecole Nationale de Santé Public (ENSP) qui dépend du ministère de la santé et qui forme également tout le personnel hospitalier (infirmiers, aide soignantes...). Jusqu'à 2002, les contenus des formations étaient en adéquation avec une conception traditionnelle du travail social, aujourd'hui totalement dépassée, basé sur l'assistanat en direction de l'individu. Dans la plupart des pays voisins (Burkina, Sénégal, Mali, Cote d'Ivoire) des éducateurs spécialisés sont formés afin de pouvoir intervenir sur les nouvelles problématiques urbaines dans une dynamique où le client est un acteur de la démarche d'insertion. Au Niger, la personne en difficulté est encore appréhendée comme un cas social qui a besoin d'une intervention ponctuelle sous forme de dons. En 2002, une réforme des contenus orientera la formation vers une prise en charge de type communautaire.

Les travailleurs sociaux continuent à effectuer une première année commune avec les infirmiers (soins de base, hygiène, nutrition ect...). Cette formation fait que l'assistant social est à l'aise dans le milieu hospitalier mais il a le sentiment que son travail n'est pas reconnu, que le potentiel qu'il représente n'est pas utilisé :

« On ne nous appelle pas, c'est nous qui allons chercher les cas. On n'a pas de réunions, on trouve les traitements pour les indigents et c'est tout... »

Aucune affectation de travailleurs sociaux n'a eu lieu depuis 94 mais, le ministère de la santé a pu obtenir quelques recrutements supplémentaires avec des statuts de contractuel. Les appelés du service civique sont de jeunes diplômés qui effectuent deux ans pour l'état avec comme rémunération une indemnité de 50 000 FCFA. Par le passé, ces deux années « données » à l'Etat étaient obligatoires pour pouvoir être intégré dans la fonction publique.

Les travailleurs sociaux de l'état sont donc en grande majorité des personnes formées depuis plus de 10 ans. Ils sont les héritiers de cette conception inadaptée de la personne en difficulté. Le cas social est un indigent, un illettré, une personne à la capacité intellectuelle réduite dans

l'incapacité totale de gérer son existence. Il déclenche des sentiments contradictoires entre la pitié et l'exaspération. L'accompagnement, le suivi avec des objectifs éducatifs et d'autonomie de la personne est donc une approche étrangère en opposition avec la conception traditionnelle de l'assistanat en vigueur encore aujourd'hui.

Nous avons retrouvé au cours du séminaire et dans nos entretiens des discours illustrant cette représentation. Malgré ce rapport étroit entre cas social et indigence, les malades du SIDA sont tous considérés comme des cas sociaux. En effet, pour les personnes interviewées le rejet social a forcément comme conséquence un appauvrissement de la personne. On pressent néanmoins dans le discours que l'appauvrissement est avant tout un appauvrissement social :

« - *mais si le malade du SIDA a les moyens, c'est un cas social ?*

- *... Oui, la stigmatisation ça fait de toi un cas social, parce que on va te licencier, tu n'auras plus de salaire, on va te laisser de côté*
- *mais si tu peux te soigner, reprendre ton travail, et vivre ta vie normalement, est ce que tu es encore un cas social*
- *Si personne ne sait que tu as le sida, là ça va... »*

Le discours à ce propos n'est pas toujours cohérent et semble être fortement influencé par les représentations de l'interlocuteur sur le VIH :

« - *presque tous les malades du SIDA sont des cas sociaux. Leurs familles les ont jetées*

- *vous arrivez à trouver les médicaments dont ils ont besoin*
- *non, c'est rare qu'ils demandent*
- *qui paye leurs soins alors ?*
- *leur famille*
- *si elle paye, c'est qu'elle ne les a pas rejeté ?*
- *en tout cas... moi j'ai connu deux cas qui sont restés hospitalisés plus d'un mois jusqu'à la mort sans accompagnant. Une d'elles était togolaise, une serveuse, une professionnelle du sexe quoi... »*

Ces services sociaux sont tous organisés de la même manière. Les différents pavillons sont répartis entre les membres des équipes. Chaque matin, les travailleurs sociaux se rendent dans les services qui leur sont attribués et s'entretiennent avec les majors afin que les « cas sociaux » leur soient signalés. Il s'agit uniquement des personnes qui ne peuvent pas acheter leur traitement. Seulement deux médecins associent les travailleurs sociaux à sa visite quotidienne.

Le service social de l'HNN depuis son changement de statut et l'arrivée de la nouvelle direction dispose de moyens réels d'intervention. Un malade dans l'incapacité de payer ses soins sera pris en charge gratuitement (nourriture, médicament, examens divers) dans la limite des possibilités de la pharmacie au moment de la demande. Mais, généralement, les molécules de bases sont toujours disponibles et peuvent permettre au patient à faible revenu de se traiter. Une simple signature du chef de service social contresignée par le surveillant général, permet d'accéder à cette aide.

A l'hôpital Lamordé, et à la maternité Gazoby, la situation est légèrement différente. Une partie de l'intervention des travailleurs sociaux est conditionnée par leur débrouillardise et leur dynamisme. Ainsi, pour les grosses ordonnances, les interventions chirurgicales, les équipes s'adressent aux associations charismatiques et essentiellement chrétiennes (église protestante, évangéliste, ou catholique). Mais, il faut savoir ménager ces donateurs, ne pas les solliciter trop souvent et ne leur présenter que les cas désespérés car ils sont submergés de demandes et « se lassent » parfois. Cette fonction d'assistance est d'ailleurs exploitée par les proches et les collègues des travailleurs sociaux. Durant mes entretiens, nous avons souvent

été interrompus. Des ordonnances présentées par des relations ont été dûment signées et tamponnées et des examens ont été mis au nom d'un des travailleurs sociaux pour obtenir la gratuité.

Cette capacité limitée à « venir en aide aux personnes démunies » conditionne l'ambiance générale du service. Elle a également une forte influence sur la motivation du personnel :

« Je cherche à quitter. Je veux aller étudier. Je vieillis, je n'avance pas, c'est monotone et ça me pèse »

« J'aime ce travail parce que j'aime l'homme mais quand on ne peut rien faire parce qu'il n'y a rien dans l'hôpital, on se fatigue même si on a pitié du cas social »

Ainsi, à l'hôpital national, où le service social a la possibilité de faire servir les malades à la pharmacie, la motivation est bonne. Les travailleurs sociaux possèdent des informations sur la situation des services de l'établissement parce qu'ils y sont quotidiennement. Le mode discursif est empreint de professionnalisme même si l'analyse reste faible. Ici, on parle des difficultés relationnelles des cas sociaux, de l'isolement des malades, surtout des mères qui restent à l'hôpital avec leur enfant pour de longues hospitalisations. On évoque le travail qui pourrait être poursuivi à domicile si l'équipe avait les moyens de se déplacer. L'idée de faire des passations sur les services sociaux communaux n'est pas du tout une solution qui est envisagée spontanément. La personne quitte l'hôpital et la relation s'arrête.

Aussi, les travailleurs sociaux s'investissent peu auprès des malades « cas sociaux » et le soutien relationnel qui pourrait tout à fait être mis en œuvre n'est envisagé que sous la forme de « conseils » dispensés. Tout se passe comme si les travailleurs sociaux pressentaient qu'ils pourraient avoir un autre rôle mais ils ne sont pas capable de le désigner et de le définir :

« Quand j'ai signé le bulletin, je vais dans le service pour voir si le malade a été servi. Je cause un peu avec lui, je le conseille.

Vous le conseillez sur quoi

Sur la nutrition, sur l'hygiène quand c'est une maman avec un petit enfant. Je lui dis de patienter, que ça va aller... »

La plupart du temps, l'évaluation de la situation de la personne demandeuse d'une aide se limite à un simple entretien sur les revenus. L'état des vêtements est un critère décisif. Les visites à domicile sont rares et conditionnées par la disponibilité de l'ambulance. L'assistant social pose une série de questions et essaie de savoir si la personne est sincère. Le cas social est un suspect, une personne capable potentiellement de tromper la naïveté de son interlocuteur :

« Je pose des questions plusieurs fois, à l'accompagnant et au malade. Je compare les réponses pour savoir si la personne est vraiment un cas social. Je sais quand on me ment mais parfois aussi je peux ne rien voir. Les cas sociaux sont malins... »

Les relations avec le personnel soignant sont définies comme bonnes même si elles ne sont pas basées sur une collaboration réelle. Durant les visites matinales, les travailleurs sociaux « s'informent des cas » et plaisantent. Par contre, les relations avec les médecins sont inexistantes et cela même si le travailleur social participe à la visite.

« Les médecins ne nous parlent pas. Ils ne demandent rien sur la situation des cas sociaux. Eux ils prescrivent, c'est tout, que le malade soit pauvre ou pas »

« Parfois ils donnent beaucoup de médicaments alors nous on cherche à compléter quand le malade n'a pas assez d'argent. Et puis au moment où tu as trouvé les produits qui manquent, un matin tu apprends que le malade a quitté avec ses symptômes. Comme il n'a pas l'argent pour le traitement, il veut rentrer chez lui et le médecin le laisse partir. Tu restes avec tes produits... non la concertation, il n'y en a pas avec les médecins »

En ce qui concerne les tests de dépistage, aucun des travailleurs sociaux rencontrés (exceptée l'assistante sociale de la CESIC) n'a eu l'occasion de mener un entretien de pré-test. Des personnes se présentent pour obtenir la prise en charge de leur examen et c'est courant que le test du sida soit inséré dans les analyses demandées sans que le malade le sache. Aussi, les assistants sociaux sont prudents et n'abordent pas cette question sans avoir vu le major. La plupart du temps, les majors ne savent pas non plus si le malade a été informé alors, le service social préfère ne pas évoquer ce sujet avec la personne. Seul le service social de l'hôpital national intervient un peu dans ce domaine. Les majors font appel aux assistants sociaux pour conduire les malades du SIDA sans argent à la CESIC. Parfois, il faut négocier car comme la CESIC a une file active importante de patients, elle n'accepte les malades que s'ils les suivent depuis le début.

Les travailleurs sociaux n'ont pas reçu de formation particulière sur ces aspects. C'est au cours du séminaire organisé par SOLTHIS qu'ils ont pu, pour la première fois, réfléchir et avoir des informations sur le SIDA.

Les travailleurs sociaux

- Formation qui prépare à l'assistance matérielle et à l'intervention ponctuelle
- Démotivation, sentiment d'impuissance
- Amalgame entre un cas social et une personne ayant besoin d'un accompagnement spécifique
- Potentiel sous exploité
- Identité professionnelle floue, mal définie en milieu hospitalier
- Manque de reconnaissance compensé par des initiatives médicales dans la sphère privée
-

b) Les médecins

Les médecins bénéficient d'un statut hiérarchique et social particulier qui leur confère de grandes marges de liberté. Tous les interlocuteurs qui travaillent avec eux sont unanimes. Les médecins viennent quand ils veulent, travaillent comme ils veulent.

« Je peux avoir besoin de lui, je l'ai vu il y a 10 mn, et quand j'arrive à son bureau, il est parti et il est possible qu'il ne revienne pas. Je fais attendre un peu les malades et à midi je leur dis de repartir et venir le lendemain... »

C'est sur eux que reposent l'ambiance, l'hygiène, l'organisation, le rendement d'un service. Le personnel de soin que nous avons rencontré fait état du pire, comme du meilleur. Il est donc difficile de dresser un tableau type du médecin en hôpital :

- Réunion hebdomadaire ou pas du tout
- Instructions et consignes discutées ou laissées sur le dossier voire sur un papier
- Exigences draconiennes sur la propreté des lieux ou désintérêt complet
- Présence de quelques heures, à quelques matinées ou journées complètes avec permanence le dimanche

Le médecin apparaît comme très isolé dans le discours de ses collaborateurs. Le personnel de soin ne le voit que très peu :

« quand il arrive, il s'enferme dans son bureau. Il y a des jours où je ne sais même pas qu'il est là. Je crois qu'il est retard et tout à coup on me dit qu'il est arrivé il y a une heure, que la visite va commencer »

Le médecin est certainement l'acteur principal de son propre isolement encouragé par une attitude respectueuse et distante du personnel de soin. Le statut professionnel, le fonctionnement hiérarchisé de l'hôpital sont des facteurs explicatifs mais les raisons d'ordre culturelles ne sont pas à négliger.

Le médecin est très peu en contact direct avec les personnes concernées par ses actions :

- Peu de contacts avec le personnel soignant puisqu'il utilise l'intermédiaire « major pour transmettre ses instructions.
- Peu de contacts avec ses patients car les consultations sont très courtes (pas plus de 5 à 8 mn) les visites quotidiennes dans le service rapide et sommaire
- Pas de contact avec le personnel social à qui il ne demande jamais d'information puisque leur principale fonction est d'obtenir la gratuité du traitement

Le médecin a une position particulière dans la gestion de l'information. Il peut la donner ou la taire et il est seul à décider dans ce domaine. Cette gestion individuelle de l'information dissimule une grande subjectivité parfois difficile à comprendre. Ce droit au mensonge est souvent justifié par la défense des intérêts du patient *« A quoi bon informer les malades de leur séropositivité puisqu'on n'a rien à leur proposer pour les soigner »*. Il est également justifié par l'a priori suivant : *« comment voulez-vous qu'un illettré sorti de sa brousse comprenne quelque chose au VIH »* Sans entrer dans un débat sur les droits du patient, cette attitude met en péril les politiques de prévention de la propagation de l'épidémie et les médecins en sont tout à fait conscients. Ce mensonge a peut-être un objectif inconscient en cela qu'il permet de maintenir le patient à distance, mais aussi sous dépendance et de ne pas lui permettre de devenir un partenaire réel.

En l'absence du médecin, le major prend le relais et est donc parfois amené à prendre des initiatives, des décisions voir même à prescrire. Les médecins sont parfaitement conscients de ces comportements. Certains évoquent le fait qu'il n'y a pas assez de médecins et s'arrangent parfaitement de cet état de fait, d'autres plus consciencieux, reste joignable sur leur portable.

Selon que le médecin est un chef de service qui s'investit dans son travail ou non, le discours sur le personnel de soin peut varier. Les médecins les plus présents qui cadrent et organisent l'activité de leur service se déclarent confiants. Ceux qui sont peu présents peuvent avoir un discours très négatif :

« Même cocher un traitement sur la feuille de suivi quand il a été donné au malade, c'est déjà pas possible... Alors, vous imaginez le reste... »

Le discours sur les malades est très distancié. La souffrance n'est jamais évoquée et ne semble pas prise en compte par le médecin. C'est le personnel soignant de base qui gère la mort et la douleur. Le médecin n'est que très peu en contact avec ces réalités. Elle est alors évacuée, ignorée... parce qu'elle est certainement vécue comme un échec maintes fois réitéré dans un contexte où les moyens de sauver et de soulager sont si dépendant de la capacité financière du patient :

« Quand ils arrivent, c'est déjà trop tard. C'est même pas la peine de tenter quoi que ce soit, ça coûterait cher et le résultat n'est pas garanti. Ils font quelques nuits et un matin, je ne les retrouve plus à la visite parce qu'ils sont décédés... »

La réussite ou l'échec d'un traitement semble dépendre de la capacité du malade à obéir aux instructions. Le médecin n'a pas confiance en son malade et peut même le rendre responsable de la dégradation de son état. À aucun moment dans ces entretiens la difficulté d'expliquer un traitement à un malade illettré n'est évoquée. Aucune hypothèse n'est faite sur les rapports qui peuvent exister entre la situation personnelle d'un malade et l'échec d'un traitement :

« Vous leur dites qu'ils doivent prendre leur médicament, et manger moins de sel, arrêter le thé très sucré mais ils ne le font pas... ils reviennent vous voir et c'est pire encore. Alors vous imaginez les ARV... »

Les médecins sont conscients que la confiance en la médecine moderne est parfois relative mais le recours aux traitements traditionnels n'est pas analysé, intégré dans leur approche du patient. Ce recours simultané à la médecine moderne et traditionnelle représente probablement une demande de prise en charge plus globale que de nombreux médecins n'entendent pas :

« En pédiatrie, c'est typique. Le soir, le malade va bien, et le matin j'apprends qu'il est décédé. La nuit, les mères donnent leur décoction, on a beau leur interdire... C'est pareil avec les adultes, ils cachent leurs feuilles et les accompagnateurs leur préparent le soir »

Le patient issu des couches sociales défavorisées ou paysannes n'est pas pris en compte avec le même respect que le patient plus aisé. Il n'est pas considéré comme une personne capable de traiter des informations et de prendre des décisions :

« J'ai vu des femmes ici faire trois jours avant de voir un médecin. Elles sont là dans la file et puis le médecin a quitté son cabinet avant l'heure. Alors, elles passent la nuit ici, elle se couche quelque part... si le lendemain il ne consulte pas, elles dormiront encore ici... Si c'était un fil de ministre, le médecin l'aurait consulté... gratuitement même. C'est les pauvres qui payent leur entrée à l'hôpital, pas les riches »

La hiérarchie professionnelle qui règne à l'hôpital et le sentiment d'impunité participent au renforcement de cette distanciation sociale : on se reconnaît entre pairs et par la mise à distance des patients qui constitue un point commun fort entre personnel de soins et personnel médical. La distanciation sociale devient une norme de reconnaissance sociale, de valorisation de son diplôme et du statut social associé. Il faut donc posséder une forte personnalité pour résister à l'appel du pouvoir.

Parfois on perçoit de la nostalgie quand les médecins évoquent leurs études en France, leur séjour en tant qu'interne en hôpital. Les conditions de travail étaient meilleures, les patients ont la capacité financières de se soigner au moins par l'intermédiaire de leur caisse maladie. La réalité nigérienne paraît alors difficile à porter :

« Chez vous, on ne se pose pas de question, on a accès à tous les examens qui nous paraissent utiles. Ici, on se contente de ce qui est possible et c'est parfois inutile parce que le malade ne pourra pas payer son traitement... »

Médecins

- Grande marge de liberté quant à la gestion de son travail
- Le patient n'est pas considéré comme un acteur capable de prendre des décisions
- L'échec d'un traitement relève de la responsabilité du malade
- La situation culturelle, sociale, personnel du malade n'est pas prise en compte
- La démotivation est présente
- Le médecin s'isole en utilisant son statut hiérarchique haut
- Distanciation importante avec le patient
- La relation à la souffrance et à la mort est hiérarchisée. C'est le personnel de base qui gère ces aspects

c) Les infirmiers majors de leur service

Les majors jouent le rôle de courroie de transmission dans les différents services entre le médecin et le personnel soignant. C'est par eux que transite la plus grande partie des informations. Ils gèrent les stocks de médicament, ils accueillent et installent les patients, ils distribuent les différentes tâches aux personnels de soins comme d'entretien, transmettent les instructions des médecins au sujet des traitements et exécutent les soins un peu délicats qui demandent plus d'expérience (ponction, cathéter sur les patients fragiles...). Ils sont également chargés de l'élaboration des plannings, de la gestion des absences et des remplacements. Ils tiennent les différents registres d'enregistrement. Les majors sont plus des agents administratifs que des infirmiers. Tous disent passer beaucoup de temps dans leur bureau. Ces différentes fonctions ne semblent pas leur poser de problème particulier.

Pourtant, ils ne disposent que d'une information parcellaire qui leur parvient au compte-gouttes, en fonction de la personnalité des différents médecins qui interviennent dans leur service.

L'un deux nous expliquait qu'il n'est pas rare qu'il retrouve dans un lit un nouveau patient installé par une infirmière sans que le médecin ne soit venu l'informer. D'autres, au contraire, font appel au major dès la fin de la consultation pour le présenter au malade qui va être hospitalisé.

Quelques services pratiquaient, il y a encore un an, des tests systématiques sur les malades qui présentaient des symptômes pouvant relever du sida (pédiatrie, maladie infectieuse, médecine...). Un major se souvient qu'il y avait en moyenne 8 tests positifs sur 10 « à cette époque ». Cette pratique s'est arrêtée brutalement sans que le personnel soit en possession de toutes les informations :

« Un jour, on nous a expliqué qu'il y avait de nouvelles instructions »

Tous les majors sont unanimes au sujet des tests de dépistage VIH. Les malades ne sont encore pas informés de la décision des médecins d'effectuer un test. La personne chargée de faire le prélèvement sanguin peut avoir à faire face à des questions.

« Il y a deux solutions : si le malade est lettré, il demande pourquoi on lui prend encore du sang. Dans ce cas, je lui dis que je ne sais pas et qu'il faut qu'il demande au médecin. Avec les illettrés, ça ne se pose pas. Ils ne disent rien sauf qu'après ils me harcèlent pour savoir si leur sang est bon ou pas »

Dans le domaine du Sida, les majors pensent que les médecins ont beaucoup à apprendre. Ils sont moins expérimentés qu'eux car très peu en contact direct avec les patients. Aussi, les majors rencontrés se sentent capables de gérer des entretiens de prés-test. Si on pousse un peu la discussion, ils admettent qu'ils ne sont pas formés pour cela et qu'ils auraient besoin d'une petite formation mais ils pensent que les médecins ne peuvent pas faire ce travail. Plusieurs d'entre eux se demandent si certains médecins n'ont pas peur des malades car les consultations ne durent pas plus de 5 à 10 minutes.

C'est toujours le médecin qui donne le résultat du test au patient. Les majors ne sont pas toujours informés cela dépend du médecin avec qui il travaille et du statut social du patient. Mais, de toute façon, ils finissent par le savoir :

« Les médecins, ils ont tous des supers malades de leur connaissance qu'ils cachent et qu'ils gardent pour eux. Quand on nous dit qu'un patient est positif, c'est que c'est une personne qui n'est pas importante »

La confidentialité n'existe pas et les interviewés n'en sont pas particulièrement choqués. La confidentialité n'est pas un droit du patient et ne semble pas être même envisagé comme tel :

« Si le médecin ne me donne pas le résultat, c'est un manœuvre qui finira par m'en parler. Moi, de toute façon, je me doute et je le dis aux infirmières car il faut qu'elles fassent attention pendant les soins...

*mais peut être que le patient ne serait pas d'accord que tout le service connaisse sa séropositivité ?
Mais il est là pour cette maladie et puis c'est nous qui sommes exposés aux AES »*

Cette position est d'ailleurs discutable car dans certains services des poubelles spéciales ont été placées pour les aiguilles. Un major m'y conduira et me préviendra en riant. *« je suis sûre qu'on va trouver des aiguilles avec leur capuchon et pas dans la poubelle que j'ai mis. Vous allez voir, elles n'arrivent pas à changer leur habitudes »*. Effectivement, ses soupçons se confirmeront et les aiguilles ne sont pas dans la bonne poubelle et sont toutes recapuchonnées.

Pour le moment l'entretien de prés-test est conçu comme un temps d'information. L'idée que le patient puisse avoir le temps d'y réfléchir et la possibilité de le refuser n'est pas du tout envisagé. En milieu hospitalier, le patient ne semble pas décider grand chose ou utilise des stratégies détournées pour se soustraire aux soins :

« ça n'arrive pas qu'un malade refuse quelque chose, un soin, un prélèvement ou une intervention. Seulement, certains viennent vous voir et vous disent qu'ils veulent sortir. S'ils n'ont pas de réponse, ils vous racontent qu'ils ne peuvent plus payer, alors on ne peut pas les retenir, le médecin les laisse sortir.

En dehors des instructions qu'ils appliquent, les majors n'ont donc pas l'impression de former une équipe avec les médecins de leurs services. Et pourtant, pour certains malades et certaines pathologies, ils ont l'impression qu'ils pourraient faire plus, et faire mieux. Un major se souvient d'un épisode douloureux :

« Moi je voyais bien que ce monsieur était malade du SIDA, c'était un pharmacien et il était à l'hôpital depuis un moment, il rentrait, il revenait. Les soirs, on causait un peu et un soir quand je l'ai laissé pour la nuit, il m'a dit des choses bizarres. Le matin quand je suis arrivé il était mort. Je suis sûr qu'il s'est suicidé. Si on avait une autopsie, on aurait trouvé des substances dans son sang, c'est sûr. Peut-être que si j'avais pu parler franchement de ça avec lui, ça ne serait pas arrivé... »

Le service de néphrologie de l'hôpital Lamordé semble fonctionner de façon différente. C'est un service de 10 lits et une trentaine de patients sont dialysés en hospitalisation de jour. Si le chef de service fait partie de ces médecins très investis dans son travail, le fait que la maladie chronique oblige les équipes à collaborer correctement est une hypothèse qui est formulée par le major.

« Ici on est interdépendant. Le médecin a ses consultations, il est sur les roulements de garde aux urgences. Pendant qu'il voit les malades, s'occupe de ceux qui sont hospitalisés, moi je gère la salle de dialyse. On est obligé de se voir plusieurs fois par jour, de se faire des comptes-rendus sur les patients. Je connais mieux les patients dialysés que lui, y'en a que vois depuis la création du service. Je sais quand ils ont quelque chose qui ne va pas et puis ils doivent suivre un régime strict. Il faut s'y mettre tous pour qu'ils comprennent qu'il faut qu'ils changent leur habitude. Nous aussi on a des problèmes d'observance qui peuvent coûter la vie de nos patients... »

En dehors de ces situations précises, la personne est peu présente dans le discours des majors. Cette impression que le malade n'existe pas en tant qu'individu apparaît encore plus fort en pédiatrie. Ce sont d'ailleurs les seuls services que l'on m'a proposés de visiter. Les portes sont toujours grandes ouvertes sur les salles communes. Le taux de mortalité important des enfants est vécu comme une fatalité, une volonté divine. En toile de fond, un constat massif sur l'incapacité des femmes à prendre en charge correctement la santé de leur enfant se profile dans les discours.

« Ca meurt beaucoup ici, c'est toujours sale. Les femmes ne sont pas capables de respecter les règles d'hygiène minimums. Elles vont aux toilettes, donnent le sein, ne se lavent pas les mains. Pas étonnant qu'on a beaucoup de diarrhées. Elles ne font rien quand la fièvre apparaît. Si l'enfant meurt, elles en feront un autre.

- Pourquoi les femmes ne savent pas s'occuper de leurs enfants

- Elles viennent de la brousse, elles n'ont pas été scolarisées... C'est dieu qui veut ça... »

Un major m'explique à propos d'un enfant malnutri qui présente des ganglions très visibles :

« celui là c'est la situation qu'on a vu en séminaire, le stade 4. Tu as vu ces ganglions. Parfois ça l'empêche de respirer et en deux semaines ça fait deux fois qu'on le met sous oxygène et qu'on le récupère. La mère ne peut pas payer la biopsie et je n'ai pas pu faire le test parce qu'on n'a pas de tube sec pour envoyer le traitement à l'hôpital national. On traite la diarrhée c'est tout... »

Lors de mon passage dans les autres services, j'ai pu voir des tubes secs mais la présence de matériel et de médicaments dans un service dépend du dynamisme du personnel, de sa capacité à négocier et donc de sa motivation...

Les majors infirmiers

- Fonction administrative importante mais ces tâches lui confèrent du pouvoir et sont valorisantes
- L'information transite par le major et fait de lui la personne incontournable du service
- Information transmise par le médecin demeure parcellaire
- L'investissement dans le service est fort et se traduit par une présence importante sur le service
- Zone de pouvoir et de profit informel
- La situation sociale, culturelle, personnelle et économique du patient ne compte pas
- Manque de professionnalisme dans l'accueil du patient
- Le patient n'est pas toujours informé sur son état
- Le patient doit être discipliné et discret
- Peur de la contamination

Les patients investis

Compte tenu du temps limité pour réaliser cette étude, il n'a pas été possible de rencontrer des malades en traitement en dehors des membres des ONGs. Par contre, une dizaine de patients investis dans les deux associations de personnes vivant avec le VIH ont accepté un rendez-vous.

Ces personnes expriment une forte inquiétude sur l'accès au traitement des personnes démunies car une vingtaine de malades qui sont aidés par l'association sont extrêmement marginalisés. Sur ces 20 personnes, 18 sont des femmes veuves dont le mari est probablement décédé du SIDA. Pour eux, les hommes réussissent toujours à se prendre en charge, à cacher leur maladie, à assurer un minimum leur soin. Les femmes, quant à elles, sont sous informées, très peu capables de se prendre en charge car elles ont en plus des enfants à nourrir. Elles vivent dans leur famille, mais quelques-unes sont mises au ban de la vie de la cour familiale. Elles n'osent rien demander, ne se soignent pas car elles savent que cela coûte cher et puis quand les symptômes deviennent ingérables alors elles vont consulter.

La plupart du temps, c'est au moment du décès du mari qu'elles ont été dépistées mais on ne leur a pas donné l'information. C'est à la famille que le résultat du test a été révélé par le médecin. Parfois des femmes sont restées de long mois sans que personne dans la famille ne révèle la vérité. Quand enfin on leur annonce, elles l'ont déjà compris seule. Les investigations s'arrêtent toujours là et aucun médecin ne se préoccupe de vérifier la séropositivité des enfants. Quand l'un d'eux est malade, alors elles ont peur. Souvent, elles ont reçu très peu d'information et c'est quand elles entrent en contact avec les ONGs qu'elles peuvent enfin poser leurs questions. Leurs interrogations portent souvent sur leur chance de survie et leur angoisse sur l'avenir de leurs enfants.

Leur situation personnelle a des conséquences sur l'éducation des enfants qu'elles ne parviennent plus à gérer correctement. L'autorité, les repères, l'affection manquent. Parfois, il

faut changer les enfants d'école car leur comportement est difficile. Il n'est pas rare que l'instituteur ou les autres enfants soient au courant de la maladie de la mère.

Sur leur relation avec le personnel soignant, les personnes vivant avec le VIH sont sans concession :

« la peur et la mort sont installés dans la tête du patient dès le premier entretien avec un assistant social »

« c'est quand vous commencez à vous traiter que vous vous mettez à vivre comme un malade alors qu'avec les ARV vous allez mieux, beaucoup mieux... Parfois je n'ai pas envie de venir chercher mon traitement... je sais que mon moral va chuter...

Est ce que c'est parce que ces visites de contrôle vous rappellent continuellement que vous vivez avec le VIH...

Non, c'est parce qu'en ville on me parle comme à un homme, on me regarde comme un chef de famille et pas ici...»

L'attitude des travailleurs sociaux est qualifiée de dévalorisante, d'humiliante et surtout elle est culpabilisante.

« Vous êtes chef de famille, vous avez des responsabilités à votre travail et voilà qu'une assistante sociale vous parle comme si vous étiez un cas social... comme si cette maladie existait à cause de vous et que c'est à cause de vous que peut être votre épouse et toute votre famille est contaminée...»

En effet, le patient n'est pas autonome, père de famille, mère de famille, aîné ou cadet... Il est déshumanisé, déshabillé, passif, le réceptacle d'un traitement. On lui demande de se soumettre à des examens, de venir prendre son traitement une fois par mois et d'être observant sans prendre en compte sa réalité et ce que le SIDA devenu maladie chronique a changé dans sa vie. Il peut alors devenir agressif parce que la révolte devient son unique moteur (contre sa maladie, contre le personnel soignant, les institutions...) Il est dans une relation de dépendance vis à vis de l'institution médicale dont il ne peut se passer et n'a aucun autre moyen de se protéger que d'entretenir une colère parfois inutile.

Les personnes plus démunies intellectuellement, affaiblies socialement, familialement, et économiquement risquent de ne pas utiliser les mêmes modes de défenses. Les PVVIH de l'association craignent que la fuite soit le seul moyen d'échapper à cette tension. Plusieurs exemples de femmes qui refusent aujourd'hui de se rendre à l'hôpital à cause leurs mauvaises expériences de l'hôpital me sont racontés. On peut en effet imaginer facilement qu'une femme déprimée, dans une situation de grande détresse se retranche chez elle :

« tu leur proposes de les accompagner mais elles refusent, elles te disent que c'est la volonté de Dieu si elles doivent finir par le SIDA... »

Les personnes vivant avec le VIH des deux associations considèrent qu'on leur cache des informations qu'elles sont en droit de détenir. Ainsi, l'année passée, il y a eu un risque de rupture d'ARV et elle ne l'ont su qu'une fois la situation réglée. Le sentiment de ne pas être considéré comme des adultes capables d'agir, de faire pression, de porter des objectifs communs a été très fort et semble avoir généré des tensions et de l'agressivité qui persistent encore dans l'entretien.

Concernant la confidentialité, les membres des deux ONGs sont particulièrement virulents. Pour eux la confidentialité est un droit non-négociable qui est régulièrement bafoué. L'hôpital érigé en centre prescripteur provoque des doutes car même les manœuvres lors des hospitalisations connaissent le statut sérologique des malades. Le respect de ce droit est une priorité d'action car les associations de malades pensent que des personnes ne viendront pas

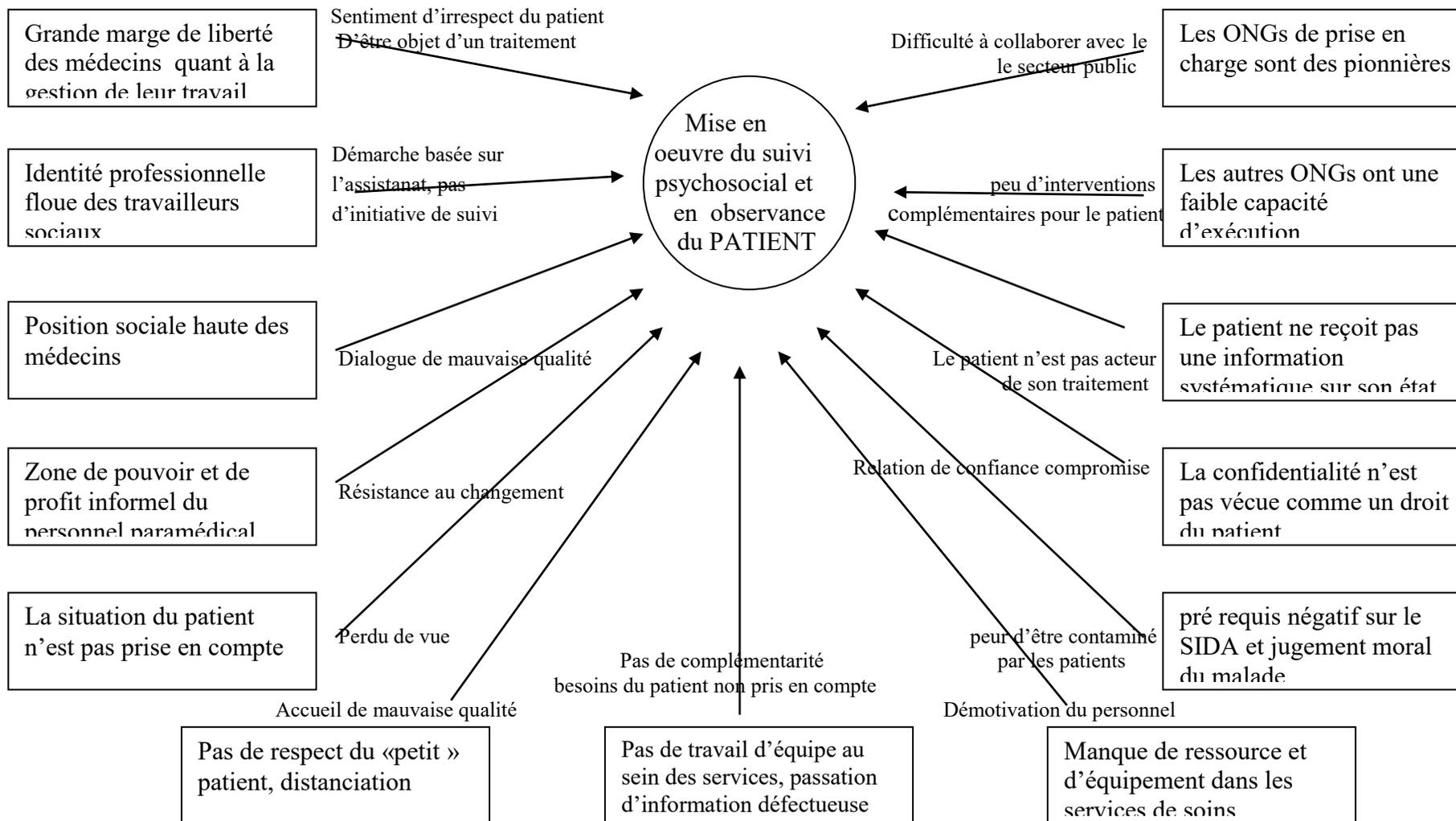
se faire soigner tant qu'elles ne seront pas sûres qu'il est garanti. Pour eux, mettre un numéro sur un dossier ne suffit pas, encore faut-il que le dossier soit rangé. Un membre de l'association raconte que, laissé seul quelques instants dans un bureau, il a pu consulter les dossiers déposés sur la table. Au retour du médecin, il a continué à les parcourir mais aucune remarque ne lui a été faite :

« pour nous c'est d'une telle évidence, c'est un gage de la qualité de notre vie sociale, mais pour eux, ce n'est pas important... c'est simple pourtant, ça ne doit pas sortir des murs de l'hôpital. C'est au patient de décider à qui il le dira... »

Les patients

- Mauvaise image des services de santé
- Sensibilité forte à l'accueil
- Victime du mauvais fonctionnement des services de soin
- Revendique le droit du malade à la confidentialité
- Victime de la rétention d'information sur son état
- Pas de moyen de défenses contre l'humiliation, la dévalorisation
- Difficulté d'accès au soin
- Confiance relative en la médecine moderne

CONTRAINTES QUI PESENT SUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADES DU SIDA DANS LES LIEUX DE SOIN



VERS DES PROPOSITIONS D' ACTIONS : **Un volet à part entière**

Une approche centrée sur les besoins et les attentes des prestataires de soin et des patients

Le système de prise en charge des patients sous ARV est un système où la composante sociale prédomine. Son bon fonctionnement dépend de la qualité des interactions entre les acteurs.

Une approche qui privilégie uniquement les compétences techniques médicales ne permet pas de relier ces phénomènes relationnelles entre eux. Les déterminants non infectieux qui font pourtant parti de la maladie doivent être pris en compte et c'est certainement sur ces aspects-là qu'il est le plus difficile d'agir.

Nous le constatons sur le schéma, l'enjeu se situe au cœur des relations patient-personnel de soin. Sans relation de confiance, de dialogue et d'accueil de bonne qualité, sans confidentialité, sans assurance d'être respecté, écouté, considéré comme une personne, il y a peu de chance que les prestataires de soins soient en mesure de répondre à ces autres dimensions de la maladie.

Nous avons à faire à des paradigmes d'acteurs contradictoires qui mériteraient d'être plus fouillés mais qui, d'ores et déjà nous renseigne sur les attitudes et sur leur extrême complexité.

En toile de fond, se profile des cercles vicieux qui emprisonnent les prestataires de soin dans des comportements négatifs. En voici quelques exemples qui peuvent être décliné à l'infini dans toutes leurs dimensions :

- Le manque de professionnalisme influence la qualité des soins. Les soins de mauvaise qualité provoquent des tensions et des conflits avec les patients. Les prestataires de soins sont responsables de cette situation. Les prestataires qui sont des professionnels ne peuvent se satisfaire de cet état de fait et se sentent dévalorisés. La dégradation de cette auto-estime entraîne une perte du contrôle de leurs relations sociales et des attitudes abusives dans le champ de leur compétence professionnel apparaissent. Les prestataires adoptent des comportements non éthiques qui altèrent leur motivation de départ, accentuent leur dévalorisation et continuent à influencer négativement la qualité des soins et de l'accueil.

- Le manque de professionnalisme participe à une dégradation de la motivation. Ce manque de motivation entraîne des comportements de non-respect auprès des patients qui provoquent un sentiment de dévalorisation d'autant plus important que les codes culturels en Afrique sont basés sur un respect sans faille à l'égard par exemple des aînés. Pour se protéger, les prestataires se distancient des patients et peuvent alors se ménager des zones de profits basés sur le racket, le détournement, la revente... Comme la hiérarchie est prise dans le même processus, aucune sanction ne peut venir réguler ces abus qui entraînent une situation d'impunité qui accentue la marge de liberté des prestataires. Les conséquences sur l'éthique et l'auto-estime sont directes et alimentent indéfiniment le processus.

Face à des acteurs qui présentent aussi peu de potentiel de changement, l'attitude la plus spontanée des concepteurs de projet est de penser que pour agir, il faut nécessairement faire intervenir des personnes salariées du programme qui vont pouvoir gérer certains aspects directement avec les patients dans les services de soin (l'observance, l'aide alimentaire etc...). L'hypothèse avancée est qu'il faut bien commencer et on espère que cette intervention modèle aura un effet d'entraînement, une fonction de formation et sera absorbée par les prestataires. Pour cela, le projet a quelques années et la personne retournera sur le marché du travail à l'issue du programme.

Nous avons aujourd'hui suffisamment de recul dans le développement pour savoir que cette stratégie met, dès le départ, en péril la pérennité de l'action. Elle agresse les acteurs des services de soins en les dépouillant de leur responsabilité, de leur compétence, de leur autonomie, de leur connaissance et risque de ne pas favoriser leur investissement auprès des malades. Pourquoi le faire si une personne du projet est payé pour cela. Elle met le recruté dans une situation de rétention de son savoir faire car celui-ci a tout intérêt à justifier son utilité afin de « durer le plus longtemps possible ».

Les prestataires de soin n'ont pas besoin qu'on leur apporte « un modèle d'intervention » qu'ils ne s'approprieraient pas. Il faut se pencher sur leur pratique actuelle, l'analyser, l'évaluer et concevoir une intervention inédite, avec des outils qu'ils auront créés à leur juste pointure et à la juste mesure de leur possibilité.

Un projet de mise en œuvre d'un accompagnement psychosocial et en observance aura une meilleure probabilité de réussir si les conditions suivantes sont remplies :

- Il renforce l'auto estime et l'autonomie des acteurs
- Il est centré sur un problème déjà perçu par ceux-ci
- Il est adapté aux compétences des acteurs et les renforce
- Il apporte un bénéfice direct aux acteurs qu'ils soient patients ou prestataire de soin.

Dans le domaine de la prise en charge globale des futurs patients sous ARV, la multi-sectorialité se présente presque comme un objectif en soi. En terme de compétence, il s'agit de regrouper autour de la même population cible de l'accompagnement et du suivi :

- Médical
- Social
- Educatif
- Economique
- Psychiatrique
- Psychologique
- Nutritionnel...

Ces compétences existent déjà, en grande partie, dans les centres prescripteurs parmi les agents de l'état même si nous avons repéré des faiblesses et des handicaps importants qui altèrent la relation avec le patient :

- Grandes marges de liberté des médecins
- Positions sociale et hiérarchique hautes des médecins
- Identité professionnelle floue des travailleurs sociaux
- Zone de pouvoir et de profit informel du personnel paramédical
- La situation psychologique, familiale, sociale et culturelle du patient n'est pas prise en compte
- Pas de respect du « petit patient », distanciation forte
- Pas de passage d'information de bonne qualité
- Pas de travail d'équipe
- Manque de ressources et de matériel dans les services de soin
- Pré requis négatif sur le SIDA et jugement moral du malade
- La confidentialité n'est pas vécue comme un droit du patient
- Le patient ne reçoit pas une information systématique sur son état

Pour faire émerger une intervention inédite, un accompagnement dispensé auprès des équipes verticales pluridisciplinaires composées des médecins prescripteurs, des infirmiers et des travailleurs sociaux, paraît indispensable afin d'insuffler et/ou de renforcer des dynamiques au sein des centres prescripteurs, en direction des patients et des ONGs locales.

Ce travail constitue un volet supplémentaire à part entière, car la mise en place de ces dynamiques capables de générer des interventions de type « accompagnement des patients » est une démarche à long terme qui nécessite un suivi de terrain régulier. C'est une stratégie complémentaire à l'appui-conseil médical que SOLTHIS effectue déjà auprès des médecins.

Les objectifs d'une intervention SOLTHIS dans le domaine de l'accompagnement psychosocial et de l'observance

SOLTHIS Niger va devoir travailler majoritairement avec des fonctionnaires de l'Etat et ne pourra intégrer les ONGs locales qu'au fur et à mesure qu'elles se consolideront.

Nous le savons, une stratégie correcte d'un point de vue médical et technique, peut tout à fait être contre-productive si le vécu quotidien des patients n'est pas pris en compte, si les ressorts personnels qui desservent le traitement ne sont pas mis à jour. La détérioration des conditions économiques, affectives et sociales des patients apparaît centrale dans l'observance au traitement et nous savons qu'un grand nombre d'entre eux seront en grande difficulté à leur arrivée dans les centres prescripteurs. Il s'agit de faire basculer ces malades du SIDA dans la gestion d'une « simple » pathologie chronique par une observance sans faille afin qu'ils puissent reconstruire alors leur existence. Pour pouvoir travailler sur ces dimensions, il est essentiel d'entendre ce que les patients cherchent à exprimer. Soigner c'est d'abord une affaire de relation humaine.

Centrer le développement de ces services de soin autour de la relation soignant-soigné peut représenter une démarche complémentaire à l'appui technique dispensé par le conseiller médical de SOLTHIS. Quels sont les outils, les méthodes disponibles ou à inventer qui seraient appropriées pour relever ce défi ? Une stratégie basée sur l'approche centrée sur le patient paraît tout à fait adaptée au système que nous venons d'étudier.

Cette approche va à l'encontre de la culture médicale dominante, de la formation professionnelle reçue et des comportements habituels du personnel de santé. Il est fort possible que le processus de mise à plat des problèmes de santé dans leur complexité psychosociale se révèle déstabilisante pour le personnel de santé qui ne disposent pas des moyens pour agir. Les agents de santé doivent apprendre à partager cette responsabilité avec d'autres intervenants qui ne bénéficient pas pour le moment dans le cadre hospitalier d'une légitimité suffisante. Travailleurs sociaux et ONGs susceptibles de constituer des relais d'action doivent donc intégrer les équipes de soignants dans un partenariat inédit.

La pluridisciplinarité est donc un moyen d'atténuer les effets négatifs d'une perception du patient uniquement médicale, objet d'un traitement. Elle implique pour tous la remise en question de certaines prérogatives installées et certaines attitudes normatives dans les structures de soins à partir d'un objectif central jusque-là relégué au dernier plan : répondre aux besoins du patient. Il s'agit de réintroduire des normes positives de comportement social qui culturellement et moralement sont valorisées dans toutes les sociétés et qui sont très souvent le moteur du choix professionnel de la personne.

Pour cela les équipes pluridisciplinaires composées du médecin prescripteur, d'un ou des infirmiers, des travailleurs sociaux doivent apprendre à travailler en complémentarité et être accompagnées pour concevoir une intervention qui pourrait répondre à deux types de préoccupation :

- Les attentes et les besoins du patient
- Les attentes et les besoins du personnel de soins

Il ne s'agit pas simplement de faire correspondre l'offre de soin à la demande mais de faire émerger le respect de la dignité du patient, améliorer l'accueil, et réduire les phénomènes de distanciation qui « polluent » les relations du soignant avec le patient. Il faut accepter de concevoir le patient qui se présente autrement que comme porteur d'un virus mais comme une personne qui ressent un problème en lien avec sa santé qui compromet sa façon d'être, de fonctionner comme il désire dans son environnement physique, social, familial, culturel, professionnel, affectif et sexuel. C'est reconnaître qu'il est demandeur d'une aide pour surmonter son problème.

Pour cela, il faut partir du postulat que la différence entre les priorités du patient et celles du soignant n'est pas une contrainte à gérer mais plutôt deux cadres de référence qui font partie intégrante du processus. Ces deux cadres de référence doivent être explicités, formulés, compris et acceptés au cours d'un processus de facilitation sans lequel ils entreraient en choc, entraînant des tensions et une distanciation encore plus importante.

Ce processus, nous le pressentons, ne peut pas utiliser la formation comme instrument de facilitation. La formation classique est un événement ponctuel qui crée parfois des dynamiques qui ne perdurent jamais très longtemps à l'épreuve du quotidien. Il s'agit d'accompagner patient et soignant à partir d'ateliers de travail qui fonctionneraient comme des laboratoires de recherche-action en utilisant comme base la pratique et l'expérience professionnelle et personnelle telles qu'elles sont vécues et de compléter ces temps de travail par un suivi de terrain régulier.

Objectif général : Accompagner les acteurs de terrain de l'INAARV, dans une approche centrée sur le patient, afin de générer des dynamiques porteuses d'une amélioration des pratiques, vers des interventions adaptées aux besoins spécifiques des patients sous ARV

Objectif n°1 : Renforcer les capacités des équipes verticales pluridisciplinaires des centres prescripteurs du public vers la formulation de leur propre outil d'accompagnement des patients

Objectifs n° 2 : Renforcer les capacités des intervenants des centres prescripteurs pour favoriser une meilleure expression de vécu, des besoins et des attentes des patients sous ARV

Objectifs n°3 : Dynamiser et coordonner les ONGs locales afin qu'elles adaptent leurs interventions en fonction de leur spécificité aux attentes et aux besoins des patients sous ARV suivi dans les centres prescripteurs

Description de la démarche

Objectif n°1 : Renforcer les capacités des équipes verticales pluridisciplinaires des centres prescripteurs du public vers la formulation de leur propre outil d'accompagnement des patients

Des séances de travail régulières d'une journée seront organisées par petits groupe de 15 à 20 personnes pouvant rassembler les équipes pluridisciplinaires de plusieurs services.

Ces ateliers ont tous pour objectif d'analyser le vécu et la pratique du personnel de soin. Il n'est pas question ici d'intégrer un contenu ou du savoir théorique supplémentaire mais de travailler sur la capacité des intervenants à se laisser interpeller, à s'ouvrir sur une autre façon d'appréhender leurs missions. Chaque thème sera traité en une ou plusieurs séances jusqu'à ce que le groupe considère qu'il a fait le tour du sujet. Autant que nécessaire et au fur et à mesure que des affirmations, des constats, des désaccords, des questions apparaissent, des outils (observation, documentation, recueil de données, questionnaire) peuvent être proposés aux membres des équipes afin de récolter des informations utiles à la poursuite de la réflexion. Exemple :

Les patients attendent des heures mais ça ne les dérange pas (fiche d'observation sur les attitudes des patients en salle d'attente à compléter)

Les patients ne posent jamais de question (fiche de recueil des questions posées par les patients en consultation)

Des groupes de parole de patients seront animés en parallèle par le formateur pour procéder au recueil du vécu des patients. Il est important que le vécu du patient vienne pondérer, enrichir, affirmer, corriger l'analyse que mène le personnel de soin pendant toute la durée du processus.

Les problèmes d'organisation repérées donneront lieu à des réajustements. Les difficultés de fonctionnement seront traitées et donneront lieu à des décisions, des résolutions communes négociées dans les équipes... Prendre en compte le patient dans sa globalité aboutira à la mise en place d'un suivi individuel et collectif des patients. La mobilisation de partenariat divers et de dispositifs existants interviendra rapidement avec des ONGs mais aussi des services de l'Etat :

- Dispositif de protection de l'enfance (placement temporaire, définitif en institution ou en famille d'accueil, prise en charge d'orphelins, suivi éducatif en cas de défaillance parentale...)
- Dispositif juridique (licenciement de malade, protection juridique des mineurs en danger...)
- Dispositif d'assistance sociale (prise en charge du coût du traitement, de l'alimentation, du logement...)

Des outils spécifiques, en réponse à des difficultés spécifiques, pourront être travaillés dans des sessions spéciales avec les professionnels concernés à partir d'une démarche de recherche-action.

Exemple :

Comment mener une réunion observance ?

Comment soulager la souffrance d'un enfant ?

Comment mener un entretien post test ?

Comment soutenir un malade déprimé ?

Comment proposer un suivi régulier ?

Comment gérer une visite à domicile ?

Comment aider un patient à parler de ses difficultés....

Pour travailler sur ces difficultés particulières, le savoir faire et le savoir être doit être produit par le personnel lui-même à partir de recherches de documentation, d'adaptation de technique existante déjà formalisée, d'études de situation, de jeux de rôles, de partage d'expérience avec d'autres professionnels, d'autres expériences dans d'autres pays (email, voyage d'étude...). Il s'agit de procéder par essai et erreur et de réajuster au mieux les techniques développées. Des moyens de fonctionnement supplémentaires devront être mobilisés (mobyette, essence, accès à internet...)

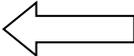
Chaque thème sera clos quand les propositions d'amélioration seront formalisées. Ces ateliers doivent aboutir à une formulation écrite par les formateurs qui sera à chaque fois distribuée à chaque membre du groupe. Ces documents constitueront au fur et à mesure les futurs outils d'intervention utilisable par les personnels de soin et seront conçus à partir de deux types de documents : le rendu compte des débats, et les fiches outils.

Cette démarche de renforcement des capacités peut se dérouler en cinq étapes sur une période d'un an :

- Des rôles et des missions complémentaires
- Le bilan des pratiques actuelles en terme de forces et de faiblesses
- L'équipe pluridisciplinaire
- Les relations patient-soignant
- Les besoins du patient

L'ACCOMPAGNEMENT DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRE DANS UNE APPROCHE CENTREE SUR LE PATIENT

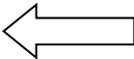
PREMIERE ETAPE

Objectifs	Equipe pluridisciplinaire	Patients	Résultats
Des rôles et des missions complémentaires	<p>Rôle et mission des différentes professions dans l'idéal Rôle et mission des différents professionnel telles qu'elles sont exercées</p> <p>Formalisation des écarts</p> <p align="center"></p> <p>Réajustement et formulation définitive à partir du vécu du patient</p> <p>La complémentarité des rôles et des missions</p>	<p>Rôle et mission des différentes professions tels que les conçoivent les patients Rôle et mission des différentes professions tels qu'elles sont vécues par les patients</p> <p>Formalisation des écarts</p>	<p>Construire et consolider ensemble les identités professionnelles de tous</p> <p>Connaître les représentations des patients</p> <p>Redéfinir la place de chacun</p> <p>Identifier la complémentarité des uns par rapport aux autres.</p>

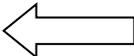


Les informations recueillies lors des groupes de parole de patients sont formalisées par écrit et restituées aux équipes pour ajuster leurs perceptions en fonction du vécu des patients. Ces groupes de parole doivent être animés par des personnes extérieures à l'équipe de soignants.

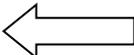
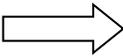
DEUXIEME ETAPE

Objectifs	Equipe pluridisciplinaire	Patients	Résultats
<p>Le bilan des pratiques actuelles en terme de forces et faiblesses</p>	<p>A partir d'une journée de travail : Quelles sont les tâches qui sont effectuées Comment sont-elles effectuées Comment sont-elles vécues</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Mesure des écarts entre le vécu patient et soignant</p> <p>Ce que j'en retiens : Les pratiques actuelles et leurs effets sur le vécu des patients Comment améliorer : Outil à mettre en place Compétence à renforcer</p>	<p>A partir d'une journée d'hospitalisation : Quels sont les soins qui m'ont été prodigués (infirmier, médecin, travailleurs sociaux) Comment l'ont-ils été ? Comment ont-ils été vécus ?</p> <p>Formalisation du vécu</p>	<p>Evaluer sa pratique,</p> <p>Mesurer les conséquences de ces attitudes et comportements sur les émotions du malade</p> <p>Prendre conscience que savoir faire et son savoir être sont indissociables</p> <p>Prendre conscience de ses émotions et celles du patient</p> <p>Proposer des modules de renforcement de compétences en fonction des manques repérés par les acteurs</p>

TROISIEME ETAPE

Objectifs	Equipe pluridisciplinaire	Patient	Résultats
L'équipe pluridisciplinaire	<p>Les interactions entre les différents professionnels : Où, quand, comment, pourquoi et avec qui ?</p> <p>Comment sont vécues ces interactions par chaque profession</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Les besoins des différentes professions en collaboration pour remplir au mieux leurs rôles et leurs missions</p> <p>Comment améliorer : Outils à mettre en place Compétences à renforcer</p>	<p>Interactions entre les différents professionnels telles qu'elles sont perçues par les patients</p> <p>Conséquence sur le comportement du patient : A qui s'adresse le patient et pour quoi ?</p> <p>Formalisation du vécu</p>	<p>Faire un état des lieux des interactions entre professionnels, Favoriser l'expression positive des pouvoirs en place</p> <p>Constater qu'elles ne servent pas correctement les rôles et les missions qui ont été définies</p> <p>Prendre conscience des sentiments qu'elles provoquent auprès de chaque acteur et de leur effet sur la qualité des soins</p> <p>Prendre conscience de ce qu'elles génèrent comme sentiments et comportements inadaptés</p> <p>Proposer des modules de renforcement de compétences en Fonction des manques repérés par les acteurs</p>

QUATRIEME ETAPE

Objectifs	Equipe pluridisciplinaire	Patients	Résultats
<p>Les relations patient-soignant</p>	<p>Qu'est ce qu'attend chaque profession du patient ? Comment se passe la relation du médecin, de l'infirmier, du travailleur social avec le patient ? Comment chaque profession la vit-elle ?</p> <p style="text-align: center;"></p> <p>Restitution</p> <p>Mesure des écarts</p> <p>Que peut faire le personnel soignant pour améliorer ? Outils à mettre en place Compétences à renforcer</p>	<p>Qu'est ce que le patient attend de chaque profession ? Comment se passe les relations du patient avec l'infirmier, le médecin, le travailleur social ? Comment le vit-il ?</p> <p style="text-align: center;">Restitution</p> <p style="text-align: center;"></p>	<p>Prendre confiance des dégâts causés par la mauvaise qualité de l'accueil Mesurer les effets de la relation sur les résultats</p> <p>Mieux comprendre les attitudes, les émotions des uns et des autres</p> <p>Proposer des modules de renforcement de compétences en fonction des manques repérés par les acteurs</p>

CINQUIEME ETAPE

Objectifs	Equipe pluridisciplinaire	Patients	Résultats
Les besoins du patient	<p>Quels sont les différents aspects des problèmes de santé d'un patient sur lesquels la simple stratégie médicale sera inefficace ?</p> <p>Comment améliorer : Outil à mettre en place Compétence à renforcer Lorsque que les compétences font défaut : Où trouver des personnes ressources ? Comment les faire intervenir au niveau du service ? Comment orienter les malades ?</p>		<p>Concevoir une démarche d'accompagnement où le patient est le principal acteur</p> <p>Définir les rôles et les missions de chacun dans cette démarche</p> <p>Rechercher des partenaires capables d'avoir des actions complémentaires (ONGs, spécialistes, services de l'état, personnes ressources, communautés...)</p>

Objectif 2 : Dynamiser et coordonner les ONGs locales afin qu'elles adaptent leurs interventions, en fonction de leur spécificité, aux attentes et aux besoins des patients sous ARV suivis dans les centres prescripteurs

Ce travail en direction des ONGs locales peut être effectué en partenariat avec les équipes pluridisciplinaires des centres prescripteurs, avec les ONGs internationales chargées des actions des associations locales dans le cadre du PNLs, avec SongES qui mène déjà un travail de renforcement des compétences auprès de 16 ONGs intervenant dans le SIDA.

Il peut poursuivre les objectifs suivants :

- Mise en œuvre d'interventions complémentaires gérées par les associations locales
- Améliorer l'interface ong-personnel de soin-patient,
- Travailler l'articulation et l'intégration de ces actions à partir des centres prescripteurs,

Les ONGs locales nous l'avons vu, sont jeunes, pauvres en compétences et en ressources humaines. Elles peinent à l'accès au fond, pourtant considérable, consacrées à la lutte contre le SIDA parce que leurs projets ne sont pas dotés de stratégies adaptées à la lutte contre l'épidémie. La grande majorité d'entre elles interviennent dans le domaine de la prévention et leurs compétences dans ce domaine sont en train de se développer. Il faut veiller à ne pas les détourner de la démarche qu'elles peinent déjà à mener, ne pas perturber le processus actuel qui leur permet d'acquérir une expérience de terrain indispensable à leur développement. Les ONGs ont une identité encore très fragile. Pour obtenir des financements, elles embrassent parfois des objectifs fixés par les bailleurs de fonds alors qu'elles manquent des compétences nécessaires pour les mettre en œuvre et se détournent des leurs.

SOLTHIS a été sollicitée par la coordination pour gérer une enveloppe consacrée aux ONGs pour l'organisation de formation. La encore, une démarche de formation ne paraît pas être pertinente. Que feront-elles par exemple d'une formation sur l'observance alors que leur champ d'intervention est la prévention ? Elles seront happées par le désir de gérer des activités d'observance avec des patients, sans être dotées ni du savoir faire, ni du savoir être adaptés et vont intégrer cet élément dans leurs objectifs déjà mal définis. Il est d'ailleurs vain d'essayer d'intégrer les ONGs dans un circuit du patient qui actuellement ne peut être défini qu'à partir d'un modèle théorique idéal.

L'organisation d'un séminaire avec les ONGs doit servir un objectif plus modeste et plus réaliste : insuffler une dynamique au sein des ONGs afin qu'elles intègrent à partir de leurs objectifs propres, des actions à leurs mesures, capables de faciliter la mise sous traitement de malades qui en ont ou en auront besoin.

Mais comme préalable, ce premier séminaire pourrait permettre d'effectuer un bilan complet du potentiel qu'elles représentent. Il devrait être organisé en collaboration avec le réseau des ONGs du SIDA et avec SongES autour d'objectifs exploratoires simples :

- Rencontrer les ONGs
- Leur permettre de se rencontrer
- Connaître les ONGs locales
- Identifier leurs objectifs tels qu'elles les définissent aujourd'hui
- Evaluer les compétences dont elles disposent

- Apporter une information de qualité sur le VIH et les ARV qui pourrait enrichir leur activité de prévention
- Contenir et guider leurs intentions d'intervention auprès des patients sous traitement ARV

La encore, SOLTHIS doit pouvoir s'investir dans la préparation des actions qui pourraient être générées par ce premier contact afin de ne pas induire d'effets négatifs. Exemple :

- Une ONG utilise les radios communautaire pour diffuser ses messages de prévention et souhaiterait préparer une émission sur la mise en œuvre des traitements ARV à Niamey. Un appui doit être apporté pour préparer le contenu de l'émission afin que les malades puissent s'orienter correctement vers les centres prescripteurs.
- Une autre ONG intervient dans les écoles et les lycées et souhaiterait informer les jeunes de la présence de traitements. La encore, il est préférable de préparer le contenu de l'intervention avec elle afin que l'information sur le traitement ne provoque pas un relâchement des comportements de prévention de la contamination

SOLTHIS dans ce cadre peut avoir un rôle moteur de coordination, d'introduction de dynamiques, de facilitateur mais une démarche de suivi et d'accompagnement des ONGs est indispensable. Pour apprendre à connaître ces associations, et définir une stratégie SOLTHIS en direction des ONGs, il est indispensable de collaborer au travail de renforcement des compétences entrepris par l'ONG Belges SongES.

L'enjeu pour les patients est important car toute une zone d'intervention autour de l'accompagnement est à aménager (dynamique dans les quartiers, appui alimentaire, appui éducatif en direction des parents d'enfants, activités génératrices de revenus, garde d'enfants pendant les consultations, visites aux malades isolés hospitalisés..). Les centres prescripteurs et leurs équipes doivent apprendre à utiliser ce potentiel là où leur intervention est limitée, là où leurs actions s'avèrent inefficaces, là où leurs compétences ne sont pas suffisantes. Il ne s'agit pas de colmater des vides avec des activités portées par des associations locales mais bien d'harmoniser des démarches pour répondre aux difficultés des patients.

Cette nécessaire articulation entre la fonction publique et la société civile ne pourra se mettre en place qu'à partir de situations individuelles de patients. Selon les domaines, différents membres des équipes pluridisciplinaires des centres prescripteurs seront plus à même de rechercher des collaborateurs et d'orienter leurs patients vers eux afin que les objectifs de l'accompagnement de la personne en difficulté soient partagés par tous les intervenants. Il est envisageable que des projets communs s'organisent, que des dossiers de financement soient montés et travaillés ensemble. Pour cela agents de l'Etat et membres des ONGs doivent accepter de déléguer, de partager, de laisser pénétrer l'autre dans leur espace réciproque, qu'il soit physique ou professionnel.

Un objectif transversal indispensable : Favoriser une meilleure expression du vécu, des besoins et des attentes des patients sous ARV pour renforcer le contre-pouvoir qu'ils représentent

Très rapidement des groupes de paroles seront mis en place pouvant rassembler une dizaine de patients à la fois. Ces réunions peuvent être programmées en fonction des visites de suivi médical prévues, des rendez-vous fixés pour le renouvellement des traitements, à la suite

d'une réunion de suivi de l'observance, en fonction de la disponibilité des malades, un samedi ou un dimanche, pour ceux qui sont le plus motivés.

Des lieux de groupe de parole doivent être spécifiquement aménagés. Le service des maladies infectieuses de l'hôpital national dispose d'une salle agréable. Le service de médecine de l'hôpital Lamordé en a également une située à l'étage mais un endroit plus convivial pourrait être trouvé.

Les thèmes de ces réunions peuvent être proposés par le personnel de soin mais également par les patients. En fonction des thèmes abordés, elles peuvent être animées par différentes personnes : un groupe de médecins, une équipe pluridisciplinaire d'un service, un travailleur social, un psychologue, une ONG, un PVVIH...

Les groupes de paroles rassembleront différentes personnes en fonction des thèmes abordés (groupe de chefs de famille, groupe de salariés en difficulté avec leurs employeurs, groupe de femmes isolées qui ont des problèmes d'éducation de leurs enfants...). Ces réunions pourront être préparées avec les animateurs sur les aspects suivants :

- Le thème
- Les objectifs à atteindre
- Les techniques employées
- Le déroulement de la réunion

Un bilan sera fait avec les animateurs afin d'améliorer les outils d'animation utilisés. Des fiches outils seront formalisées et un rendu compte des débats sera rédigé.

L'objectif spécifique de ces groupes de parole est d'aider les patients à redevenir des acteurs, à reprendre le pouvoir sur leur existence, à vivre le plus normalement possible avec leur maladie.

Comment peut-il les résoudre ? Avec quelle aide ? Où la trouver ?

Mais d'autres objectifs existent. Plus les patients se rencontreront, plus ils partageront leur vécu de la maladie et du médical, plus ils seront autonomes et critiques, plus ils constitueront un contre-pouvoir capable de réguler le système que nous avons étudié. L'absence de contre-pouvoir au pouvoir médical peut avoir des conséquences sur le fonctionnement des services, d'autant que la hiérarchie ne remplit son rôle de régulateur.

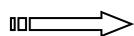
Pour assurer un retour de l'éthique et de la morale professionnelle, compter sur un meilleur environnement n'est sûrement pas suffisant. Les patients ont un rôle important à jouer dans ce processus, d'autant plus, que leur rapport avec l'institution, dans l'état actuel des recherches sur le VIH, risque de durer toute leur vie. Il est indéniable qu'un contre-pouvoir des patients et des communautés sera plus efficace qu'un simple contrôle interne organisé par l'ordre des médecins, les syndicats ou la hiérarchie.

Les modifications des comportements, les améliorations portées à la gestion des services ne sont pas vécues comme des interventions nobles et visibles permettant aux personnels de santé de mieux faire reconnaître leur pouvoir. Les personnels de santé ne se préoccupent de leur comportement, de la qualité de leur accueil que lorsqu'ils s'intéresseront plus à l'individu qu'à la maladie. Ce qui implique de la part du personnel médical un nécessaire partage de leur pouvoir.

Le renforcement du pouvoir du patient peut d'abord être vécu comme un danger par le personnel de soin. Pour eux, la question du confort dans le travail quotidien est importante :

- Les patients ne vont-ils pas se mettre à abuser
- Comment vais-je me protéger si je deviens plus proche, plus disponible, plus à l'écoute
- Les demandes des patients vont augmenter et entraîner une surcharge de travail
- Les patients vont se mettre à évaluer mon travail et me dire ce que je dois faire.

Mais nous avons pu constater au Nord que plus le patient est autonome plus les interventions du personnel de soin et la charge de travail diminuent.



A propos du CTA

L'intégration du CTA dans ce processus, en tant que centre prescripteur, nécessiterait une réflexion particulière. Il est en effet difficile de l'envisager complètement dans la mesure où le CTA se présente comme une structure autonome dont une partie du personnel est sous contrat salarié. Le CTA est doté d'une équipe pluridisciplinaire qui travaille déjà dans la complémentarité, sur le même lieu et dont la seule et unique mission est la prise en charge de patient sous traitement ARV. A ce titre, ce fonctionnement apparaît comme idéal mais n'est pas transposable dans les hôpitaux de l'état nigérien qui vont continuer à prendre en charge leurs patients habituels. De même, le continuum de soin tel qu'il est conçu par la Croix Rouge française et nigérienne est un modèle d'intervention idéal dans la mesure où il couvre tous les aspects du suivi psychosocial d'un patient, regroupés sur un même lieu et géré par une même équipe. Mais, là encore, le personnel qui se chargera de sa mise en œuvre sera spécialement recruté et salarié par le projet ce qui rend problématique sa pérennisation. Néanmoins, des passerelles de collaboration sont envisageables avec le processus de renforcement des capacités des équipes pluridisciplinaires et des partenariats autour de situation de patient seront certainement organisés. L'expérience accumulée par les professionnels du CTA est une ressource précieuse pouvant enrichir la réflexion des agents de l'état.

CONCLUSION : un choix stratégique

L'analyse développée dans ce document mériterait d'être poursuivie. Il faut donc avancer dans la connaissance du fonctionnement de ce système de l'intérieur en y travaillant, prendre le recul nécessaire pour continuer à mieux comprendre les forces, les dynamiques, les interactions entre les acteurs et finalement, prendre parti, c'est à dire se lancer dans une action dont la stratégie repose sur la capacité des acteurs du système à générer eux-mêmes une adaptation de leurs pratiques et... devenir soi même un acteur du système.

Cette série de propositions repose donc sur un postulat central : recentrer les prestataires de soin sur le patient est une priorité pour améliorer la qualité des soins et mettre en place un accompagnement psychosocial et en observance des patients sous traitement. Cette démarche repose sur une nécessaire valorisation des compétences, enrichie d'une autoanalyse, pour en faire une source d'action. Elle implique que des équipes pluridisciplinaires se mettent en place dans une collaboration effective et qu'elles se tournent vers l'extérieur pour trouver des partenaires capables de mener des actions complémentaires.

Cette proposition doit être travaillée encore pour finaliser un cadre logique opératoire. Pour le moment, elle se présente plus comme un choix stratégique à opérer, une description d'une méthode qui a besoin d'être documenté et enrichie pour devenir un véritable projet.

Pour évaluer un projet comme celui-ci, il faudra concevoir des indicateurs à la mesure du défi que constituent les objectifs. Ces indicateurs ne peuvent pas être que quantitatifs et seront élaborés à partir des concepts suivants : appropriation, autonomie des acteurs, meilleure éthique sociale, changement de comportement, meilleure complémentarité des acteurs, régulation des interrelations par les patients, émergence de contre-pouvoir...

Face à un système aussi complexe, toute solution simple, efficace à court terme risque de ne pas donner lieu à des changements profonds et durables qui touchent à la fonction de prise en charge du patient. Sans un investissement important, l'enjeu se présente de façon cruelle : beaucoup de patients n'auront pas accès aux ARV et ceux qui en seront exclus sont les plus démunis.

L'épidémie du SIDA a obligé les intervenants du Nord à remettre en cause leurs pratiques, à innover, à être plus créatif, à abandonner certaines prérogatives professionnelles, à intégrer de nouvelles réalités dans leurs interventions... Peu de professionnels de la recherche, de la santé du social... n'ont pas été traversés à un moment ou à autre par cette vague de changement. Le Sud n'échappera pas à ce nécessaire réajustement des relations entre personnes en demande d'aide et professionnels chargés d'en dispenser. Les organisations du Nord doivent aujourd'hui accompagner ce processus parce qu'elles sont porteuses de cette expérience qui a profondément bouleversé tout un monde de certitudes et d'habitudes.

Annexe : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES

SongES : Mme MANBO Kadidia, coordinatrice, Mr MOHAMED Haidara
Mme MOUSSA Aïchatou

LUX Développement : Mr Moray Marc, chef de projet, Mr INOUSSA, médecin

AFVP : Mr POILANE Emmanuel, délégué,

RAIL : Mme SANI Bibata, présidente, Mr le secrétaire général

ANP + : Mr SALIFOU Ibrahim, président, Mr BOUBACAR Alassane et trois membres de l'association

ESPOIR NIGER : Mr NASSIROU, président

PAP + : Mme Yahaha Zeinabou, présidente, Mr MAMOUDOU boubou, secrétaire général
Mme MAMOUDOU Renée-Lazard trésorière + trois membres de l'association

MVS : Mme DIALO Sanatta, Mme GOURO Kadidiatou, présidente

CESIC : Mme BAOUA Hadiza, infirmière, Mme DJIBO Halimatou, assistante social
Mr MAMOUDA Amadou, médecin

SWAA : Mme DJATAOU Ouassa

Coopération française : Mr LEBOUTIN Jean-Patrick, conseiller du ministre

Coopération belge : Mr DEMUNK Paul, chargée du secteur santé public

LASDEL : Mr MOUMOUNI Adamou, sociologue

CARE : Mme DJAKOUNDA, chargée du secteur SIDA

CTA : Mr IDE Moussa, médecin, Mme DJAMILA, assistante sociale, Mme NAFI, assistante sociale, Mr ISSOUFA, psychologue

Banque Mondiale : Djibrilla Karamoko

FNUAP : Mme DIALO Sanatta

Fond Mondial : Mr NASSIROU, représentant

Ministère de la santé : Mr ZOUMA Salifou, secrétaire général

Clinique AFOUA : Mme MANZO Ramatou, médecin

Hôpital Lamordé

Mr HASSIMI Larabou, médecin néphrologue

Mr KADRI Moussa, Major

Mme TOURE Adjara, TSS

Mme BOUREIMA Haoua, Majore

Mr GUERO, médecin pédiatre

Mr CLERC Laurent, médecin

Mr RABI Djibo, TSAS

Mr DOURFAYE Seydou, assistant social

Hôpital National :

Mr MAMADOU Soumana, Major

Mr TOURE Mamadou Baba, Major

Mme ABDOU Mariama, Infirmière

Mme MOUSSA Zalika, assistante sociale + deux personnes de l'équipe

Mr ADEHOSSI Eric, médecin

Maternité Gazobi

Mme KEDHAJ Laure, sage femme,

Mme GANDA Balkissa, sage femme,

Mme ABDOU Adama, assistante sociale,

Mme GARBA Madeleine, médecin

SOMMAIRE

LES ACTEURS DU TERRAIN	P 3
<u>1 Les acteurs de la société civile</u>	P 3
<u>2 Les acteurs des centres prescripteurs</u>	P 6
a) les travailleurs sociaux	P 6
b) les médecins	P 9
c) Les infirmiers majors de leur service	P 12
<u>3 Les patients investis</u>	P 15
VERS DES PROPOSITIONS D' ACTIONS : Un volet à part entière	P 19
<u>1) Une approche centré sur les besoins et les attentes des prestataires de soin et des patients</u>	P 19
<u>2) Les objectifs d'une intervention SOLTHIS dans le domaine de l'accompagnement psychosocial et de l'observance</u>	P 22
<u>3) Description de la démarche</u>	P 24
<u>Objectif n°1</u>	P 24
<u>Objectifs n°2</u>	P 31
<u>Un objectif transversal indispensable</u>	P 32
CONCLUSION : un choix stratégique	P 35
Annexe : LISTE DES PERSONNES RENCONTREES	P 36