

FONDATION NATIONALE DES SCIENCES POLITIQUES DE PARIS

Mémoire de master

**Le fonctionnement de la prise en
charge des patients séropositifs au
Bénin, le cas de l'Atacora**

Perrine BONVALET

Master d'économie du développement international
Deuxième année

Paris
2006–2007

Résumé

Ce mémoire s'intéresse à l'organisation de la prise en charge des patients séropositifs et à son fonctionnement réel dans le département de l'Atacora, au Nord du Bénin. A partir d'un protocole national, des différences dans la pratique de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH apparaissent au niveau local. L'implication d'une ONG internationale dans cette prise en charge a permis d'accélérer l'arrivée des traitements antirétroviraux dans un département qui doit faire face à un manque de ressources, une pauvreté très prononcée et une forte stigmatisation vis-à-vis du VIH.

Mais la multiplication des acteurs et des lieux et leur mise en concurrence, le cloisonnement de la prise en charge au sein de chaque hôpital, les problèmes que suscite cette filière mieux dotée que le reste du système de santé, l'éviction de certains soignants, l'absence d'encadrement hiérarchique et d'ONG ou associations de patients s'occupant de prise en charge psycho-sociale expliquent le caractère complexe de cette prise en charge qui ne concerne finalement qu'un nombre très bas de patients séropositifs.

Remerciements

Je voudrais remercier l'équipe de SOLTHIS, aussi bien à Paris qu'au Bénin, qui m'a très bien accueillie et qui m'a permis d'avoir un bon accès au terrain.

Je voudrais aussi remercier le personnel des hôpitaux dans lesquels j'ai travaillé pour leur accueil et leur gentillesse. J'ai pu réellement assister à la vie des hôpitaux et pour cela, je leur en suis très reconnaissante.

Je remercie enfin Mathilde Bourrier pour avoir accepté de me suivre en cours de route et de m'accompagner jusqu'à la fin de mon travail.

Table des matières

1. Introduction	6
2. Entrée sur le terrain et méthodologie	11
3. Les enjeux de la lutte contre le sida dans l'Atacora	14
3.1. La situation sanitaire et épidémiologique	14
3.2. Quel dispositif institutionnel aujourd'hui	16
3.3. Les acteurs macroéconomiques de cette lutte et leurs enjeux propres .	19
3.3.1. Les acteurs officiels	19
3.3.2. Les organisations internationales qui agissent directement . . .	22
3.3.3. Les ONG internationales et les coopérations étrangères	24
3.3.4. Les organismes confessionnels caritatifs	27
3.4. Premiers constats sur les difficultés	30
3.4.1. Le manque de ressources humaines et financières	30
3.4.2. La prise en charge appliquée à une population pauvre	32
3.4.3. La stigmatisation et le déni du sida	34
3.4.4. La problématique de l'observance	36
4. Acteurs, pratiques et problèmes	38
4.1. Les vrais acteurs de la lutte ...l'hôpital?	38
4.2. Des catégories évincées	40
4.3. Une concurrence entre les sites	43
4.4. Un encadrement hiérarchique inexistant	46
5. Mise en musique du système d'acteurs	49
5.1. L'exemple de la journée type d'un malade fictif	49
5.1.1. Parcours d'un patient adulte	49
5.1.2. Parcours d'une femme enceinte	53
5.2. Et sa réception chez les soignants	57
5.2.1. La description de la situation des patients par les soignants . .	57
5.2.2. La relation aux patients	60

6. Dysfonctionnements organisationnels	63
6.1. Une prise en charge éclatée	63
6.1.1. Les raisons de cette concurrence	63
6.1.2. Une coopération peu développée	66
6.2. Un cloisonnement à l'hôpital	68
6.2.1. L'absence de coopération entre acteurs de la prise en charge	68
6.2.2. La coupure avec le reste de l'hôpital	71
6.3. L'argent du sida	73
6.3.1. Une perte pour l'hôpital?	73
6.3.2. Des intérêts qui se cristallisent autour de cette question	75
6.4. Une prise en charge psycho-sociale difficile	77
6.4.1. Les incertitudes de l'observance	78
6.4.2. Le mécanisme des médiateurs ne fonctionne pas bien	80
6.5. ONG et associations restent à la marge	84
6.5.1. Un cantonnement à quelques actions de sensibilisation	84
6.5.2. Un fonctionnement médiocre pour la prise en charge	86
7. Conclusion	90
A. Abréviations	93
B. Données générales sur le Bénin	94
C. Données sur l'épidémie de VIH/SIDA dans l'Atacora	96
D. Organigrammes de la prise en charge	100
Bibliographie	103

1. Introduction

Le Bénin est un petit pays d'Afrique de l'Ouest situé entre le Togo, le Burkina Faso, le Niger et le Nigéria. Sa population, inégalement répartie entre le Nord et le Sud, s'élève à 6,8 millions d'habitants en 2002, dont environ 20 % se situe à Cotonou ou dans les environs¹, sur une superficie totale de 115 000 km². Cette ancienne colonie française, alors connue sous le nom de Royaume du Dahomey, a obtenu son indépendance en 1960 et, après un épisode de dictature marxiste-léniniste, est devenu un pays démocratique et stable dès 1990. Comme beaucoup de ses voisins, le Bénin fait partie des pays les moins avancés avec un produit intérieur brut, calculé en parité de pouvoir d'achat, de 1110 dollars par habitant en 2003² et un indice de développement humain qui s'élève à 0,431 la même année et le classe 162^{ème}.³ Ce pays est encore très rural et très peu alphabétisé. La division entre les parties Nord et Sud est très importante en termes de population, de développement ou d'économie. Le Nord est beaucoup plus rural que le Sud où sont concentrées les industries, moins développé, avec un accès aux services de base moins bon. Le Nord est beaucoup moins densément peuplé et ce, par des ethnies qui n'ont aucun lien avec celles du Sud.⁴

Le Bénin est organisé selon un modèle administratif proche de celui de la France, où le pays est divisé en départements, eux-mêmes sub-divisés en communes puis en arrondissements et enfin en quartiers et villages. Le département est géré par un préfet, les villes par des maires et les villages par des chefs de villages. Le territoire du Bénin a été réorganisé en 12 départements par la réforme de la décentralisation en 1999, au lieu des 6 existants auparavant, même si ce processus n'est pas encore réellement opérationnel et que beaucoup de services administratifs s'occupent encore de deux départements.⁵ Mon étude portera donc sur le département de l'Atacora, le département du Nord-Ouest du Bénin, à la frontière du Togo et du Burkina Faso, et plus particulièrement sur les villes de Natitingou (chef-lieu du département) et Tanguiéta, deuxième plus grande ville du département où sont installées les struc-

¹Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin, Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3).

²World Bank, World Development Report 2005: A better investment climate for everyone.

³Programme des Nations-Unies pour le Développement – Bénin, Rapport sur la situation économique et social au Bénin 2004.

⁴Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin, Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3).

⁵Ministère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective, Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005.

tures sanitaires s'occupant de la prise en charge des patients séropositifs dans le département. La zone sanitaire de Natitingou compte environ 185 000 habitants et celle de Tanguiéta 206 000.⁶ Ces deux villes se situent sur l'axe reliant Cotonou et son port au Burkina-Faso puis au Mali, un axe majeur en termes de commerce et de circulation. De tout le pays, cette zone est cependant la plus pauvre et la plus en retard en matière de développement. L'économie est très informelle, et l'agriculture est majoritairement une agriculture de subsistance. Quelques revenus du tourisme viennent s'y ajouter. La part des ménages pauvres et très pauvres, selon les méthodes de calcul retenues par le gouvernement, est de 70,31 % dans l'Atacora en 2003 pour 39,99 % au niveau national. L'indice synthétique de fécondité est de 6,9 enfants par femme alors qu'il descend à 5,53 pour le pays entier.⁷

L'épidémie de VIH/SIDA qui touche environ 40 millions de personnes aujourd'hui dans le monde n'a pas épargné le Bénin. Le premier cas de sida a été notifié dans le pays en 1985 et depuis environ 60000 Béninois en sont décédés.⁸ Avec un taux de séroprévalence (le pourcentage de la population infectée par le VIH) de 1,8 % à l'échelle nationale, le Bénin fait cependant figure de pays africain à faible prévalence.⁹ La mise en place d'une politique de santé publique en direction de cette épidémie, à la fois pour la surveiller et en empêcher la diffusion, demeure tout de même nécessaire. La nouveauté de cette épidémie, le manque de moyens et l'absence de traitement en Afrique, pendant deux décennies environ, ont limité l'impact d'une réponse coordonnée et supervisée par l'Etat. L'effort a, dans un premier temps, surtout porté sur la prévention, la sensibilisation et la surveillance de cette épidémie. Un Comité National de Lutte contre le Sida (CNLS) a été mis en place dès 1987, sous la direction du Ministère de la Santé Publique. Le CNLS était chargé de faire passer des messages de prévention et de sensibilisation à la population béninoise. Pour mettre en place ces activités, un organe exécutif a été créé et placé sous l'autorité de la Direction Nationale de la Protection et de la Promotion Sanitaire du Ministère de la Santé Publique, le Programme National de Lutte contre le Sida et les infections sexuellement transmissibles (PNLS). Trois plans destinés à encadrer le dispositif de lutte choisi ont été successivement instaurés avant la prise en charge telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui. C'est à l'issue du dernier plan de lutte contre le sida que vont être entrepris de plus grands efforts d'harmonisation des réponses politiques à

⁶Ministère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective, Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005.

⁷Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin, Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3).

⁸Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida – Service de surveillance épidémiologique et de recherche, Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin, Année 2005.

⁹Programme commun des Nations-Unies sur le VIH/SIDA, Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2006.

apporter à cette épidémie.¹⁰

Grâce à l'appui de l'ONUSIDA, le programme commun des Nations-Unies créé en 1996 et regroupant huit de ses agences, le Bénin a pu lancer une étude nationale sur l'épidémie de sida en 2000 afin d'identifier les caractéristiques propres au pays et de proposer des réponses adaptées. Les déterminants les plus importants de la propagation de la pandémie qui ont été retenus sont la multiplicité des partenaires sexuels (la polygamie concerne 50 % des femmes de 15 à 49 ans), la mauvaise perception du risque et le déni de l'existence du VIH, la subordination socio-économique des femmes, la pauvreté et la prostitution (notamment le phénomène de prostitution clandestine de jeunes filles sans moyens qui doivent payer leur apprentissage). Cette grande étude a abouti à l'élaboration d'un « Cadre national stratégique de lutte contre le sida » en décembre 2000.¹¹ Pour améliorer l'efficacité de l'action de l'Etat et pour mieux montrer l'engagement à son plus haut niveau, le CNLS est passé sous l'autorité directe de la Présidence de la République et le PNLIS est devenu une direction autonome du Ministère de la Santé Publique. Cette modification du cadre institutionnel permet au CNLS d'aller au delà du domaine de la santé et de définir les orientations générales des politiques de lutte contre le sida au Bénin et cela permet au PNLIS de bénéficier des moyens et de l'autorité nécessaires à la mise en œuvre des politiques de lutte.¹²

La prise en charge des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) au Bénin s'accélère après la mise en place du « Cadre national stratégique de lutte contre le sida ». Les autorités politiques mettent alors en place l'Initiative Béninoise d'Accès aux Antirétroviraux (IBA-ARV) en 2001 qui lance le programme de prise en charge. Le Bénin demande et obtient un financement du Fonds Mondial de lutte contre le Sida, la Tuberculose et le Paludisme. Le pays est inclus dans le deuxième round du Fonds Mondial, de 2003 à 2006. L'inclusion des malades est progressive et s'effectue d'abord sur des sites-pilotes dans le Sud, principalement à Cotonou dès 2002. C'est le passage aux médicaments génériques, la décentralisation de la prise en charge, la déclaration de sa gratuité le 10 décembre 2004 et la formation de plus en plus de personnel de santé à la prise en charge qui permet à celle-ci de s'étendre à la totalité du territoire et de concerner de plus en plus de patients.¹³

C'est dans ce contexte que l'Organisation Non Gouvernementale (ONG) SOLTHIS (Solidarités THérapeutiques et Initiatives contre le Sida) choisit d'intervenir au Bénin et permet ainsi une arrivée plus rapide et plus facile des traitements antirétroviraux dans le département de l'Atacora. SOLTHIS est une ONG française

¹⁰Organisation Mondiale de la Santé, Aiyé 27 [2004-2005].

¹¹Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Cadre stratégique de lutte contre le sida et les IST.

¹²Organisation Mondiale de la Santé, Aiyé 27 [2004-2005].

¹³Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

qui a été « créée en juillet 2003 à l'initiative des Professeurs Christine Katlama, Gilles Brücker, Brigitte Audran et Patrice Debré avec l'appui de Madame Liliane Bettencourt et avec le soutien déterminant de la fondation Bettencourt-Shueller [...] Son objectif est de permettre l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays du Sud et de favoriser une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH/Sida. »¹⁴ Des projets ont été mis en place en 2005 au Mali, au Niger et au Bénin, bientôt suivis par un projet à Madagascar en 2006. SOLTHIS oriente son activité sur un accompagnement de la prise en charge dans les pays où elle intervient en offrant, en plus d'un appui financier, des formations et un appui en expertise médicale par une équipe qui reste sur place. Elle cherche aussi à accroître la qualité de la prise en charge en améliorant les conditions dans lesquelles elle s'effectue (plateau technique, approvisionnement en médicaments antirétroviraux ...) et en élargissant son champ d'action (accompagnement psychologique, prise en charge nutritionnelle ...).

Au Bénin, la mission de SOLTHIS est née de la rencontre avec les fondateurs de l'ONG Action Plus Sida Santé, le Professeur Christian Courpotin et Denis Da Conceição, et de leur collaboration avec le Professeur Pierre-Marie Girard autour de leur engagement commun dans la lutte contre le sida au Bénin. Ils ont établi un partenariat avec SOLTHIS afin d'amorcer la prise en charge des personnes séropositives dans le Nord. Le Professeur Courpotin est devenu chef de projet médical et Denis Da Conceição, chef de mission pour SOLTHIS Bénin. Le Professeur Girard est responsable de cette mission mais il joue un rôle plus en retrait. Cette mission a ensuite été complétée par un administrateur-logisticien, Antoine Messanh, et un secrétaire, Euloge Yeho, tous deux constituant l'équipe permanente sur place dans l'Atacora. Après une mission d'évaluation et des négociations avec le gouvernement béninois, SOLTHIS a signé un protocole d'accord avec le Ministère des Affaires Etrangères du Bénin, le 10 décembre 2004. SOLTHIS s'engageait ainsi à apporter son appui en termes de médicaments antirétroviraux (ARV) au Centre Hospitalier Départemental de Natitingou pour un an et à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta pour une durée de trois ans, à l'issue de laquelle le PNLS s'engageait à reprendre à son compte la prise en charge des personnes vivant avec le VIH dans cet hôpital. A cela s'ajoutent un renforcement des plateaux techniques, la mise en place de médiateurs, de centres de dépistage, des formations pour le personnel soignant de ces hôpitaux, une aide pour le paiement de certaines ordonnances. La mission a un coût d'environ un million d'euros pour la période des trois ans. Cette mission avait donc une double vocation : renforcer la prise en charge au CHD et prouver que la prise en charge était aussi possible à Tanguiéta, qui n'était pas jusqu'alors inclus dans le schéma de prise en charge des patients séropositifs.

L'implication d'une ONG internationale dans le système de prise en charge des patients séropositifs dans le département de l'Atacora a permis d'accélérer l'installa-

¹⁴SOLTHIS, Page d'accueil.

tion d'une véritable prise en charge dans l'un des départements le plus désavantagé du pays et le plus loin des sites pilotes de prise en charge. L'accès aux ARV pour les patients du Nord est une indéniable réussite du programme de SOLTHIS. Pourtant, le nombre de malades sous traitement actuellement (SOLTHIS en revendique 293 au total sur les deux villes, auxquels il faut ajouter ceux qui sont pris en charge par la représentation décentralisée du PNLIS, une centaine en décembre 2006) reste très faible et, au vu du nombre des acteurs et de l'importance des moyens déployés dans ces deux villes, on peut s'interroger sur la réussite véritable de ce programme.¹⁵ Comment peut-on expliquer le nombre si bas de malades effectivement pris en charge dans les hôpitaux alors même qu'il existe trois sites de prise en charge? L'aide internationale n'est donc pas capable d'améliorer la prise en charge de manière plus déterminante que cela?

Mon mémoire tentera donc d'examiner les déterminants de cet échec, même s'il est relatif, de l'apport d'une aide internationale dans une région d'un pays en développement. Pour comprendre les raisons de ces résultats décevants, il convient de s'intéresser à la manière dont la prise en charge s'est organisée. En effet, l'intervention de SOLTHIS n'a pas eu des résultats complètement négatifs mais a, au contraire, permis de lancer la dynamique d'une prise en charge globale des patients séropositifs dans l'Atacora. Mais pour que cette dynamique réussisse à s'imposer sur la longueur et puisse être pérennisée après le départ de SOLTHIS, il est nécessaire de mettre en œuvre des modes d'organisation stables et adaptés au contexte. Il convient donc de s'intéresser plus particulièrement à la mise en place et aux relations entre les structures et les acteurs de la prise en charge, du champ médical au champ psycho-social, pour tenter de voir quels sont les déterminants et les problématiques de cette organisation, clé du succès de l'intervention d'une ONG internationale dans un contexte particulier.

Après avoir rapporté la méthodologie utilisée dans ce mémoire, nous esquisserons les enjeux que la prise en charge des patients séropositifs représente dans le département de l'Atacora. Nous nous intéresserons ensuite à son organisation et sa mise en œuvre entre les différents acteurs : Qui sont-ils? Comment se déroule concrètement la prise en charge et quelles sont les relations qui existent entre soignants et soignés? Et enfin, quels dysfonctionnements peut-on analyser dans l'organisation de la prise en charge?

¹⁵Voir en annexe les données de la prise en charge dans l'Atacora en 2006.

2. Entrée sur le terrain et méthodologie

J'ai effectué ma collecte de données sur le terrain, à la fois à Natitingou et Tanguiéta, ainsi que de manière complémentaire à Cotonou, de septembre 2006 à janvier 2007, en tant que stagiaire de SOLTHIS. Cet attachement à SOLTHIS, ONG intervenant dans la prise en charge des patients séropositifs, m'a permis d'avoir un accès très facile à tous les acteurs des hôpitaux ainsi qu'aux autres structures jouant un rôle dans le suivi des patients. La disponibilité des personnes que j'ai voulu interroger a certainement été accrue du fait de mon appartenance à une ONG intervenant sur le terrain. De plus, le fait de faire cette recherche dans le cadre d'un mémoire de master m'a aussi été utile étant donné que les études de premier cycle universitaire au Bénin se terminent elles aussi par un mémoire de fin d'études. Parmi toutes les personnes à qui j'ai demandé un entretien, celles qui avaient elles-mêmes effectué un cursus à l'université, pouvaient mieux comprendre les enjeux de cette recherche.

Se réclamer de SOLTHIS avait aussi quelques désavantages. Dans un pays aussi pauvre, tout Français est perçu comme une personne riche. Nombre de responsables d'ONG ou d'associations diverses ont accepté de me rencontrer en partie dans l'espoir de faire reconnaître la valeur de leur travail et ainsi me convaincre de leur trouver des partenaires financiers en France. Se présenter comme stagiaire d'une ONG française conduisait à des attentes similaires de la part des personnes que j'ai interrogées. L'implication de SOLTHIS sur le terrain m'a parfois conduit à m'interroger sur les réponses que les personnes que j'interrogeais pouvaient me faire puisque je me présentais comme envoyée de cette ONG. Plusieurs acteurs m'ont également répondu qu'ils n'avaient rien d'intéressant à me dire. J'ai donc essayé de les convaincre de l'importance que j'accordais à leur voix et à la description qu'ils pouvaient me faire de leur rôle dans la prise en charge. Mais il n'est jamais facile de savoir si les personnes ont accepté de me parler parce qu'elles étaient réellement d'accord ou à cause de la vision qu'ils avaient de ma position sociale. Malgré tout, j'ai généralement été accueillie avec beaucoup d'enthousiasme et de bonne volonté.

Ma méthode de collecte des données sur le terrain a privilégié l'utilisation d'entretiens semi-directifs. En effet, l'utilisation d'une grille d'entretiens directifs était rendue difficile du fait d'interlocuteurs de nature, de rôle et de niveau d'éducation différents. Les mêmes questions n'étaient pas pertinentes pour une aide-soignante, de niveau d'instruction très bas, un responsable d'ONG ayant un rôle périphérique ou le médecin responsable de la prise en charge. J'ai commencé mon travail par deux semaines d'entretiens semi-directifs, dans les deux villes, destinés à me donner

une idée de la situation de la prise en charge et des patients séropositifs dans cette région du Bénin ainsi que des possibles enjeux liés à cette problématique. J'ai ensuite continué mes entretiens en dirigeant mes questions sur des domaines plus centrés sur travail de mes interlocuteurs. En dépit de l'adaptation que j'ai faite de chaque entretien à mon interlocuteur, j'ai veillé à interroger les personnes sur leur rôle dans la prise en charge, les liens qu'elles pouvaient avoir avec les autres acteurs de cette prise en charge, la formation qu'elles avaient eu dans ce domaine, ce qu'elles pensaient du fonctionnement de la prise en charge et si des améliorations pouvaient y être apportées.

J'ai effectué 85 entretiens et j'ai dû ensuite retourner voir certaines personnes pour compléter 10 de ces entretiens. A l'exception de 5, les entretiens se sont tous déroulés individuellement. Après avoir demandé la permission à mes interlocuteurs, j'ai enregistré la grande majorité de ces entretiens. Mais je sais que même si presque tous mes interlocuteurs ont répondu favorablement à ma demande, la présence d'un microphone, même très petit, a parfois gêné certains d'entre eux sans qu'ils osent refuser. C'est en tout cas ce que m'a rapporté le directeur général de SOLTHIS qui a effectué une évaluation de la mission SOLTHIS peu de temps après mon départ.

Je pense avoir interrogé la quasi-totalité des personnes jouant un rôle dans la prise en charge des patients séropositifs dans les villes de Natitingou et Tanguiéta. Je n'ai cependant pas pu interroger certaines personnes. En dehors des personnes qu'il était absolument évident qu'il fallait que j'interroge comme le médecin chef ou les dispensateurs, beaucoup de personnes que j'ai pu rencontrer m'ont été signalées par d'autres acteurs de la prise en charge qui travaillaient en partenariat avec eux. Cette méthode est à la fois très efficace pour rencontrer les personnes qui n'ont aucun rôle formel dans la prise en charge mais rend également dépendant de ce que les interlocuteurs jugent important ou non. Je ne me suis ainsi rendue compte du possible rôle de UNIDEA, fondation créée par des institutions de crédit italiennes, qui pourrait s'occuper de la prévention de la transmission mère-enfant au travers de son implication dans les soins maternels et infantiles. Il est dans ce cas également plus difficile de pouvoir ensuite obtenir les coordonnées et aller voir des personnes dont on nous a dit qu'elles ne jouaient aucun rôle dans la prise en charge.

Ma collecte de données par entretiens a été complétée par l'observation de consultations médicales et d'observance de la prise du traitement ainsi qu'à des séances de dispensation et de distribution des vivres du Programme Alimentaire Mondial ou encore des consultations pré-natales. Ces observations ont eu plusieurs rôles. D'une part, ces observations m'ont permis de m'intégrer au sein de l'équipe des soignants des hôpitaux en passant du temps avec eux. D'autre part, j'ai pu ainsi, en observant le travail effectué dans les hôpitaux, me rendre compte de leur fonctionnement et du rapport des soignants aux patients. L'accueil des équipes et les observations que j'ai été ensuite en mesure de faire n'ont cependant pas été les mêmes partout. La grande majorité de mes observations ont donc eu lieu à l'hôpital Saint Jean de Dieu

de Tanguiéta, ce qui était également dans mon intérêt car c'est dans cet hôpital qu'il y a le plus de malades traités et le plus d'activité. Les observations en étaient donc plus intéressantes.

Je n'ai pas pu réellement observer le travail des ONG ou associations de PVVIH qui jouent un rôle soit en amont, soit autour de la prise en charge médicale des patients séropositifs. En effet, si certaines ne représentaient qu'un intérêt limité du fait de leur implication périphérique dans la prise en charge, pour la plupart d'entre elles, les activités étaient terminées ou suspendues, faute de financements. Il n'y avait donc pas d'actions menées par ces ONG au moment de mon stage. En ce qui concerne les associations de PVVIH, j'ai pu seulement assister à deux réunions de celle de Tanguiéta qui a été fondée dans le cadre de l'hôpital mais la première d'entre elles a essentiellement eu lieu dans l'une des langues locales. Les autres associations ne se réunissaient pas régulièrement, voire plus du tout pour celle de Natitingou. Elles m'étaient, de plus, moins accessibles que celle de l'hôpital dont je connaissais certains membres.

J'ai enfin complété ma collecte de données par des recherches plus théoriques d'ouvrages qui auraient pu être écrits sur la problématique du sida au Bénin ou sur la prise en charge du VIH-sida en Afrique de l'Ouest. Malheureusement, les documents ne sont pas très nombreux. Malgré l'aide de la documentaliste du PNLIS à Cotonou, je n'ai pas pu trouver beaucoup de documents sur le sujet. D'une part, ce sujet, au Bénin particulièrement, n'a pas fait l'objet de beaucoup de recherches. D'autre part, les documents disponibles au Bénin et sur le Bénin ne sont pas légion. Il n'y a pratiquement rien de disponible au niveau des départements et même à Cotonou, au sein des ministères, seuls les résultats du recensement effectué dans le pays en 2002 et l'annuaire des statistiques sanitaires édité chaque année ainsi que quelques brochures du PNLIS destinés aux personnes mettant en place les politiques de lutte contre le sida m'ont été d'une certaine utilité. Que ce soit une volonté de sa part ou un manque d'intérêt des chercheurs pour ce pays, le Bénin n'apparaît que dans très peu de publications scientifiques. La majorité des recherches qui ont lieu en Afrique de l'Ouest s'effectuent au Sénégal, en Côte d'Ivoire ou au Burkina Faso. La recherche au Bénin sur la problématique du sida n'est pas du tout développée et les données manquent cruellement dans ce domaine.

3. Les enjeux de la lutte contre le sida dans l'Atacora

Après avoir rappelé la situation sanitaire et épidémiologique de la région, nous nous intéresserons au dispositif institutionnel qui a été mis en place et aux acteurs macroéconomiques qui interviennent au niveau local. Enfin, nous évoquerons les premières difficultés que l'importation de la prise en charge dans le département a pu rencontrer et qui sont principalement dûes au contexte.

3.1. La situation sanitaire et épidémiologique

La situation sanitaire au Bénin présente des caractéristiques typiques d'un pays africain et pauvre. Si elle a connu quelques améliorations, en partie grâce à l'augmentation de la part du budget national pour la santé, de 3,67 % en 1990 à 7,7 % en l'an 2000, la situation reste toujours précaire et le pays dépendant à 77,7 % de l'aide internationale pour le paiement des dépenses de santé.¹ Le Bénin connaît un taux de mortalité infanto-juvénile de 146,4 pour mille. L'espérance de vie à la naissance est de 59,2 ans. Les pathologies les plus courantes sont le paludisme (37 % des cas), les infections respiratoires aiguës (16 %) et les affections gastro-intestinales (7 %).² La malnutrition et l'anémie sont également des phénomènes qui touchent enfants et femmes. Les indicateurs de mortalité dans le département de l'Atacora sont un peu plus mauvais que la moyenne nationale avec une mortalité infanto-juvénile de 157 pour mille et une espérance de vie de 53,93 années.³

La situation épidémiologique du VIH/SIDA au Bénin est difficile à mesurer. En France, les estimations proviennent de la notification officielle par les médecins de tous les nouveaux cas de séropositivité qu'ils peuvent être amenés à détecter. Un tel processus n'existe pas au Bénin. Pour permettre la collecte de données fiables sur l'état de l'épidémie, le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) a

¹Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Cadre stratégique de lutte contre le sida et les IST.

²Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida – Service de surveillance épidémiologique et de recherche, Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin, Année 2005.

³Ministère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective, Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005.

mis en place un réseau de sites sentinelles à travers le pays permettant d'obtenir un échantillonnage de la population. Les sites ainsi sélectionnés sont des services offrant des soins de maternité dans des dispensaires ou des hôpitaux. Le ciblage des femmes enceintes permet d'obtenir une assez bonne représentativité de la séroprévalence de la population totale. Les chiffres de séroprévalence sont ceux des femmes dépistées lors de consultations pré-natales. Les chiffres montrent des disparités régionales qui ne sont pas très fortes. Il existe une légère différence entre le milieu urbain et le milieu rural et entre les départements. L'Atacora a aussi une séroprévalence légèrement moins élevée que le Sud. Il faut cependant rester prudent dans la manipulation de ces chiffres car il peut exister des biais statistiques et les disparités peuvent être plus fortes entre les groupes et à l'intérieur d'un département. Il existe des populations à risque au Bénin qui sont regroupées sous l'appellation « Travailleuses du sexe, camionneurs et jeunes de 15 à 24 ans ». Dans ces groupes, les taux de séroprévalence sont plus élevés que pour le reste de la population. Or l'Atacora est un lieu de passage du fait de sa proximité avec la frontière et de la route qui part de Cotonou pour aller jusqu'au Burkina Faso et qui est un axe majeur d'échanges et de circulation. La présence à Tanguiéta d'un hôpital confessionnel renommé joue également un rôle dans le brassage de populations différentes et leur attraction dans un même lieu. Il est possible qu'il y ait un biais statistique puisque des populations étrangères peuvent être prises en compte dans les calculs du taux de séroprévalence. La diffusion de l'épidémie de sida a également amené une résurgence de la tuberculose, de 3,29 % en 2002 à 4,2 % en 2005 du fait des co-infections entre tuberculose et VIH.⁴

Le Bénin a organisé sa pyramide sanitaire sur trois niveaux qui correspondent aux niveaux de la pyramide administrative. Au niveau national, le Ministère de la Santé Publique définit les politiques à mettre en place. Au niveau intermédiaire, il est représenté dans tous les départements par une Direction Départementale de la Santé publique (DDS) au sein de laquelle des services relaient les différentes directions nationales, mettent en œuvre et coordonnent les activités des services de santé et la surveillance épidémiologique du département. Et au niveau périphérique, le territoire est découpé en 34 zones sanitaires qui comprennent entre 100 et 200 000 habitants. Ces zones sont gérées par un bureau de zone. Cette organisation s'inscrit parfaitement dans les principes de l'initiative de Bamako de 1987 qui vise à rapprocher les usagers des services de santé primaire et à améliorer la qualité de la prise en charge. Le système fonctionne par référencement des patients au niveau supérieur quand le niveau le plus bas est dépassé. Les patients entrent dans les structures de soins au niveau de la zone sanitaire qui possède un réseau de soins primaires appuyé par un hôpital de référence, l'hôpital de zone. Ces centres de soins primaires,

⁴Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida – Service de surveillance épidémiologique et de recherche, Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin, Année 2005.

Centres de santé des Communes ou Urbains, englobent au moins un dispensaire et une maternité et sont répartis dans chaque arrondissement et village. Dans chaque département, au niveau intermédiaire se trouve un Centre Hospitalier Départemental (CHD) qui possède des équipements plus complets et plus de services. Enfin, il existe un Centre National Hospitalier Universitaire à Cotonou qui est le sommet de la prise en charge médicale au Bénin et qui possède les services les plus avancés.

Cette pyramide sanitaire est souvent améliorée par des services de soins privés qui viennent compléter l'offre de soins. Ces centres privés peuvent être divisés en deux catégories, d'une part des cliniques libérales de très bonne qualité et dont les prestations ont un coût plus élevé pour le patient, et d'autre part, des centres confessionnels qui ont vocation à pallier les carences de l'Etat en offrant une prise en charge de qualité pour un coût peu élevé dans des régions où celle de l'Etat est soit inexistante, soit de mauvaise qualité. Dans le département de l'Atacora, il n'existe que des structures de soins confessionnelles, si l'on excepte la modeste clinique de soins privée qui se situe à Natitingou. Mais elle ne propose qu'une offre de soins limitée. L'Hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, fondé par la branche italienne des Frères hospitaliers de Saint Jean de Dieu en 1968, est l'exemple parfait de ces hôpitaux confessionnels. Grâce aux dons et aux financements d'organismes du Nord, ces hôpitaux peuvent offrir une prise en charge plus complète et meilleure que les centres publics. L'hôpital de Tanguiéta joue donc le rôle depuis sa création qu'un hôpital public devrait jouer dans cette zone. L'hôpital a donc été déclaré hôpital de zone au terme d'un accord avec l'Etat, évitant ainsi à ce dernier de devoir mettre en place une structure concurrente, coûteuse et inutile. Cet hôpital est d'ailleurs l'un des plus renommés de la sous-région et les malades peuvent venir de loin, parfois même de Cotonou où il y a pourtant le CNHU, pour se faire soigner à Tanguiéta.⁵ Ce succès est notamment dû à la présence à l'hôpital d'un médecin-chef renommé pour ses compétences. En ce qui concerne Natitingou, la ville se retrouve donc, selon les principes de cette pyramide sanitaire, à la fois chef-lieu départemental, bureau de sa zone sanitaire et commune. Il y a donc à la fois un CHD et un hôpital de zone dans la ville, ainsi qu'un centre de santé urbain (un dispensaire et une maternité) et deux cliniques privées, la clinique Nassira et la clinique Saint Luc, confessionnelle et liée à l'évêché mais dont la taille est très modeste.

3.2. Quel dispositif institutionnel aujourd'hui

Comme nous l'avons vu en introduction, la problématique des réponses à apporter à la propagation de l'épidémie de sida est maintenant le fait du Comité National de Lutte contre le Sida placé directement sous l'autorité de la Présidence de la

⁵Entretien avec le Frère Boniface Sambiéni, directeur de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 8 décembre 2006.

République et qui comprend plusieurs ministres, des experts, des représentants des médecins, des associations de malades... Ce comité ne joue cependant pas un grand rôle en ce qui concerne la prise en charge. Les grandes lignes et les protocoles à suivre sont effectivement mis en place à son niveau et il est supposé être le sommet de la pyramide. Mais le véritable rôle revient au PNLS qui est son secrétariat exécutif. Le Programme National de Lutte contre le Sida est le véritable acteur de la définition de la prise en charge. Il a plusieurs rôles. Il doit s'occuper du conseil et du dépistage, de la prise en charge du VIH/SIDA et des Infections Sexuellement Transmissibles, des laboratoires nécessaires au dépistage et à la prise en charge, de la surveillance épidémiologique, de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant (PTME), de l'appui aux ONG et du suivi et de l'évaluation des programmes mis en place. Pour cela, le PNLS a créé des représentations départementales, les Centres d'Information, de Prospective et de Conseil (CIPEC) qui prennent en charge les activités du PNLS dans la zone où ils se trouvent.⁶ La construction de ces centres suit cependant la configuration des départements, telle qu'elle était avant la décentralisation. C'est-à-dire qu'il n'y a que 6 départements qui devraient être pourvus d'un CIPEC. Chacun d'eux a donc à sa charge une zone assez étendue. Ainsi, dans l'Atacora, le CIPEC est également responsable du nouveau département de la Donga, plus au Sud. Mais le CIPEC de l'un des départements du Sud n'a pas encore été construit : la construction de celui de la Donga n'est donc pas à l'ordre du jour.⁷ Nous n'évoquerons pas ici le cas de la prise en charge de la Donga, même si cette zone tombe sous l'administration du CIPEC de l'Atacora car SOLTHIS ne travaille pas avec cette ville et la prise en charge n'est pas liée à celle de Natitingou et Tanguéta.

Avec l'appui financier de la Banque Mondiale, un Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida (PPLS) a été introduit. Il fait partie des « Multi-Country HIV/AIDS Programs » développés par la Banque Mondiale et qui ont pour objectifs d'aider la société civile à se mobiliser contre l'épidémie en lançant des programmes de prévention et de sensibilisation.⁸ La création d'une institution particulière permet à la Banque Mondiale d'empêcher les fonds de transiter par le gouvernement, à des fins de transparence. Le PPLS finance des activités mais n'en met pas lui-même en place. La composante A de ce projet cible les organisations communautaires pour que ces actions de sensibilisation concernent le plus de personnes possible. Les financements sont délégués à l'AGeFIB, l'Agence de Financement des Initiatives à la Base qui est une agence gouvernementale qui existait déjà avant et qui a le mérite d'avoir déjà une expertise du terrain et d'avoir des agences dans différentes régions du Bénin. Pour l'Atacora, c'est l'agence de Djougou (chef-lieu de la Donga) qui s'oc-

⁶Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

⁷Entretien avec Emile Konassandé, directeur de la Direction Départementale de la Santé Publique de l'Atacora-Donga, le 3 novembre 2006.

⁸Banque Mondiale, Multi-country HIV/AIDS Program (MAP).

cupe des financements.⁹ La composante B concerne le service public. D'un côté, le PPLS soutient financièrement le Ministère de la Santé Publique et donc le PNLS, et de l'autre, il soutient le service public en général en mettant en place des Unités Focales de Lutte contre le Sida dans les ministères et les préfectures. Ce sont des comités qui ont pour rôle de sensibiliser les employés au sujet du sida et de les encourager à aller se faire dépister. La prise en charge des employés séropositifs seraient aussi à la charge de l'administration, même s'il n'est pas certain que les cas soient volontairement divulgués sur le lieu de travail.¹⁰ Enfin, la composante C du PPLS gère le fonctionnement du projet.

Le PPLS travaille donc en partenariat avec les comités locaux de lutte contre le sida. En effet, pour relayer le CNLS au niveau local, des comités ont été créés à chaque échelle de la pyramide administrative. Ces comités réunissent les différentes autorités du niveau concerné : personnes ressources, notables, religieux, représentants des associations, etc, autour du préfet, du maire ou du chef d'arrondissement ou de quartier. Ce comité se réunit pour coordonner les politiques de lutte contre le sida à son niveau, pour approuver des projets avant qu'ils ne soient envoyés au PPLS et pour évaluer leur réalisation. Cette pyramide administrative qui aurait dû permettre un très bon encadrement des politiques locales a eu beaucoup de mal à jouer son rôle et un projet de la Banque Africaine de Développement qui commence en 2007 va venir renforcer les moyens mis en place pour ces comités sur quelques sites pilotes au Bénin dont la commune de Natitingou.¹¹ Les projets MAP de la Banque Mondiale fonctionnent par cycles, comme ceux du Fonds Mondial, et le projet gagné par le Bénin en 2002 est maintenant terminé. Les fonds sont maintenant épuisés, les projets de prévention terminés et je n'ai pas réussi à savoir, au moment de mon terrain, si le Bénin avait gagné un nouveau cycle de financement auprès de la Banque Mondiale. Tous les acteurs étaient dans l'attente, même le chef service du PPLS que j'avais pu rencontrer. Le PPLS sera finalement reconduit par la Banque Mondiale à partir de juillet 2007 pour une durée de 5 ans.

Lors de la mise en place de l'initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux, le PNLS a identifié un certain nombre de sites comme étant des sites de prise en charge ou des sites de Prévention de la Transmission Mère-Enfant, dans le cas des maternités. Au fur et à mesure de l'élargissement de la prise en charge, de plus en plus de sites ont été intégrés. Chaque Centre Hospitalier Départemental est un lieu de prise en charge.

⁹Ministère chargé de la planification et du développement – Comité National de Lutte contre les IST/VIH/SIDA – Projet Plurisectoriel de Lutte contre les IST/VIH/SIDA (PPLS), Audit technique de la composante A (Appui à la réponse de société civile) : Rapport final.

¹⁰Entretien avec François Kassa, chef du service de relations publiques et de communication et intervenant dans l'Unité Focale de Lutte contre le VIH-SIDA à la préfecture de l'Atacora-Donga à Natitingou, le 26 décembre 2006.

¹¹Entretien avec Hamidou Kpyo Chabi, directeur départemental du développement pour l'Atacora et la Donga, secrétaire permanent du Comité départemental de Lutte contre le Sida, le 30 décembre 2006.

Le fait que l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta ne soit qu'un hôpital de zone le privait d'un accès à cette reconnaissance comme site de prise en charge alors qu'il en avait parfaitement les capacités. De plus, le nombre de patients étant généralement plus élevé à l'hôpital de zone de Natitingou qu'au Centre Hospitalier Départemental, le PNLS a décidé d'inclure les hôpitaux de zone de l'Atacora dans le réseau de prise en charge national afin d'améliorer l'efficacité de celle-ci en lui permettant de toucher le plus de patients possible. L'initiative a ensuite été généralisée au pays.¹²

3.3. Les acteurs macroéconomiques de cette lutte et leurs enjeux propres

Le modèle de la prise en charge ayant été développé selon un protocole national et grâce à l'appui d'acteurs nationaux et internationaux, ceux-ci interviennent au niveau local pour encadrer cette politique. Nous pouvons distinguer différents acteurs macroéconomiques qui ont des rôles et des intérêts différents autour de la prise en charge locale. Nous pouvons identifier les acteurs directement responsables de la mise en place au niveau local de la chaîne de la prise en charge des patients séropositifs qui ont été mis en place par le gouvernement à cette fin seulement, les organisations internationales intervenant directement, les ONG et les organismes confessionnels caritatifs.

3.3.1. Les acteurs officiels

Le Programme National de Lutte contre le Sida

Comme mentionné auparavant, le PNLS est le cœur du dispositif de lutte contre le sida au Bénin. Sa représentation décentralisée à Natitingou est le CIPEC. Cette structure a été mise en place afin de relayer la politique nationale au niveau local. Elle comprend aujourd'hui un médecin responsable du CIPEC, un médecin en charge de la prévention de la transmission mère-enfant, un assistant social qui s'occupe des patients, du dépistage et de la gestion des médiateurs de l'Atacora-Donga, un assistant Information-Education-Conseil qui s'occupe de la prévention et de la sensibilisation pour un changement de comportement, deux techniciens de laboratoire, une secrétaire. Tous ont été recrutés par concours et aucun n'est de la ville. Le CIPEC ne doit habituellement s'occuper que de la coordination de la prise en charge mais la situation de l'Atacora force les responsables à prendre directement en charge certains patients et les techniciens de laboratoire à exécuter certains examens pour les autres hôpitaux.

Les relations entre le CIPEC et le niveau national du PNLS sont assez difficiles. Tout d'abord, la distance rend la communication plus compliquée entre les deux

¹²Entretien avec Emile Konassandé, directeur de la Direction Départementale de la Santé Publique de l'Atacora-Donga, le 3 novembre 2006.

niveaux. Il faut une journée pour rallier le département à Cotonou et les voyages coûtent cher. Mais cette distance n'est pas compensée par une plus grande autonomie et un plus grand pouvoir de décision du CIPEC. Une réunion au niveau du PNLS a lieu chaque année pour déterminer précisément les activités et les orientations de l'année suivante. Ces activités sont les mêmes pour tous les départements, en dépit de leurs caractéristiques particulières, et des objectifs chiffrés sont déterminés.

« On n'a pas de financement. Le PNLS ne nous a pas donné de comptable car ils ne nous font pas confiance. On ne touche pas l'argent. A chaque fois, le PNLS nous envoie un comptable pour faire le budget de l'activité et sinon, pour les activités de supervision, on préfinance nous-mêmes et quand on envoie le rapport et les justificatifs, le PNLS nous envoie les fonds pour nous rembourser. »¹³

Le CIPEC ne possède pas d'autonomie réelle alors même que la distance avec le niveau national est très grande et les caractéristiques de l'épidémie différentes selon les départements. Il doit faire un rapport au PNLS tous les trimestres et a donc intérêt à avoir de bons résultats sur le terrain. Paradoxalement, le fait d'être très dépendant du niveau national peut avoir pour conséquence d'empêcher les responsables locaux du CIPEC de pouvoir réagir aux demandes d'autres acteurs locaux et cela peut s'avérer contre-productif en termes de prise en charge. Les activités peuvent également être retardées à cause de la nécessité d'attendre l'approbation d'un comptable ou le remboursement des frais d'une activité précédente. De même, lorsqu'un hôpital manque cruellement de petit matériel, comme des gants ou des produits désinfectants, l'incapacité du CIPEC à répondre à cette demande peut avoir un impact sur la qualité de la prise en charge.

De plus, la hiérarchie administrative telle qu'elle est dessinée aujourd'hui, pose problème. En effet, le PNLS était auparavant sous l'autorité de la Direction Nationale de la Protection et de la Promotion Sanitaire du Ministère de la Santé Publique. Au niveau départemental, cette hiérarchie se retrouvait car le CIPEC, organe représentant le PNLS, était sous l'autorité de la Direction Départementale de la Santé Publique et de son Service de la Protection et de la Promotion Sanitaire (SPPS). Lorsque le PNLS est devenu une direction nationale autonome, le CIPEC est, lui, resté sous l'autorité de la SPPS. De ce fait, officiellement, la chaîne de commandement entre le PNLS et le CIPEC devrait passer par la Direction Départementale de la Santé et son SPPS. Mais le délai que cela impose incite le PNLS à contourner ce circuit, trop lent, pour atteindre directement le CIPEC. Mais la voie permettant de communiquer les informations à travers le SPPS n'est pas pour autant complètement obsolète et le CIPEC l'utilise toujours pour transmettre ses rapports au PNLS. Il existe donc un circuit double qui ne favorise pas une grande clarté des schémas hiérarchiques.

¹³Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et intervenant dans la prise en charge des PVVIH à l'hôpital de zone de Natitingou, le 31 octobre 2006.

Enfin, le financement global des programmes de lutte contre le sida est le fait du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme mais pour obtenir ces fonds, le pays doit déposer une candidature qui sera ensuite acceptée ou rejetée, puis, à l'issue du round de financement, une évaluation sera faite et une nouvelle demande de financement pourra être effectuée sur cette base. Les délais de réponse, et de mise en place des projets ensuite, ainsi que le possible manque de suivi entre deux rounds sont particulièrement prégnants pour le CIPEC. En effet, ses fonds viennent exclusivement (à l'exception du financement par l'Etat lui-même des activités de la journée mondiale de lutte contre le sida, le 1er décembre) du Fonds Mondial après avoir transité par le PNL. La coupure entre deux rounds de financement, comme cela a été le cas à la fin de l'année 2006, est problématique quant à la poursuite d'activités et au paiement des salaires du personnel du CIPEC. Cela fragilise alors cette structure.

Le Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida

Le PPLS, financé par la Banque Mondiale, est donc le projet qui aide à la mobilisation de la société civile contre l'épidémie de VIH et à la diffusion des messages de prévention sur le territoire entier. Il n'est pas directement présent au niveau de l'Atacora puisque son relais dans la région est la structure de l'AGeFIB à Djougou. Le PPLS passe également par les comités locaux de lutte contre le sida pour distribuer les fonds aux projets des communautés. Dans son soutien à la société civile, le PPLS a développé différentes réponses qui peuvent parfois avoir recours à des ONG de référence, nommées Organismes d'Appui au Lancement, qui devaient aider ces communautés à mettre en place leur projet. Et des méthodes d'auto-évaluation par les communautés elles-mêmes ont été mises en place. Ce projet va même plus loin que ce qu'est censé faire un programme MAP de la Banque Mondiale car le projet béninois a élargi son action à la prise en charge en donnant des subventions aux comités locaux de lutte contre le sida qui les répartissent ensuite entre les malades les plus pauvres de la file active à raison de 10 000 FCFA pour leur nourriture et quelques produits de consommation et 1000 FCFA pour le transport chaque mois. Mais cette aide n'a existé que pendant les derniers mois du projet, terminé en 2006, et n'a concerné que quelques patients.

Le PPLS n'est pas tellement présent au niveau local, sauf pour quelques évaluations. Son travail s'effectue plutôt hors du champ de la prise en charge des patients séropositifs. De plus, ce projet était terminé lorsque j'ai effectué mon enquête de terrain. Il a donc été difficile d'en parler avec les différentes personnes que j'ai rencontrées. Selon le chef service suivi-évaluation du PPLS, le projet MAP du Bénin a été très apprécié par la Banque Mondiale qui l'a très bien noté.¹⁴ Mais l'impact

¹⁴Entretien avec Maxime Dahoun, chef service suivi-évaluation du PPLS à Cotonou, le 11 janvier 2007.

au niveau local est peut-être plus difficile à évaluer étant donné que c'est un projet temporaire. Par exemple, le projet de formation de personnes ressources dans les villages, qui mettent en place des lieux de distribution de préservatifs dans lesquels elles peuvent donner des conseils de prévention, n'est plus suivi depuis la fin du projet. Cela peut-il alors avoir un impact si la prévention n'est que temporaire ? Le PPLS était plus axé sur le principe selon lequel il fallait atteindre le plus de communautés possibles, plutôt que sur la mise en place de mécanismes de longue durée.

La fin du PPLS a néanmoins eu d'importantes conséquences négatives sur les ONG présentes sur le terrain. La grande majorité d'entre elles n'a pas été capable de renouveler ses financements après la fin de ce round de financement et la plupart des activités de prévention et sensibilisation ont été arrêtées. Aucun projet n'était, à ma connaissance, encore en exécution fin 2006.

3.3.2. Les organisations internationales qui agissent directement

Il n'y a qu'une organisation internationale qui ait actuellement un programme sur le VIH/SIDA dans l'Atacora, c'est le Programme Alimentaire Mondial (PAM), le programme des Nations-Unies pour l'aide alimentaire. Ce programme a une délégation à Cotonou qui s'occupe principalement de l'aide alimentaire en direction des orphelins et enfants vulnérables. Un nouveau projet a été développé en 2006 afin d'apporter un complément alimentaire aux personnes vivant avec le VIH et à leurs familles afin « de contribuer à l'amélioration de l'état nutritionnel des PVVIH afin d'accroître le potentiel de réussite de la thérapie des personnes sous ARV ou autre traitement ; d'améliorer la sécurité alimentaire des ménages affectés par le VIH/SIDA. »¹⁵ Ce projet a une durée de deux ans et offre un complément alimentaire aux personnes vivant avec le VIH et leur famille pendant 6 mois qu'il est possible de renouveler de 3 mois. Cet appui s'adresse aux patients séropositifs ayant un indice de masse corporelle inférieur à 18,5 et qui sont donc en situation de sous-nutrition. La famille est également incluse car la situation de malnutrition d'une personne séropositive l'empêche de travailler et affecte ainsi le reste du ménage, lorsqu'il s'agit de la personne ayant le revenu principal du ménage. C'est également une façon de réintégrer les personnes séropositives et de leur redonner une valeur au sein du ménage. La sélection des patients est effectuée par le médecin du site ou les assistantes sociales, selon les critères élaborés par le PAM. Le PAM semble, cependant avoir des objectifs prédéterminés quant au nombre de personnes à prendre en charge sur chaque site :

« Moi j'avais même exclu exprès des gens, mais ils m'ont dit que je n'avais pas atteint mes chiffres. Moi j'avais choisi les gens qui vraiment devaient avoir. C'est après qu'ils m'ont dit d'en rajouter. Il y a des gens qui sont

¹⁵Programme Alimentaire Mondial – Bénin, Projet d'appui nutritionnel aux ménages affectés par le VIH/SIDA au Bénin.

3. Les enjeux de la lutte contre le sida dans l'Atacora

dans le programme et qui pourraient s'en sortir sans. »¹⁶

Ce projet a été vivement soutenu par tout le personnel médical et para-médical qui s'occupe de la prise en charge des patients. En effet, le problème de la nutrition est un véritable enjeu pour obtenir une prise en charge de qualité des personnes vivant avec le VIH. Mais la façon dont le PAM a envisagé ce problème inquiète tous les acteurs. Le PAM est dépendant des donations des pays pour son aide. Il est donc impossible d'envisager immédiatement un programme de long terme.¹⁷ Or, ce qui est le plus important pour une bonne prise en charge de patients infectés par le VIH, c'est de mettre en œuvre une prise en charge de long terme. Donner un complément alimentaire pour 9 mois maximum à des personnes qui sont atteintes d'une maladie à ce jour incurable sans changer rien d'autre à leur situation, c'est un bon début mais ce n'est certainement pas assez. Mais il n'est pas non plus possible de fournir des vivres à vie à ces personnes. Et tout le monde s'interroge pour savoir quels résultats cette politique peut-elle avoir à moyen-terme. Les personnes travaillant sur ce projet au PAM se posent elles-mêmes la question et étudient actuellement la possibilité de développer en complément un projet d'activités génératrices de revenus pour les patients séropositifs.

Du personnel dans les hôpitaux où les vivres ont été délivrés a été formé à leur gestion et distribution. Les équipes du PAM sont très réduites et le PAM s'occupe seulement de la mise en place et du suivi. Une personne passe tous les mois dans les sites pour aider à une bonne mise en place des projets. Selon le directeur exécutif d'une des ONG que j'ai rencontré, il aurait été nommé par le PAM pour assurer le suivi-évaluation de la distribution de vivres. Je n'ai pas pu avoir de confirmation.¹⁸ La gestion du projet reste délicate car l'obligation de confidentialité qui émerge dans tout projet concernant des patients séropositifs se retrouve aussi en ce qui concerne la sélection des patients et le problème de la diffusion des listes et de l'inclusion des familles. La réticence des patients à participer à ce projet peut aussi être renforcée par l'activité même de distribution : la stigmatisation est possible s'il devient connu que cette aide alimentaire ne concerne que les PVVIH.

Le PAM se retrouve donc en porte-à-faux entre les obligations de procédure et de programme liées à son statut et les exigences d'une épidémie qui est bien différentes des crises ponctuelles pour lesquelles le PAM peut efficacement fournir une aide alimentaire pendant une période donnée. L'aide offerte, en négligeant les aspects de pérennité du programme, n'est pas non plus forcément adaptées à des patients facilement sujets à des diarrhées chroniques et l'idée de donner des grains de maïs à des populations qui l'utilisent exclusivement sous forme de farine pose problème. Le

¹⁶Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 16 janvier 2007.

¹⁷Entretien avec Caroline Schaer, program officer sur le projet PVVIH du PAM à Cotonou, le 12 janvier 2007.

¹⁸Entretien avec Moussa Issifou, directeur exécutif de l'ONG ODES à Tanguéta, le 18 janvier 2007.

PAM distribue donc des vivres à des malades qui vont, de toute façon, en revendre une partie pour pouvoir payer le moulin où ils vont aller moudre leurs céréales et pour acheter les condiments nécessaires à la préparation des sauces en accompagnement. Donner aux PVVIH les mêmes vivres qu'au reste des bénéficiaires peut donc être problématique.

« On a appris qu'il y a des gens qui vendent. On ne peut pas empêcher totalement mais on veut diminuer [...] Tu ne vas jamais trouver les sacs du PAM ou les bidons sur les marchés, tu ne vas pas te rendre compte. Ca va être très difficile de se rendre compte. Ils vont vendre en petites quantités à bas prix. C'est vrai que souvent, ils sont obligés de vendre parce qu'ils n'ont pas du tout d'argent, même pour aller écraser le maïs, et puis pour acheter les condiments. Ca, c'est pour les gens qui n'ont vraiment rien. Il y en a d'autres, c'est pour boire la bière ou le Tchoucoutou. »¹⁹

L'aide alimentaire du PAM est donnée en partenariat avec les hôpitaux directement et la distribution s'effectue dans les locaux des hôpitaux et sous la responsabilité de leur personnel mais plusieurs responsables d'ONG ou d'associations de patients ont repris à leur compte cette distribution de vivres en m'affirmant qu'ils avaient distribué des vivres aux patients dont ils s'occupaient alors que, même s'il est certain qu'ils peuvent jouer un rôle en relayant l'information auprès des patients, ils sont complètement invisibles aux yeux du PAM et de l'hôpital qui ne traitent qu'entre eux.

3.3.3. Les ONG internationales et les coopérations étrangères

Les coopérations étrangères

Les coopérations étrangères, les agences de développement financées par les pays occidentaux sont très présentes au Bénin. Dans l'Atacora, ce sont les coopérations allemande et belge qui sont les plus présentes. La coopération française intervient plutôt à un niveau macroéconomique, dans le Sud donc, proche du gouvernement.²⁰ Mais les agences de coopération n'interviennent que très rarement dans la prise en charge du VIH/SIDA. En ce qui concerne le département de l'Atacora et plus particulièrement Natitingou, seule la GTZ a, à ma connaissance, un programme de prévention de la transmission du VIH mais ce programme reste limité.

La GTZ, la « deutsche Gesellschaft für technische Zusammenarbeit », est une entreprise fédérale financée par différents ministères allemands ainsi que d'autres bailleurs

¹⁹Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

²⁰Entretien avec Ibrahima Abdou, conseiller pour le projet mainstreaming VIH+ et le projet de lutte contre les mutilations génitales féminines pour la GTZ à Natitingou, le 2 février 2007.

de fonds internationaux afin de mettre en place, dans les pays du Sud, des programmes techniques de développement²¹. Dans l'Atacora, les programmes ont pour objectifs principaux l'aide à la décentralisation, les ressources naturelles et l'eau. Le VIH/SIDA apparaît comme une donnée transversale de tous ces programmes. En effet, la GTZ se préoccupe de VIH/SIDA dans une logique de protection de son propre personnel, allemand ou local, et développe donc des actions de sensibilisation et de prévention auprès de ses employés. Elle offre aussi la prise en charge des coûts de traitement VIH d'un employé qui en aurait besoin. Dans le cas de Natitingou, des clubs de santé en direction des groupes cibles (travailleuses du sexe, camionneurs, jeunes de 15 à 24 ans) ont été mis en place. Les gens peuvent y parler de leurs problèmes de santé en général et donc peuvent évoquer le VIH/SIDA avec l'animateur qui s'en occupe. La prévalence étant élevée dans les groupes cibles, la meilleure protection du personnel de la GTZ passe par l'information et la sensibilisation des groupes cibles. Mais ces clubs de santé s'intéressent à tous les problèmes de santé que peuvent rencontrer leurs membres, et non particulièrement au VIH, et permettent, au mieux, dans ce domaine, d'adresser ceux qui souhaitent effectuer un dépistage vers les centres de soins. Et ce projet s'effectue indépendamment de tout autre projet de prévention et de sensibilisation dans le département.²² Les coopérations ne sont donc pas de véritables acteurs de la prise en charge au niveau départemental.

L'intervention de SOLTHIS

SOLTHIS, l'ONG dans le cadre de laquelle j'ai effectué mon enquête de terrain et qui participe directement à la prise en charge des patients séropositifs est la seule ONG de solidarité internationale qui agisse au niveau de ce département. D'une part, l'installation dans l'Atacora s'est spécialement faite à cause du manque de structures de prise en charge dans ce département, et d'autre part, puisque SOLTHIS avait choisi d'intervenir là, les autres ONG ou programmes n'y ont pas instauré un programme parallèle.

L'intervention de SOLTHIS au Bénin est différente de la philosophie habituelle de ses interventions. En effet, dans les autres programmes mis en place par l'ONG, il y a toujours une équipe complète qui reste sur les lieux afin d'assurer le suivi aussi bien médical qu'administratif. Dans le cas de la mission de SOLTHIS au Bénin, il y a seulement un administrateur et un secrétaire qui sont sur place. La mission avait été développée en partenariat avec les fondateurs de l'ONG Action Plus Sida Santé qui sont très impliqués dans l'implémentation de la prise en charge au Bénin. Mais le contrat qu'ils ont avec SOLTHIS ne les engageant qu'à effectuer un tiers temps sur

²¹GTZ, Page d'accueil.

²²Entretien avec Ibrahima Abdou, conseiller technique pour le projet mainstreaming VIH + et le projet de lutte contre les mutilations génitales féminines pour la GTZ à Natitingou, le 2 février 2007.

cette mission. Leur présence sur le terrain est donc assez rare et le suivi médical n'est pas le même que dans les autres missions. L'intervention de SOLTHIS au Bénin est donc assez en retrait par rapport à celles qu'ils ont instaurées dans d'autres pays et relève plus du simple financement que de l'apport d'une expertise médicale. Après mon départ du Bénin, le directeur général de l'ONG est allé dans l'Atacora évaluer les résultats de leur mission après deux ans de programme. Il a vivement regretté l'absence d'un « médecin SOLTHIS » sur le terrain qui pourrait apporter un appui médical et une formation continue au personnel soignant. Ainsi, les premiers tests de l'appareil de la charge virale à l'hôpital de Tanguiéta ont montré, selon le directeur de l'ONG, des résultats assez mauvais qui pourraient être le signe, si les tests sont validés, d'échec virologique pour certains patients. Cela veut dire que les lignes de traitement choisies ne sont pas les bonnes et qu'ils devraient être en deuxième ligne de traitement pour résistance à la première ligne. Et c'est là que SOLTHIS aurait pu jouer son rôle d'expertise médicale.

Le rapport 2006 de SOLTHIS avance le nombre de 293 patients sous traitement ARV dans les structures soutenues par SOLTHIS, soit le CHD de Natitingou et l'hôpital Saint Jean de Dieu à Tanguiéta.²³ Ce nombre ne paraît pas très élevé au regard de deux années d'activités et l'administrateur de SOLTHIS avait mis en avant le fait qu'il fallait regarder la qualité avant de parler de quantité.²⁴

SOLTHIS a pensé ses activités au Bénin dans le cadre du protocole de prise en charge promulgué par le PNLS pour l'ensemble du territoire. En effet, SOLTHIS n'est présente sur le terrain que de façon temporaire et veut aider à l'instauration d'une prise en charge de qualité par le renforcement des acteurs et la correction des problèmes dûs au démarrage de celle-ci. Mais il est vital que les structures ainsi mises en place puissent continuer cette prise en charge après le départ de SOLTHIS. La question de la continuité du projet à la fin de 2007 est d'ailleurs encore en suspens à ce jour. Il est donc nécessaire que SOLTHIS suive les instructions du PNLS en matière de ligne thérapeutique, suivi, dépistage, etc. C'est bien le cas la plupart du temps. Mais SOLTHIS est aussi une ONG à vocation scientifique qui a ses propres recommandations sur ce qu'il convient de faire pour améliorer la prise en charge VIH. Il arrive donc que les recommandations de SOLTHIS ne soient pas en phase avec celles du PNLS. Le problème se pose particulièrement dans le cas de la prévention de la transmission mère-enfant qui, à cause des problèmes qu'elle pose dans un contexte africain, n'est pas aussi avancée qu'elle pourrait l'être. Ainsi, la pratique de l'allaitement artificiel ne peut pas être généralisée pour des problèmes de stigmatisation, de pratique normative de l'allaitement maternel et de coût des substituts d'alimentation. SOLTHIS a donc fait le choix, contrairement au PNLS qui ne le pourrait pas, de

²³Voir l'annexe sur les données de la prise en charge dans l'Atacora en 2006.

²⁴Entretien avec Antoine Messanh, administrateur-logisticien de la mission de SOLTHIS au Bénin, le 17 novembre 2006.

distribuer gratuitement du lait artificiel aux mères qui décideraient d'allaiter leur enfant avec du lait artificiel. De même, la trithérapie prophylactique est administrée aux femmes séropositives enceintes à l'hôpital Saint Jean de Dieu où SOLTHIS s'occupe de l'approvisionnement des médicaments et de la formation des agents de santé alors que le PNLIS continue à travailler sur un modèle de monothérapie (une dose unique avant l'accouchement pour la mère, plus pratique à utiliser mais avec des résultats moins bons) qui est le protocole pour lequel les sages-femmes ont été formées et peuvent prescrire le comprimé de Névirapine à prendre sans l'aide d'un médecin, ce qui est essentiel dans des dispensaires où ils sont rarement présents.²⁵

SOLTHIS tente donc de se conformer au cadre défini par le PNLIS mais le fait qu'elle soit une ONG du Nord avec des ressources humaines et financières plus importantes et plus facilement mobilisables que celles du CIPEC de l'Atacora la désigne comme l'égal de celui-ci. Les rôles sont donc légèrement brouillés. De plus, dans le département et pour les acteurs impliqués dans la prise en charge, SOLTHIS est le bailleur de fonds auquel il est possible de s'adresser pour pallier aux difficultés du CIPEC. Un exemple mineur mais représentatif est le fait que le médecin du CHD soit obligé de faire appel à l'administrateur de SOLTHIS pour qu'il fasse des photocopies des formulaires employés pour constituer le dossier des malades parce que le CIPEC n'en a plus à disposition et ne peut pas payer les photocopies lui-même.²⁶ SOLTHIS a également, et de manière plus frappante, pallié quelques fois aux problèmes d'approvisionnement du CIPEC afin qu'il n'y ait pas de rupture car, s'il n'y a jamais eu de véritable rupture dans le département, les stocks n'ont pas toujours été maintenu à leur seuil de sécurité et la rupture a parfois été proche.

3.3.4. Les organismes confessionnels caritatifs

Les congrégations religieuses et les Eglises ayant des services sociaux jouent un rôle très important au Bénin en palliant les carences de l'Etat en matière d'aide aux personnes les plus en difficulté. Dans le département de l'Atacora, on peut distinguer différents acteurs. Tout d'abord, l'hôpital Saint Jean de Dieu a été créé par les frères de cet ordre et d'autres congrégations se sont ensuite installées autour et certains de leurs membres aident à l'hôpital. Une bonne partie du personnel de l'hôpital est religieux. La paroisse de Tanguiéta intervient en liens étroits avec l'hôpital et ils ont, ensemble, créé une association « Vivre en confiance » pour travailler dans la prévention et la prise en charge des patients séropositifs. Les Eglises protestantes ont aussi un bureau des affaires sociales mais elles n'interviennent pas du tout dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. A Natitingou, le diocèse est, lui,

²⁵Entretien avec Antoine Messanh, administrateur-logisticien de la mission de SOLTHIS au Bénin, le 17 novembre 2006.

²⁶Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des patients séropositifs au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

impliqué dans la prise en charge à travers la clinique Saint Luc qui aide au suivi de certains patients séropositifs et le projet Sédékon de la « Caritas diocésaine et développement », la composante régionale de la Caritas nationale, elle-même appartenant aux services sociaux, la Pastorale sociale, de l'Eglise catholique.²⁷ Enfin, les Sœurs Missionnaires de la Charité, l'ordre fondé par Mère Teresa intervient à travers son centre d'accueil pour femmes et enfants malnourris, basé à Natitingou.

A Tanguiéta, d'abord, les différentes congrégations peuvent avoir des domaines d'activités différents mais elles travaillent ensemble et avec la paroisse. Il existe une division très nette entre le soutien des religieux aux PVVIH et celui des autres ONG. Les religieux impliqués dans les activités contre le sida sont en général également présents dans les associations de l'hôpital. Se forme alors autour de l'hôpital un réseau d'acteurs dont l'action est encadrée par l'hôpital et l'association de la paroisse de Tanguiéta, « Vivre en confiance ». L'ouverture à d'autres acteurs est souvent prônée mais, dans les faits, la plupart des gens qui participent à cette association sont des laïcs travaillant à l'hôpital. L'ouverture à d'autres acteurs n'est pas réellement effective. L'hôpital a donc son propre réseau, qui s'étend jusqu'en Europe pour les financements. L'hôpital bénéficie du soutien financier de l'ordre de Saint Jean de Dieu, d'associations spécialement créées pour collecter des fonds pour son fonctionnement, de divers bailleurs de fonds comme UNIDEA, et surtout, l'hôpital accueille beaucoup de personnel de santé européen bénévole qui revient souvent effectuer des missions et apporte donc des compétences gratuites et s'engage également à soutenir l'hôpital. Celui-ci peut donc faire preuve d'une relative liberté dans ces actions et ses politiques, d'autant plus que le fait d'être un hôpital de zone ne comporte pas d'autre obligation que celle de fournir les statistiques chaque année à l'Etat béninois. Le statut de l'hôpital qui est l'un des meilleurs de la sous-région le protège également et renforce son autorité.²⁸

Les Sœurs Missionnaires de la Charité à Natitingou ne s'occupent du VIH/SIDA que dans la mesure où leur centre d'accueil de femmes et d'enfants malnourris se retrouve forcément confronté à la problématique du VIH puisque nous avons vu que ce problème touchait particulièrement les PVVIH. Mais leur action reste tout de même limitée. Elles incitent les femmes à aller faire le dépistage, grâce à leur collaboration avec l'assistant social du CIPEC, et suivent ensuite leur traitement et le renouvellement de leur ordonnance chaque mois, si elles sont dépistées positives. La distribution de vivres qu'elles effectuent peut aussi concerner les femmes séropositives si elles en ont besoin mais ce n'est pas une condition nécessaire.²⁹ Les Sœurs jouent

²⁷Entretien avec Christine Nyemek N'Tcha, coordonnatrice des projets à la Caritas diocésaine et Développement de Natitingou, le 27 décembre 2006.

²⁸Entretien avec le frère Boniface Sambieni, directeur de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 8 décembre 2006.

²⁹Entretien avec Sœur Brigitte et visite du centre d'accueil des Sœurs Missionnaires de la Charité à Natitingou, le 20 décembre 2006.

un rôle plutôt à la marge mais elles ont une certaine importance du fait de leur capacité financière et les autres acteurs, comme le CIPEC ou l'association de PVVIH de Natitingou, peuvent faire appel à elles quand des malades n'ont pas assez d'argent pour payer les ordonnances pour le traitement d'infections opportunistes.

À Natitingou, comme dans chaque diocèse du Bénin, existe une branche diocésaine de la Caritas Bénin. Le projet Sédékon, « l'espoir renaît » dans la langue Fon, principale langue du Sud, développé par la Caritas est l'un des premiers projets de soutien aux PVVIH au Bénin. Il est né dans le Sud bien avant l'arrivée des traitements antirétroviraux mais sa reproduction au Nord date seulement de quelques années. Il offre à la fois un soutien spirituel donné par des prêtres, une prise en charge médicale en partenariat avec la clinique Saint Luc, la clinique de l'évêché, et une prise en charge psycho-sociale grâce à des conseillers permanents ou bénévoles. La prise en charge spirituelle et psycho-sociale peut s'effectuer sur l'ensemble du diocèse grâce à des bénévoles qui rendent visite aux malades dans un périmètre qui leur est délimité et après avoir été formés pour cela. La prise en charge médicale est un suivi des personnes dépistées positives au niveau de la clinique Saint Luc, en partenariat avec le CIPEC. Les ARV et les bilans sont effectués au CIPEC mais le malade continue d'être suivi et aidé, financièrement s'il le faut, en cas d'infection opportuniste. Le projet Sédékon fonctionne grâce à des financements du Secours catholique français et du Catholic Relief Service américain. Grâce à ce dernier, des distributions de vivres sont organisées et les ordonnances que les malades ne peuvent pas honorer sont réglées pour eux. Dans les autres départements, les patients doivent participer à hauteur de 25 % mais les patients de l'Atacora en sont incapables.³⁰ Selon le médiateur de SOLTHIS, les vivres ne sont pas suffisants mais c'est toujours une aide bienvenue pour les patients.

Si le projet Sédékon est l'un des précurseurs en la matière, il est en train, en tout cas dans le Nord, de perdre son efficacité et sa spécificité. D'autres acteurs, ONG ou associations, ont mis en œuvre des politiques similaires. De plus, la collaboration avec l'hôpital Saint Jean de Dieu qui est nécessaire pour toucher les patients de cette zone, presque tous traités dans ce centre, a échoué. Le diocèse de Natitingou estime que l'hôpital n'a pas tenu ses engagements en incluant dans cette initiative des patients qui n'étaient pas du diocèse et en éditant des factures sans détail et d'un montant très élevé.³¹ Et l'hôpital pense que la Caritas n'a pas honoré ses engagements en ne réglant pas des factures qui laissent un déficit de 8 millions de francs CFA à l'hôpital.³² Enfin, le projet connaît aujourd'hui des problèmes de financement car,

³⁰Entretien avec le docteur Nestor Mahada, médecin à la Clinique Saint Luc à Natitingou et directeur du projet Sédékon pour le diocèse de Natitingou, le 3 janvier 2007.

³¹Entretien avec Valentin Kouagou, conseiller psycho-social permanent à la Caritas de Natitingou, le 2 novembre 2006

³²Entretien avec le Frère Jean-Claude Maboko, prier de la communauté, chef du service de dispensation des ARV, fondateur de l'association Aidons-nous à vivre à l'hôpital Saint Jean de Dieu de

selon le conseiller de la Caritas, le Catholic Relief Service voudrait concentrer ses activités dans d'autres pays et la Caritas serait alors obligée de resserrer son activité sur les diocèses dits historiques, soit plus au Sud. Pour pallier ce problème, la Caritas tente de mettre en place un partenariat avec le PAM au sujet des vivres mais cela risque d'être difficile puisque le PAM est supposé collaborer avec des centres de prises en charge.

Le projet Sédékon et SOLTHIS ont tenté de collaborer autour de l'aide alimentaire et des conseils de nutrition qu'il est possible de donner aux PVVIH mais ils n'ont pas réussi à se mettre d'accord sur les termes de cette collaboration et ont été tous les deux déçus de cet échec. Mais, maintenant que SOLTHIS aide le CHD à mettre en place la distribution de ses propres vivres, la collaboration semble à la fois moins nécessaire, car chacun peut faire sa propre distribution et ses conseils, et plus importante car il faut essayer d'empêcher que des patients reçoivent des vivres des deux organismes comme il semble que cela ait pu être le cas lors de la première distribution de vivres au CHD.

3.4. Premiers constats sur les difficultés

Le contexte dans lequel s'effectue la prise en charge a un impact important sur la manière dont celle-ci peut remplir ses objectifs. Le contexte de l'Atacora et sa situation combinent la plupart des difficultés que l'on peut rencontrer lors de l'implémentation des politiques de prise en charge en Afrique : manque de ressources, pauvreté des patients, stigmatisation et problématique de l'observance de la thérapie.

3.4.1. Le manque de ressources humaines et financières

Certaines des difficultés relatives à la prise en charge en général et au sida en particulier sont dues au contexte dans lequel celle-ci s'effectue. En effet, la mise en place du système de santé et d'une prise en charge de qualité dans un pays si pauvre pose le même problème que celui que rencontre l'offre de services publics par l'Etat en général. Les contraintes qui pèsent sur le budget de l'Etat rend problématique la rémunération des fonctionnaires et le paiement des équipements. Les hôpitaux et les centres de santé ne sont pas très bien équipés et le budget est insuffisant pour améliorer cette situation. Et cela a des conséquences sur la prise en charge. Ainsi, dans le cas des patients séropositifs, l'absence de l'appareil de la charge virale, dont le seul appareil se situe à Cotonou mais des incidents techniques ont empêché son fonctionnement jusqu'à présent. L'appareil utilisé actuellement est donc celui qui permet de mesurer le taux des lymphocytes CD4, les cellules déclenchant la réponse immunitaire de l'organisme. C'est l'appareil de base nécessaire à la prise en charge

Tanguiéta, le 6 décembre 2006.

de personnes vivant avec le VIH mais ce n'est pas le plus performant car, en ce qui concerne les enfants, il faut attendre jusqu'à ce qu'ils aient environ 18 mois pour pouvoir obtenir une mesure fiable des CD4 de l'enfant. Avec un appareil pour la charge virale, le statut sérologique peut être testé et connu juste après la naissance, ce qui réduit les risques de perdre la trace de l'enfant avant de connaître son statut. De nombreuses personnes travaillant dans les hôpitaux ont également mentionné le manque de petit matériel de protection et certains services au sein de l'hôpital ne sont pas non plus toujours disponibles ou les appareils nécessaires sont très peu nombreux, voire absents.

Si le manque de matériel est problématique, la rareté du personnel qualifié est aussi difficile à gérer. Les contraintes de l'hôpital pèsent sur sa capacité de recrutement. Mais le problème est en fait bien plus complexe. Le Bénin possède un nombre suffisant de personnel médical qualifié mais le pays manque de médecins exerçant réellement. En effet, un tiers des médecins effectue une formation de santé publique et entre au Ministère de la Santé Publique à Cotonou³³. Certains de ces médecins choisissent également d'émigrer vers les pays développés. L'hôpital de zone de Natitingou fonctionne donc grâce à la coopération avec la Chine qui envoie des équipes de médecins et le CHD accueille des médecins nigériens dans le cadre de la coopération Sud-Sud. Le problème de langue et de traduction se pose alors.

Les médecins cherchent généralement des compléments de revenus dans des cliniques libérales destinées aux patients ayant des revenus assez élevés pour pouvoir payer des soins de meilleure qualité mais beaucoup plus coûteux. Or ces cliniques n'existent pas dans le département de l'Atacora à cause du faible revenu de la population concernée. Les médecins qui sont affectés dans le Nord ne peuvent donc pas compléter leur revenu par un exercice libéral de leur profession. Le nombre réduit de médecins les oblige également à effectuer un plus grand nombre de tâches. Le responsable du CIPEC, le représentant du PNLS dans le département, est ainsi responsable de la prise en charge des personnes séropositives à l'hôpital de zone et de la banque de sang en plus de sa fonction première de coordonnateur de la prise en charge VIH dans le département alors que ce devrait habituellement être trois attributions séparées. Et les services sont très peu développés dans la région. Les médecins qui sont nommés dans le département sont souvent pressés d'en partir et le taux de renouvellement du personnel est assez élevé. Il y a un médecin pour 16120 habitants dans l'Atacora alors que le ratio n'est que d'un pour 1318 habitants dans le département du Littoral qui correspond à la commune de Cotonou.³⁴ Paradoxalement, le taux de couverture sanitaire en lits par habitant et en centres de santé des communes du département de l'Atacora est relativement bon, par rapport à la moyenne nationale ainsi qu'à la

³³AGEG, Evaluation des projets VII^{ème} et VIII^{ème} FED au Bénin sur la période 1993-2005.

³⁴Ministère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective, Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005.

situation du Littoral.³⁵ Le fait que l'ancien président de la République ait privilégié les projets dans sa région d'origine peut expliquer la bonne couverture sanitaire de l'Atacora.³⁶

Il est donc difficile pour les structures de soins de réussir à attirer le personnel qualifié vers le Nord. Le PNLs y arrive mieux parce que les affectations sont décidées par le niveau national, suite à un concours, et l'hôpital Saint Jean de Dieu peut recruter facilement du personnel d'autres pays qu'il attire en proposant des salaires plus élevés. Le manque de personnel peut avoir deux effets. D'une part, les médecins qui viennent travailler dans le département peuvent imposer leurs conditions, comme le fait le gynécologue du CHD qui ne travaille à l'hôpital que 15 jours par mois. D'autre part, des soignants moins qualifiés peuvent être conduits à exécuter des tâches supérieures à leur niveau de compétences. Il peut donc arriver que, lorsqu'il n'y a pas de médecin, ce soit un infirmier qui fasse les consultations, diagnostique et prescrive.³⁷

3.4.2. La prise en charge appliquée à une population pauvre

La situation de pauvreté du département, plus prononcée qu'au niveau national, exacerbe les problèmes auxquels doit répondre la prise en charge des patients séropositifs, même dans un contexte de gratuité. La gratuité de la prise en charge des patients séropositifs a été décrétée depuis décembre 2004 et on pourrait penser que cela ne crée pas d'inégalités entre les départements en dépit de contextes différents. Mais la gratuité n'inclut pas tout et les différences de niveaux de vie ont donc un impact sur la prise en charge. La gratuité inclut, pour toutes les personnes vivant avec le VIH, un bilan clinique avec évaluation des CD4 et, pour les patients sous traitement, les consultations avec le médecin généraliste (5 pour la première année, 4 pour les années suivantes), les traitements ARV, le bilan pré-thérapeutique et ceux de suivis comprenant une liste d'examen bien précis. Pour les patients qui ne sont pas sous ARV, une prophylaxie au Cotrimoxazole pour prévenir les infections opportunistes et deux consultations dans l'année avec une évaluation clinique et du taux de CD4. Le PNLs justifie son choix de la gratuité par le coût nécessaire pour déterminer le montant de l'indemnité que les patients devraient payer, l'existence de coûts indirects pour le patient, la possibilité d'un arrêt de traitement à cause d'un

³⁵2157 habitants par lit dans la zone sanitaire de Natitingou, 915 pour la zone sanitaire de Tanguiéta et 3624 pour celle de Kouandé, la troisième zone du département alors que la moyenne nationale est de 3132. Le taux de couverture sanitaire en centres de santé des communes ou des arrondissements, la structure de base de la pyramide sanitaire est de 89 % à Natitingou, de 92 % à Kouandé et de 100 % à Tanguiéta.

³⁶Entretien avec le docteur Semegan, chef service suivi-évaluation du PNLs à Cotonou, le 9 janvier 2007.

³⁷Entretien avec Gally Djaboutou, infirmier au service de pédiatrie à l'hôpital de zone de Natitingou et nouvel infirmier major du service, le 30 janvier 2007.

problème de ressources individuelles et le choix d'une politique publique facilitant la lutte contre la propagation du sida.³⁸

Le traitement des infections opportunistes est donc à la charge du patient. Le paiement des ordonnances est donc difficile dans un département où la population est plus pauvre. Un cercle vicieux peut d'ailleurs s'enclencher. En effet, ces infections peuvent être plus facilement évitées quand les conditions de vie du patient répondent à certaines normes en matière d'hygiène. Or, il est plus facile de les respecter quand on a plus de revenus. Mais 22,8 % de la population de l'Atacora a accès à l'eau grâce à un puits non protégé et 27,8 % utilise la rivière ou le marigot.³⁹ Dans ces conditions, il est toujours plus difficile de respecter un seuil minimum d'hygiène, d'autant plus que les personnes n'ont bien entendu pas non plus, par exemple, de réfrigérateur pour conserver les aliments au frais, parfois pas de moustiquaires autour de leur lit ou des maisons en terre plutôt qu'en ciment. La condition physique même des patients peut être affaiblie par leur pauvreté et ils peuvent donc plus facilement tomber malade alors même qu'ils n'ont pas de quoi payer leur traitement. D'où le cercle vicieux.

D'autre part, la pauvreté rend plus prégnante la problématique de la nutrition. Une PVVIH devrait avoir une alimentation en quantité correcte et respectant les règles de la bonne nutrition pour se maintenir dans un état de santé satisfaisant. Mais les aliments protéinés, nécessaires à cet équilibre alimentaire, sont parmi les plus chers sur les marchés et les personnes pauvres se contentent de féculents (farine de maïs ou igname) avec une sauce sans viande, poisson ou oeufs. Le lait est également un produit de luxe. Sans aide alimentaire, les PVVIH les plus pauvres peuvent donc se retrouver en situation de malnutrition, sans jamais avoir les moyens de payer les ordonnances pour les traitements contre les infections opportunistes, ce qui met en jeu le bon fonctionnement de la prise en charge toute entière.

Il existe au Bénin une procédure permettant de répertorier les patients les plus pauvres et de les faire bénéficier d'une prise en charge gratuite (dans certaines limites). C'est la procédure de déclaration des « patients indigents ». Mais les patients séropositifs n'ont cependant pas accès à ce statut, étant donné que la prise en charge est déjà gratuite.⁴⁰ Il n'y a donc pas de prise en charge possible du traitement des infections opportunistes par l'Etat mais seulement sur une base ponctuelle, et selon l'avis et la demande des médecins ou dispensateurs, par les organismes qui appuient cette prise en charge. C'est pourquoi les structures comme SOLTHIS, les Sœurs Missionnaires de la Charité ou la Caritas réservent un peu de fonds au règlement des ordonnances des patients séropositifs les plus pauvres.

³⁸Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

³⁹Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin, Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3).

⁴⁰Entretien avec Emile Konassandé, directeur de la Direction Départementale de la Santé Publique de l'Atacora-Donga, le 3 novembre 2006.

3.4.3. La stigmatisation et le déni du sida

L'une des problématiques majeures du sida depuis l'identification de cette maladie est la stigmatisation qui entoure les personnes infectées par le VIH. Cette maladie touche à trop de domaines sensibles et généralement tabous pour être considérée comme une maladie chronique ordinaire. En effet, le caractère sexuel de cette maladie et son apparition dans la communauté homosexuelle et chez les toxicomanes en fait une maladie dont les malades sont jugés et condamnés au regard de valeurs morales. Attraper le sida, dans l'imaginaire collectif, est signe de dépravation morale et comme cette maladie est également synonyme de mort, elle fait donc très peur aux gens.

La situation est encore plus extrême en Afrique où cette maladie est restée invisible pendant longtemps. Encore aujourd'hui, de nombreuses personnes que j'ai rencontrées hors de mon travail dans les sites de prise en charge, m'ont affirmé que le sida était une invention des Blancs, que ça n'existait pas, que porter le préservatif était mauvais. Ces attitudes de déni de la maladie ont été renforcées par les politiques de négation de la gravité de l'épidémie par les pouvoirs publics qui ont mis beaucoup de temps avant de mettre en place des campagnes de sensibilisation sur leur territoire.

« Il y a des paysans qui nient la maladie. Ils lient ça à la sorcellerie. Jusqu'à maintenant, ça existe. Si quelqu'un est malade, qu'il présente les symptômes du sida, ils n'évoquent même pas la maladie du sida. Pour eux, c'est la sorcellerie. Même quand on a fait le test et qu'il s'est révélé que c'est le sida, eux, ils continuent à dire que c'est la sorcellerie parce qu'ils n'entendent pas qu'on leur dit que le sida est une maladie incurable. Avec les ARV, ça va diminuer les maladies opportunistes mais ils se disent qu'on peut guérir ça par la tradition. Il y a ce phénomène là, surtout, dans le département de l'Atacora-Donga. »⁴¹

Les nombreuses actions de sensibilisation et de prévention qui ont lieu maintenant un peu partout n'ont toujours pas complètement rendu le sida banal. Nombre des personnes impliquées dans la prise en charge ont mis en avant le fait que *« les gens pensent que c'est une maladie honteuse. Et nous démentons, nous disons que c'est une maladie comme toutes les autres. »*⁴² Mais il n'est pas facile d'en convaincre la population. Et les campagnes de sensibilisation qui ont lieu ont eu pour effet de faire connaître à beaucoup de personnes l'existence de la maladie mais le déni continue et les connaissances sont généralement limitées à la transmission sexuelle et sanguine et que tout le monde ne sait pas comment se protéger efficacement. Même parmi le personnel médical, les connaissances sur le préservatif, par exemple, ne sont pas très

⁴¹Entretien avec Mamoudou Bio-Mandé, assistant Information Education Communication au CI-PEC de Natitingou, le 2 novembre 2006.

⁴²Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS à Natitingou, le 6 septembre 2006

développées.⁴³

L'arrivée des ARV a un peu contribué à changer l'image de mort associée à l'infection à VIH mais il faut du temps aux représentations collectives pour changer. De plus, la mise sous traitement des personnes vivant avec le VIH a un effet extrêmement pervers. La mise sous traitement a pour effet de permettre aux patients de retrouver un meilleur état de santé et d'allonger leur durée de vie. Mais la maigreur des malades du sida était perçue comme le signe qui permettait aux autres de les reconnaître, à tel point que toute personne maigre était soupçonnée d'être atteinte du VIH. Aujourd'hui, cette distinction malade/bien portant ne peut plus être opérée et les gens pensent avoir perdu un moyen efficace de ne pas être contaminé qui était d'éviter d'avoir des rapports sexuels, voire des rapports tout court, avec des personnes maigres, donc potentiellement infectées. « *On a expliqué qu'on peut être soigné et là, on a été attaqué. C'est à cause de vous, avant on savait. On voyait une fille toute maigre, on savait qu'elle était malade. Maintenant, avec les médicaments, on ne sait plus.* »⁴⁴ De manière plus extrême, certaines personnes affirment même que la diffusion de l'épidémie a été aggravée par l'arrivée des ARV.

« Il faudrait interdire aux malades de sortir comme ça en ville. Et s'ils s'obstinent, il faudrait faire comme pour les lépreux. Vous connaissez la fondation Raoul Follereau ou quoi ? Il y en avait une ici un temps, pour les lépreux. Il faudrait faire pareil pour les PVVIH. S'ils s'obstinent, il faudrait les mettre tous dans un village, comme ça, ils feraient ça entre eux.

Q : Mais c'est horrible d'être enfermé, non ?

R : Non, ils auraient tout ce qu'il faut et comme ça, on serait protégé. Vous n'êtes pas d'accord ? »⁴⁵

Cette stigmatisation s'accompagne d'attitudes de rejet, même de la part de la famille des malades. De nombreux patients ne veulent donc pas révéler leur statut séropositif et se retrouvent seuls pour affronter leur maladie. De plus, ne pas révéler son statut peut exposer d'autres personnes à la contamination. Les femmes mariées qui sont dépistées séropositives n'osent que rarement l'avouer à leur mari car elles craignent qu'il les chasse. Elles ne sont donc pas en mesure d'imposer le port du préservatif lors des rapports sexuels. Le mari peut donc être contaminé ainsi que les autres épouses dans un mariage polygame. D'autre part, les femmes séropositives

⁴³J'ai assisté à une formation sur les infections sexuellement transmissibles organisée par le CIPEC pour le personnel médical et paramédical et les démonstrations de l'utilisation du préservatif qui y ont été faites ont été suivies par des discussions montrant le peu de connaissances de nombreuses personnes de la formation.

⁴⁴Entretien avec le Père Gérard, curé de la paroisse Saint Joseph de Tanguiéta et fondateur de l'association Vivre en confiance, le 23 novembre 2006.

⁴⁵Entretien avec Moussa Dakou, animateur aux initiatives locales, en charge des relations avec les ONG à la mairie de Tanguiéta, le 5 décembre 2006.

qui viennent d'accoucher ont souvent du mal à pouvoir allaiter leur bébé avec du lait artificiel, ce qui est pourtant la solution la plus sûre pour la prévention de la transmission à l'enfant, car l'allaitement maternel est une coutume bien ancrée et ne pas allaiter son enfant obligerait la mère à révéler son statut sérologique et donc, à prendre le risque de passer d'une stigmatisation (seule une femme égoïste n'allait pas son enfant) à une autre, liée au sida.

Se pose alors la question de la confidentialité et du secret professionnel au sein de l'hôpital. Les hôpitaux et le personnel impliqué dans la prise en charge ont fait des efforts pour conserver secret le statut de ces patients. Différentes tactiques sont employées. Peu de personnes sont mises au courant, les dossiers sont conservés à part, le dépistage est anonyme, les médicaments ARV sont distribués par un dispensateur différent, les consultations mélangent patients ordinaires et PVVIH... « *Auparavant, une fois que tu passes la visite et que tu es contrôlé positif, tout l'hôpital est informé. Et de l'hôpital, ça va en ville. Et on est mal vu en ville : les gens disent, il ne faut pas s'approcher à telle personne, tu ne peux pas faire ci...* »⁴⁶ D'après ce que j'ai pu apprendre, des progrès importants ont été faits dans ce domaine et il est désormais possible de faire confiance au personnel de l'hôpital. Mais les patients ont tout de même toujours cette peur d'être catégorisés en tant que patient VIH et d'être « doigtés en ville ».

3.4.4. La problématique de l'observance

Le problème qui se pose, une fois que la prise en charge a véritablement été mise en place, c'est de réussir à maintenir cette prise en charge sur le long terme. Au delà des questions de rupture des traitements et de pérennité des programmes, la question de l'observance devient alors déterminante. L'observance, selon la définition de l'OMS, est « *la concordance entre le comportement d'une personne -prise de médicaments, suivi d'un régime et/ou modifications du comportement- et les recommandations d'un soignant.* »⁴⁷ Dans le cas du VIH/SIDA, des études ont montré que l'observance, c'est-à-dire la prise des médicaments ARV selon la prescription du médecin et du dispensateur, devait être supérieure à 95 % pour permettre de diminuer efficacement et durablement la charge virale. C'est donc un enjeu important, surtout quand le traitement ARV suppose au moins deux prises de médicaments dans la journée.

Ce traitement est donc extrêmement contraignant pour les patients et il est difficile pour les soignants de vérifier véritablement si les patients prennent leurs traitements. En effet, des méthodes de vérification ont été instaurées, comme des visites à domicile, le décompte des pilules restantes, la vérification du respect des dates de rendez-vous qui correspondent au moment où le patient doit normalement se trouver à court de traitement, le rappel constant des moments où les prendre, un essai avec le

⁴⁶Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS à Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

⁴⁷World Health Organization, Adherence to long-term therapies, evidence for action.

Cotrimoxazole pendant 15 jours avant de passer aux ARV . . . Mais les patients savent qu'ils vont se faire gronder s'ils ne suivent pas le traitement. Si un comprimé est oublié, il sera donc jeté ou les boîtes ne seront pas amenées à la consultation suivante pour que le dispensateur ne puisse pas vérifier.

La problématique de l'observance rejoint également celle de la pauvreté. En effet, le manque de moyens pour rejoindre l'hôpital et aller chercher le traitement du mois suivant peut être une raison de la non-observance d'un patient. Plus la population est pauvre, plus il y a de chance que ce genre de situation se produise. De plus, la pauvreté va souvent de pair avec un taux élevé d'analphabétisme puisque l'école représente un coût trop élevé pour les populations les plus pauvres. La population de l'Atacora est la plus pauvre et la plus analphabète du Bénin. 76,6 % de la population du département est sans instruction et cette part s'élève à 84,2 % chez les femmes.⁴⁸ La notion d'analphabétisme est en général couplée avec le fait que ces personnes ne parlent pas le français, qui est appris à l'école. Or, plus le personnel de santé est qualifié, moins il est susceptible d'être de la région et donc de parler une des langues locales. Cela est particulièrement vrai dans le département de l'Atacora où les langues locales sont, de plus, très nombreuses. La transmission des informations se fait alors par le biais d'un traducteur. Les conseils d'observance sont donc doublement difficiles à délivrer, d'une part parce que la traduction augmente les chances d'une mauvaise transmission, et d'autre part, parce qu'il est plus difficile d'expliquer cela à une personne analphabète.

J'ai pu assister à des séances de dispensation, notamment avec le dispensateur du CHD à Natitingou, durant lesquelles, pour faire comprendre la prise du traitement à des patients, il utilisait des gestes : un doigt dans la direction où le soleil se lève puis un doigt dans la direction où il se couche signifie qu'il faut prendre un comprimé le matin et un le soir, en fait à 12 heures d'intervalle mais pour des gens qui ne se repèrent qu'au soleil, cet intervalle de temps ne peut pas être plus précis que cela. Les débuts d'un traitement sont donc souvent assez difficiles, d'autant que dans les premiers temps, ils s'accompagnent d'effets secondaires assez désagréables qui peuvent inciter une personne à arrêter son traitement. L'accent est enfin mis sur le fait que l'amélioration de l'état de santé qui résulte d'une prise à court-terme des ARV n'indique pas une guérison. C'est ce que les gens peuvent avoir tendance à penser, surtout lors du démarrage de la prise en charge VIH où les choses étaient peut-être moins bien expliquées que maintenant.

⁴⁸Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin, Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3).

4. Acteurs, pratiques et problèmes

A partir du schéma de la prise en charge telle qu'elle avait été définie institutionnellement, des adaptations sont nécessaires pour que la mise en place sur le terrain soit possible. Les acteurs d'une pratique véritable de la prise en charge émergent alors dans un schéma qui se démarque de celui décrit dans le protocole développé au niveau national. Certains acteurs peuvent se retrouver marginalisés même s'ils appartiennent à des catégories qui pourraient avoir un rôle dans la prise en charge. La géographie du terrain et les capacités des acteurs influencent également le rôle que chacune des structures peut avoir. Enfin, on remarquera que le lien au niveau national et l'harmonisation de la coopération entre les acteurs, qui aurait dû exister grâce à l'implication des structures administratives locales, n'est pas opérationnel sur le terrain.

Nous nous intéresserons donc, dans ce chapitre, à ce que sont réellement les acteurs de la prise en charge VIH dans l'Atacora par rapport à ce que la prise en charge aurait dû être si on avait suivi le cadre stratégique national.¹

4.1. Les vrais acteurs de la lutte . . . l'hôpital ?

La lutte contre le sida est principalement le fait des hôpitaux. Les centres qui traitent aujourd'hui les patients ont été identifiés au niveau national en tant que sites de prise en charge. Ces sélections répondent à un certain nombre de critères clairement définis et ont fait l'objet d'une évaluation ex ante pour être intégrés dans le projet.

« Une structure de prise en charge est un centre de santé disposant d'un laboratoire sur le site ou dans ses environs et disposant au moins d'un médecin formé sur la prise en charge des PVVIH. Ce centre peut être public, confessionnel ou privé. Théoriquement, les hôpitaux départementaux constituent les centres de prise en charge de référence. Plusieurs hôpitaux de zone peuvent être sites de prise en charge dans un département. »²

Les critères d'une accréditation qui passe par le comité de pilotage mis en place dans l'Initiative Béninoise d'Accès aux ARV sont :

¹Voir en annexe les organigrammes de la prise en charge.

²Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

- la capacité du laboratoire à effectuer le suivi biologique des PVVIH
- un personnel formé à l'utilisation des ARV, au diagnostic, au traitement des infections opportunistes
- des capacités de stockage, dispensation et gestion des médicaments ARV et pour le traitement des infections opportunistes
- un service de counselling
- un système de gestion et de suivi des dossiers des patients
- la pérennisation des activités de la structure.³

Dans le département de l'Atacora, le Centre Hospitalier Départemental a été désigné comme site de prise en charge mais il a été bientôt rejoint par les hôpitaux de zone de Natitingou et Tanguiéta. Au vu des critères d'inclusion dans l'initiative, on peut s'interroger sur les raisons qui justifiaient la non-inclusion des hôpitaux de zone, et surtout de l'hôpital Saint Jean de Dieu, dans le programme de prise en charge. La raison selon laquelle les hôpitaux de zone ne devaient pas, au départ, être inclus dans le programme a été avancée ainsi que celle selon laquelle le fait que l'hôpital de Tanguiéta soigne des malades de l'étranger posait problème pour une prise en charge nationale. En décembre 2006, le site de Tanguiéta suivait 135 patients sous traitement ARV, l'hôpital de zone de Natitingou 97 et le CHD seulement 37.⁴ Hors de ces sites, seuls 10 patients sont suivis à Kouandé, une autre petite ville du département mais ils sont hors du champ de mon étude. Les autres structures comme les cliniques privées ou les dispensaires n'ont aucun rôle à jouer dans la prise en charge des patients séropositifs. En général, leur rôle se limite à adresser les patients qu'elles ont pu dépister -le dépistage étant gratuit dans les centres de prise en charge car le Fonds Mondial finance l'achat des réactifs, mais toujours payant dans le reste des structures de soins- à l'un ou l'autre des hôpitaux inclus dans l'initiative d'accès aux ARV. Et les ARV ne sont accessibles nulle part ailleurs que dans ces hôpitaux.

C'est donc dans ces structures qu'a lieu la majorité des activités de prise en charge des PVVIH et c'est logiquement là que sont distribués les traitements ARV qui constituent le cœur de la politique de prise en charge des patients séropositifs. Celle-ci peut être divisée en différentes parties : prise en charge médicale, psycho-sociale, nutritionnelle et dépistage-prévention. La prise en charge médicale relève logiquement de l'hôpital ou du centre de soins. Le reste de la prise en charge pourrait se faire dans d'autres structures mais, pour simplifier les choses et parce que le personnel de l'hôpital est déjà formé sur cette question, elle a été rattachée à l'hôpital pour l'intégrer dans cette structure. Les hôpitaux sont donc les centres de référence de la prise en charge et ils ont même pour obligation de couvrir un certain nombre d'activités, au spectre plus large que le simple domaine médical ou paramédical. Ils doivent

³Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

⁴SOLTHIS, La Lettre de SOLTHIS.

s'occuper du « conseil-dépistage de l'infection VIH, du diagnostic, de la prévention et du traitement des infections opportunistes, du traitement par les antirétroviraux, du suivi clinique et biologique des patients traités ou non par les antirétroviraux »⁵

Du fait de cette diversité des activités VIH dans l'hôpital et de la pénurie de ressources humaines et financières, le personnel qui travaille déjà dans les hôpitaux est le plus souvent supposé prendre en charge ces différentes activités VIH. Ainsi, la quasi-totalité du personnel a un double voire un triple rôle dans la prise en charge des patients VIH, en plus de leurs attributions ordinaires. Ainsi, certains infirmiers du CHD ont été formés pour s'occuper du counselling pour le dépistage au Centre de prise en charge globale mis en place par SOLTHIS et qui jouxte l'hôpital. Ils font aussi le prélèvement, peuvent participer aux conseils d'observance, et l'un d'eux a été formé à la gestion des vivres fournis par le PAM pour les PVVIH.

De plus, la majorité des services sont concernés par la prise en charge des PVVIH. Le service de médecine générale, bien sûr, qui accueille les patients souffrant d'infections opportunistes ou ceux qui sont dépistés au cours de leur hospitalisation, mais aussi la maternité et la pédiatrie pour le suivi des femmes enceintes et des enfants séropositifs. Le laboratoire effectue les tests et la direction s'occupe de la coordination des activités.

4.2. Des catégories évincées

Le protocole de prise en charge défini par le PNLS décrit des rôles spécifiques pour chacune des catégories de soignants. Les médecins sont chargés de la consultation, du diagnostic, de la prescription, du suivi clinique et paraclinique et de la consultation d'observance. C'est aux infirmiers et aux sages-femmes formés qu'il revient de s'occuper de la préparation de la consultation, de la consultation d'observance, de l'enquête sociale, de la constitution du dossier initial et de la dispensation des ARV. C'est aussi la tâche des pharmaciens de faire la consultation d'observance, le dossier initial et la dispensation des ARV. Les médecins biologistes ont en charge le diagnostic paraclinique, la constitution du dossier initial. Et les techniciens sociaux peuvent s'occuper de la consultation d'observance, de l'enquête sociale et du dossier initial. On le voit les rôles sont clairement définis mais il y a assez de latitude pour que l'hôpital puisse choisir quel acteur va plus particulièrement s'occuper de la consultation d'observance ou de la constitution du dossier initial.

Mais ce que l'on observe dans la pratique de la prise en charge, c'est que certains acteurs sont marginalisés. L'activité est concentrée sur un plus petit nombre d'acteurs. Tout d'abord, il existe une grande différence, un fossé entre les soignants qui ont été formés à la prise en charge des patients séropositifs et ceux qui ne l'ont pas

⁵Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

été. En effet, si certains acteurs peuvent commencer à soigner les patients sans avoir été formés, il est partout reconnu qu'une formation au sujet du VIH est nécessaire à une bonne compréhension des enjeux de cette prise en charge un peu particulière pour les soignants. De ce fait, les soignants qui ne sont pas sélectionnés pour les sessions de formation sont souvent exclus de cette prise en charge. On peut alors opérer une distinction assez nette entre les soignants qui sont dans la filière et ceux qui sont à l'extérieur. Bien sûr, les soignants sont parfois obligés de prendre en charge les patients sans avoir été formés. Et certains soignants formés ne s'intéressent pas particulièrement à la prise en charge des patients séropositifs mais, au bout d'un moment, une distinction de fait s'impose entre les soignants qui s'occupent de cette prise en charge et les autres. Et quand j'ai demandé, dans chaque hôpital, à rencontrer les soignants qui s'occupaient des PVVIH, personne n'a jamais hésité sur les personnes à désigner. Ainsi, dans la maternité, alors que les sages-femmes ont, en général, au moins des notions de PTME, certaines sont citées comme les sages-femmes en charge de la PTME, les autres les laissant s'occuper de ce travail.

« Comme la garde est individuelle, moi je ne sais pas. En tout cas, moi je m'intéresse spécialement à la PTME. Les autres aussi font le dépistage et si l'accouchement tombe sur elles, elles le font mais si c'est programmé, parce que souvent, nous programmons avec le gynécologue, c'est à la garde de Marie-Reine ou à la mienne. »⁶

Il existe également des catégories de soignants qui sont directement exclues de la prise en charge, en tant que catégorie. Les aides-soignants en sont la principale catégorie. Nulle part il n'est fait mention d'un rôle quelconque pour eux. Pourtant, cette catégorie est celle qui est le plus au contact des patients, surtout en ce qui concerne ceux qui sont hospitalisés et celle qui se charge en général de la traduction pour les médecins car ce sont des gens qui sont de la région et parlent plusieurs langues du milieu. Les raisons qui peuvent un tel choix, selon certains médecins, c'est le niveau d'instruction des aides-soignants. Certains sont analphabètes et il est plus difficile de leur confier des responsabilités. La question de la discrétion et de la confidentialité a aussi été évoquée : les autres acteurs redoutent des indiscretions de la part de ces aides-soignants à propos du statut sérologique des patients.⁷ Mais ce problème peut aussi être vu comme un cercle vicieux puisque tout le monde souligne l'apport de la formation dans la compréhension de l'importance du secret professionnel alors que les aides-soignants sont écartés de telles formations.

Des aides-soignants sont cependant intégrés dans la prise en charge des PVVIH, surtout à l'hôpital Saint Jean de Dieu qui a une politique de recrutement de personnel

⁶Entretien avec Alice Zonon, sage-femme au service de maternité du CHD de Natitingou, le 27 décembre 2006.

⁷Entretien avec le frère Florent Priuli, directeur médical de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta et membre fondateur de l'association Vivre en confiance, le 26 janvier 2006.

non qualifié et de formation sur le tas. Mais cette implication se fait au cas par cas. Lorsqu'un aide-soignant doit accomplir une tâche qui a trait aux patients séropositifs dans le cadre de ses fonctions et qu'il fait preuve d'intérêt pour cette problématique, les tâches qui lui sont confiées dans ce domaine sont peu à peu élargies. J'ai ainsi rencontré une aide-soignante qui est en poste pratiquement depuis la création de l'hôpital Saint Jean de Dieu qui travaille avec le docteur Kouma au pavillon de médecine pour faire la traduction pendant les visites aux patients hospitalisés, notamment séropositifs, et qui connaît tous les patients séropositifs suivis par l'hôpital. Elle leur rend visite à domicile, a même montré leur maison aux médiateurs ensuite officiellement chargés de faire les visites, mais elle n'apparaît à aucun moment dans l'organigramme officiel de la prise en charge à l'hôpital.⁸ Un autre aide-soignant aide également le docteur Kouma pour la traduction lors des consultations des personnes vivant avec le VIH et a vu maintenant élargir ses compétences à la gestion du programme du PAM et à celle des médiateurs en l'absence du médecin.⁹

L'hôpital de zone fonctionne depuis de nombreuses années grâce à la coopération avec la Chine qui envoie des équipes de médecins prendre en charge les patients de cet hôpital d'où le dernier médecin béninois est parti il y a quelques années. Ces médecins qui gèrent complètement le reste des services de l'hôpital, à l'exception de la maternité, sont totalement exclus de la prise en charge des patients séropositifs. Ce sont les médecins du CIPEC qui les prennent en charge avec l'aide des infirmiers de l'hôpital, les infirmiers majors des services de médecine et de pédiatrie, alors même que cela ne devrait pas faire partie de leurs attributions. La réponse la plus commune que l'on m'ait fait lorsque j'ai posé la question de savoir pourquoi les médecins chinois n'étaient pas impliqués dans la prise en charge VIH a été de me dire que c'était parce qu'ils étaient chinois! Le directeur départemental de la santé a ajouté qu'« *on ne va pas inclure les Chinois dans la prise en charge du sida. [...] Nous avons voulu construire un bureau pour l'équipe des Chinois mais le bureau allait un peu du côté du CIPEC et les Chinois ont dit qu'ils ne veulent pas qu'on construise leur bureau à côté du sida, par exemple. Voilà, c'est comme si le sida sortait pour se promener!* »¹⁰

Il y a également des médecins expatriés nigériens qui travaillent au CHD dans le cadre de la coopération Sud-Sud. Il y a un pédiatre et un médecin généraliste. Aucun des deux n'est inclus dans la prise en charge des patients séropositifs et aucun n'a été formé pour l'être. L'idée derrière cette exclusion, en plus de la langue, pourrait être de ne pas former des gens qui n'ont pas vocation à rester dans le pays. Mais

⁸Entretien avec Sylvie Ouossa, aide-soignante au service de médecine, traductrice pour le docteur Kouma à l'hôpital Saint Jean de Dieu, faisant des visites à domicile et membre de l'association Vivre en confiance à Tanguiéta, le 14 septembre 2006.

⁹Entretien avec Jean Koura, aide-soignant, technicien en radiologie et traducteur pour le docteur Kouma à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 24 novembre 2006.

¹⁰Entretien avec Emile Konassandé directeur de la Direction Départementale de la Santé Publique de l'Atacora-Donga, le 3 novembre 2006.

étant donné que le personnel béninois est particulièrement réticent à venir travailler dans les départements du Nord, ces expatriés nigériens et chinois pourraient offrir une alternative intéressante à la pénurie de main d'œuvre.

Enfin, une catégorie peut tout aussi bien se retrouver évincée par le simple fait d'être absente de l'hôpital. Ainsi, au CHD, le gynécologue qui est employé dans cet hôpital n'est que rarement présent. Son contrat l'autorise à être présent seulement la moitié du temps au CHD mais il m'a été impossible de le rencontrer durant les deux mois où j'ai essayé. Et personne ne savait vraiment où il se trouvait et s'il continuait de travailler au CHD. A l'hôpital Saint Jean de Dieu, également, une catégorie de personnel a été complètement négligée. Il n'y a aucun assistant social présent dans tout l'hôpital. Selon le docteur Kouma, la direction de l'hôpital préfère engager des agents qui sont polyvalents dans les tâches qu'ils peuvent effectuer. Un infirmier peut être utilisé dans différents services de l'hôpital alors qu'un assistant social n'a aucune compétence médicale ou paramédicale.¹¹ Il n'y a apparemment aucune obligation d'avoir un service social quand on est un hôpital de zone mais cette absence pose problème aussi bien à la prise en charge des patients séropositifs qu'à l'hôpital tout entier. En effet, il n'y a donc personne pour déterminer quel patient prétend seulement ne pas être en mesure de payer ses factures à l'hôpital et lequel ne peut réellement pas. Ce sont donc les soignants qui sont chargés de cette tâche mais ils n'ont pas été formés à cette activité et cela leur donne une tâche de plus à accomplir.¹² Apparemment, certains soignants béninois sont à même de déterminer qui est véritablement indigent et qui ne l'est pas. Les vêtements, les vivres que la famille met à disposition du malade sont autant d'indices de son statut économique.¹³ Mais cette méthode n'est pas véritablement satisfaisante puisqu'elle repose sur une appréciation totalement subjective de la part des soignants.

4.3. Une concurrence entre les sites

La géographie de la ville de Natitingou et les capacités des hôpitaux inclus dans l'IBA-ARV ont une grande influence sur la manière dont la prise en charge se déroule. En effet, devant le nombre assez bas de patients qui viennent effectivement se faire traiter dans les hôpitaux, on peut considérer qu'il y a concurrence entre les trois structures de prise en charge et qu'elles ont des capacités d'attraction plus ou moins fortes sur les patients. Tout d'abord, la répartition géographique des hôpitaux de

¹¹Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

¹²Entretien avec le frère Boniface Sambiéni, directeur de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 8 décembre 2006.

¹³Entretien avec Sylvie Ouossa, aide-soignante au service de médecine, traductrice pour le docteur Kouma à l'hôpital Saint Jean de Dieu, faisant des visites à domicile et membre de l'association Vivre en confiance à Tanguiéta, le 14 septembre 2006.

Natitingou peut permettre d'expliquer que la file active de l'hôpital de zone soit plus élevée que celle du Centre Hospitalier Départemental. Le CHD a été construit à la sortie sud de la ville, au moins à deux ou trois kilomètres du centre-ville. Il est donc moins facile pour les patients de se rendre dans cet hôpital. De plus, en ce qui concerne les patients séropositifs, le CIPEC qui est la structure de référence du département, a été construit sur le terrain qui jouxte l'hôpital de zone. Il est donc possible que les patients connaissent mieux les activités du CIPEC et se dirigent donc vers cette structure qui est, en plus, mieux placée géographiquement.

Le CHD connaît également de nombreux problèmes. Des problèmes de moyens d'abord, qui empêchent ce centre de jouer son rôle de structure de référence sanitaire au niveau départemental car la référence se fait habituellement au moment où la structure de soins du niveau inférieur se trouve dépassée dans ses compétences. Mais il est impossible à l'hôpital de zone de référer ses patients au CHD dans la mesure où celui-ci ne possède ni plus de compétences, ni plus d'appareils médicaux sophistiqués, ni même du personnel mieux qualifié. Et le CHD est dans un état de délabrement assez avancé. Des problèmes d'accueil, enfin, ont été mentionnés par plusieurs acteurs.¹⁴ Il est très difficile de savoir dans quelle mesure ceci est vrai mais ce qui est sûr, c'est que le CHD a beaucoup moins de malades qu'un centre départemental ne serait supposé en avoir. Le problème n'est d'ailleurs pas limité au cas du VIH/SIDA. La plupart des lits de la maternité du CHD sont vides. L'une des sages-femmes attribue ce fait à la distance de l'hôpital par rapport à la ville, au coût des interventions, au fait que beaucoup de femmes accouchent à domicile et qu'il y ait beaucoup de structures de soins dans la ville où il est possible d'accoucher. « *Les accouchements, là, c'est variable, c'est au plus, disons environ une trentaine par mois avec les césariennes, tout compris [...] Il y a des périodes où il n'y en a pas assez. On devrait en avoir 5 par jour. Dans les autres CHD, les gens font entre 5 et 12 accouchements par jour.* »¹⁵

L'état déplorable du CHD paraît difficile à améliorer. L'Etat béninois n'a pas assez de ressources pour renforcer les services du CHD. Et les malades ne viennent pas. C'est d'ailleurs ce nombre très réduit de malades qui motive le refus de SOLTHIS d'améliorer l'état du laboratoire en donnant un automate d'hématologie à l'hôpital à moins que le nombre de malades augmente. Mais l'hôpital n'a pas les moyens de renforcer lui-même ses capacités.

De plus, les médecins chinois ont plutôt une bonne réputation et le coût de la consultation et des médicaments est moins élevé à l'hôpital de zone car il est à l'étage inférieur de la pyramide sanitaire et les prix vont en augmentant à chaque nouveau palier de santé. La coopération avec la Chine permet également d'avoir accès à des

¹⁴Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et intervenant dans la prise en charge des PVVIH à l'hôpital de zone, le 31 octobre 2006.

¹⁵Entretien avec Marie-Reine Kombiénou, sage-femme au service de maternité du CHD, et formée à la PTME, le 19 décembre 2006

médicaments provenant de ce pays et qui ont un coût moins élevé que ceux qui sont achetés à travers le mécanisme de la CAME, la Centrale d'Achat des Médicaments Essentiels et consommables médicaux, du Bénin :

« L'hôpital de zone, c'est quoi ? ce sont les produits qui sont moins chers et encore ... la première équipe de chinois, c'était une équipe qui travaillait mais les équipes qui sont aujourd'hui ne travaillent pas. Ça, c'est une concurrence. Le CHD, ça n'existe que de nom. Il n'y a pas le nombre de services d'un CHD. »¹⁶

Mais l'hôpital de zone de Natitingou est loin d'être lui-même une panacée. Le problème de communication avec les médecins chinois est difficile à résoudre et la prise en charge des patients séropositifs est effectuée par l'équipe du CIPEC, comme nous l'avons vu auparavant.

L'hôpital qui domine réellement la prise en charge en général, et la prise en charge du VIH en particulier dans le département, que ce soit aussi bien en quantité qu'en qualité, c'est l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta. Le nombre de malades et les capacités aussi bien médicales que financières de cet hôpital dépassent de loin les autres hôpitaux de Natitingou. D'ailleurs, en général, la référence qui devrait se faire vers le CHD se fait en direction de Tanguiéta. Et de nombreux patients traversent la frontière pour venir se faire soigner ici. En ce qui concerne plus précisément la prise en charge des patients séropositifs, on peut dire que l'équilibre de celle-ci penche décidément vers l'hôpital de Tanguiéta. Il y a à la fois un médecin et un pédiatre spécialisés sur cette question, avec le chef médical et un autre médecin qui peuvent venir en renfort, un frère infirmier dispensateur qui s'occupe beaucoup des malades, aidé par une seconde dispensatrice. Tout le personnel religieux, notamment les chefs de pavillon également formés, aident à la prise en charge dans leur domaine. L'hôpital, grâce à ses propres réseaux de financement, et notamment l'aide d'un médecin italien, Paolo Vigano qui aide à la fois personnellement et à travers une association GSAfrica, peut obtenir du matériel supplémentaire, des machines, des indemnités pour les formations ... Pour l'ensemble de ses activités, l'hôpital peut être considéré comme indépendant, c'est-à-dire que la quasi-totalité des services nécessaires à n'importe quelle pathologie sont disponibles dans l'enceinte de l'hôpital. C'est également le cas pour la prise en charge du VIH. La seule chose pour laquelle un médecin pourrait référer un patient séropositif ailleurs serait pour le traitement au centre anti-tuberculeux de Tanguiéta. C'est ainsi que cet hôpital a été le second du Bénin à avoir un appareil de la charge virale, après Cotonou qui n'a d'ailleurs pas réussi à l'utiliser auparavant. En liaison constante avec l'Italie, l'hôpital de Tanguiéta a pu commencer à utiliser son propre appareil tout en bénéficiant des conseils de médecins

¹⁶Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

européens spécialisés dans l'utilisation de cette machine. Ce que n'est pas en mesure de faire le CNHU de Cotonou.

Le CIPEC reste donc le centre de référence du département mais le rapport de forces est en faveur de l'hôpital de Tanguiéta qui peut trouver des appuis extérieurs pour développer ses activités et n'est donc que peu soumis à la contrainte de l'Etat, qui a besoin de lui dans cette zone. Dans le cas du sida, si la ligne majeure du protocole de prise en charge est respectée, des désaccords sur les procédures avec le PNLS sont apparues mais sont tolérées.

4.4. Un encadrement hiérarchique inexistant

La prise en charge au sein des hôpitaux devrait faire l'objet d'un suivi-évaluation par des comités mis en place à chaque niveau de la pyramide administrative. Au niveau de la préfecture, il y a un Comité Départemental de la Lutte contre le Sida. A la mairie, il y a un Comité Communal de Lutte contre le Sida. Pour les arrondissements, il y a des Comités d'Arrondissement de Lutte contre le Sida. Ce sont des démembrements, au niveau local, du Comité National placé sous la direction de la Présidence de la République.

Chaque comité fonctionne de manière semblable. Dans l'organe délibérant du comité, autour du préfet, du maire ou du chef d'arrondissement, sont réunis des membres du conseil consultatif départemental ou du conseil communal, des représentants de diverses organisations, comme les associations de femmes, de PVVIH, le secteur privé, les chefs religieux, les ONG . . . La composition est légèrement différente entre les niveaux mais l'idée est la même, à savoir de réunir un comité rassemblant toutes les voix possibles pour obtenir un consensus. Son rôle est d'orienter les politiques de lutte contre le sida, de les évaluer, de rechercher des ressources pour les mettre en œuvre et d'approuver le bilan des activités et le budget. Il y a également un secrétariat permanent, plus restreint, comprenant un secrétaire permanent et des responsables santé, financier et suivi-évaluation, dont le rôle est de s'occuper des programmes d'activités et du budget du comité, de les soumettre au comité délibérant et de veiller à la bonne affectation des ressources. Enfin, un comité d'approbation qui réunit quelques membres des deux autres organes a pour mission de veiller à la mise en œuvre du plan d'action de lutte contre le sida au niveau administratif où se situe le comité. Chaque niveau est ensuite tenu de rendre compte de ses activités et de ses conclusions au comité du niveau supérieur. Ainsi, toutes les informations à propos des activités de la base, de leurs succès et difficultés peuvent être relayées jusqu'au sommet de la pyramide d'encadrement des politiques de lutte contre le VIH au Bénin.

C'est du moins comme cela qu'avait été pensé le schéma d'encadrement mais le manque de moyens, de motivations, de clarté dans les fonctions de chacun n'ont pas

permis une mise en place réussie de ce schéma. La Banque Africaine de Développement va donc venir renforcer les capacités de six communes du Bénin pour que les comités communaux, principalement, puissent enfin faire leur travail correctement.

Le problème principal est bien sûr le manque d'argent de ces structures. Rien n'a été mis en place pour permettre leur financement, à tel point que lors de sa création, PPLS a mis en place des Unités Focales de Lutte contre le Sida au sein des préfectures. Ces Unités focales s'occupent de la sensibilisation des employés de la préfecture mais aussi de financer le comité départemental. Au niveau des mairies, les comités communaux n'ont que les fonds propres des mairies pour fonctionner, autant dire rien. Les activités dont sont alors capables ces structures sont extrêmement limitées : quelques réunions, quelques missions d'évaluation, des rapports d'intention, l'approbation des ONG présentant des projets . . .¹⁷

Le malaise se situe également dans le domaine de la définition des compétences de chacun. Le CDLS était au départ l'organe chargé de s'occuper de l'approbation des projets des ONG pour le PPLS. Avec la création du mécanisme des Organismes d'Appui au Lancement (OAL) par le PPLS, qui sont des ONG ayant pour fonction d'aider les communautés à mettre en forme un projet de sensibilisation sur le sida, cette compétence a été transférée aux CCLS. Mais, dans la pratique, les CCLS sont contournés par le PPLS lui-même qui édite ses appels d'offre, la mairie n'a donc aucun rôle à ce niveau, et ne demande que le visa d'approbation de la mairie sur les projets des ONG. Les fonds seront ensuite transférés par l'intermédiaire de l'AGeFIB. Quel rôle peut alors avoir le CCLS ? Quelle expertise a-t-il, premièrement, pour juger des projets des ONG ? Il n'est pas certain que les compétences soient disponibles. Deuxièmement, quel rôle pour le CCLS dans l'évaluation de ces projets, qui est l'une de ses fonctions officielles, quand les fonds ne transitent pas par eux ? Les ONG ne se sentent en aucune façon tenues de lui rendre des comptes.¹⁸

Au niveau de Tanguiéta, la question de la collaboration avec la mairie et le CCLS est soulevé par tous les acteurs. Ce cas est une bonne illustration du problème de la motivation des acteurs. Non seulement rien n'est fait mais peu de gens semblent vouloir s'impliquer. Tous les acteurs proches de l'hôpital, ainsi que certaines ONG de la ville travaillant sur la problématique du VIH/SIDA, dénoncent l'inactivité du CCLS. Quelques réunions ont bien eu lieu, qui n'ont pas abouti à grand chose. Le CCLS « *n'existe pas. Moi, je les ai dit qu'ils n'existent pas mais ils m'ont dit qu'ils existent. Ils existent de façon officielle mais est-ce qu'ils fonctionnent ? Nous, on n'a aucune relation avec eux, ils ne fonctionnent pas à ce que je sache. C'est à cette réunion que je leur ai dit qu'ils n'existaient pas. Parce que je ne sens pas la*

¹⁷Entretien avec Mathieu Tchétou, maire de Tanguiéta et président du Comité Communal de Lutte contre le Sida, le 5 décembre 2006.

¹⁸Entretien avec Hamidou Kpyo Chabi, directeur départemental du développement pour l'Atacora et la Donga, secrétaire permanent du Comité départemental de Lutte contre le Sida, le 30 décembre 2006.

présence du comité. »¹⁹ Le problème de fonds mais surtout de motivation se pose donc à Tanguiéta, qui s'ajoute à celui de la volonté des différents acteurs de garder leur indépendance pour leurs activités. On peut diviser l'ensemble des organismes qui travaillent sur la problématique VIH à Tanguiéta en deux groupes. D'un côté, l'hôpital et son réseau, la paroisse et son association, les personnes extérieures qui s'impliquent dans la prise en charge telle qu'elle est pratiquée par l'hôpital et qui voudraient développer un réseau qui puisse les appuyer dans leur prise en charge. De l'autre, les ONG et la mairie, qui ne s'entendent pas entre eux mais qui ne sont pas très favorables à un réseau en général ou à un réseau qui soit dirigé par l'hôpital.²⁰

Certaines ONG se plaignent du repli sur lui-même de l'hôpital religieux.²¹ Et le fait que les responsables de la prise en charge à l'hôpital prétendent avoir leur mot à dire sur les files actives des ONG et leurs activités, que leurs critiques soient très brutales, pose problème dans les relations entre l'hôpital et les autres acteurs.

Les comités d'arrondissement et de village sont encore moins actifs, même si l'élargissement des activités du PPLS dans la direction de la prise en charge des patients séropositifs, et non plus seulement de la sensibilisation. En effet, pour appuyer financièrement les patients les plus indigents, le PPLS a mis en place un mécanisme de financement transitant par l'AGeFIB qui confie ensuite le montant de l'aide à un Comité porte-parole constitué des membres de différents comités d'arrondissement. Cette aide a bénéficié aux malades du CHD, entre 20 et 30, pendant quelques mois en 2006, avant que le cycle du PPLS ne soit terminé.²²

Aujourd'hui, le financement du PPLS étant terminé, les différents comités n'ont aucun espoir d'obtenir un financement quelconque avant la réouverture de celui-ci ou le commencement du programme de la Banque Africaine de Développement en direction de certaines communes. Dans le cas des Unités Focales de Lutte contre le Sida, des lignes de crédit devraient avoir été planifiées dans le budget des ministères ou préfectures. Mais cela est rarement le cas.²³

¹⁹Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

²⁰Entretien avec le frère Jean-Claude Maboko, prier de la communauté, prier de la communauté, chef du service de la dispensation des ARV et créateur de l'association Aidons-nous à vivre à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 6 décembre 2006.

²¹Entretien avec Moussa Dakou, animateur aux initiatives locales, en charge des relations avec les ONG à la mairie de Tanguiéta, le 5 décembre 2006.

²²Entretien avec Restitude Mouyoré, trésorière du comité porte-parole de la commune de Natitingou, en charge du financement de l'AGeFIB pour l'appui aux malades du CHD, le 31 janvier 2007.

²³Entretien avec François Kassa, chef du service de relations publiques et de communication, intervenant dans l'Unité Focale de Lutte contre le VIH-SIDA à la préfecture de l'Atacora-Donga à Natitingou, le 26 décembre 2006.

5. Mise en musique du système d'acteurs

Le cœur de la prise en charge des patients séropositifs est bien la prise en charge médicale qui se déroule à l'intérieur de l'hôpital. Afin de mieux cerner la manière dont celle-ci se pratique et quelles sont les interactions qui existent entre soignants et soignés, nous nous intéresserons d'abord à la description du parcours type d'un patient séropositif dans l'hôpital, puis aux relations entre soignants et soignés, telles qu'elles sont envisagées par le personnel de l'hôpital.

5.1. L'exemple de la journée type d'un malade fictif

Deux programmes parallèles de prise en charge peuvent être distingués : d'une part, le parcours ordinaire d'un patient séropositif, du dépistage au suivi thérapeutique ; d'autre part, celui des femmes enceintes qui sont intégrées au programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant, du stade de la consultation prénatale au suivi de l'enfant après sa naissance.

5.1.1. Parcours d'un patient adulte

Il existe différents accès à la filière de prise en charge du VIH/SIDA. L'entrée est toujours effectuée par un test de dépistage qui, en dévoilant le statut sérologique de la personne, démontre la nécessité de sa prise en charge. Les patients peuvent cependant avoir accès au dépistage de différentes manières. Le dépistage peut être volontaire, c'est-à-dire que la personne décide elle-même d'aller au Centre de dépistage pour connaître son statut sérologique. A Natitingou, le CIPEC et le Centre de prise en charge globale du CHD qui a été rénové par SOLTHIS proposent tous les deux un dépistage gratuit garantissant la confidentialité du dépistage (le centre fondé par SOLTHIS est également anonyme). Le dépistage peut également être fait à la banque de sang ou dans les cliniques privées mais il coûte alors environ 1500 FCFA. A Tanguiéta, le test peut être fait à l'hôpital Saint Jean de Dieu, en consultation avec un médecin ou, pour les gens qui connaissent le fonctionnement de l'hôpital, directement avec le frère Jean-Claude au service de la dispensation. SOLTHIS a également rénové et agrandi un bâtiment qui se trouve dans l'enceinte du bureau de zone pour en faire un centre de dépistage anonyme, volontaire et gratuit. Selon l'observation que j'ai pu faire de ces deux centres dédiés au dépistage, les taux de fréquentation sont assez bas, ce que confirment les chiffres : 665 dépistages réalisés au Centre de prise en charge

du CHD en 2006, sachant que ce centre est ouvert matin et après-midi du lundi au vendredi.¹

Le dépistage peut aussi être fait par le biais de l'hospitalisation ou d'examens médicaux, lors d'une consultation, à la recherche de la maladie dont souffre le patient. Dans tous les cas, il est impératif de demander son « consentement éclairé » au patient et d'accompagner le prélèvement d'un conseil pré et post-test expliquant à la personne ce qu'est le VIH, comment s'en protéger, quels peuvent être les résultats du test et quelle prise en charge est proposée en cas de résultat positif. Ce counselling est effectué par des infirmiers, des assistants sociaux, des médecins ou des médiateurs. Cela dépend des centres mais le conseiller devrait être formé à cette pratique car il est extrêmement difficile de délivrer le résultat à un patient qui n'a pas bien saisi les enjeux de ce test. Dans la pratique, les soignants ne demandent pas toujours le consentement des patients avant d'effectuer le test mais cochent simplement cette case sur le formulaire de demande d'examens. Il arrive assez régulièrement que le patient soit référé au médecin responsable de la prise en charge du VIH/SIDA pour que celui-ci lui annonce le résultat du test effectué sans son consentement.

Une fois le statut sérologique connu, on propose au patient d'être pris en charge par l'hôpital. S'il accepte, il est alors dirigé vers le médecin responsable de la prise en charge pour discuter de ce qu'elle va être.

« On fait prétest, avant le dépistage et post-test, après le dépistage. Et si après le dépistage, on trouve que le test est positif, là on fait le counselling. Si le test est négatif, dans le conseil post-test, on encourage le malade à toujours garder le statut-quo, avec un peu de conseils. Maintenant, si c'est positif, alors on parle au malade d'une autre façon, c'est-à-dire on lui demande s'il est prêt à commencer le traitement mais on ne peut rien faire sans le taux de CD4. Si le malade est positif, il faut le taux de CD4 pour savoir comment orienter le malade, s'il doit prendre les ARV. Et on lui explique surtout comment il faut se comporter avec : la propreté, ne pas chercher à contaminer sous l'effet de la colère, parce qu'il y a des gens qui cherchent à contaminer les autres, la prise régulière des produits, le fait de ne pas oublier. »²

La prise en charge par le médecin commence par un bilan d'inclusion qui a principalement pour but de mesurer le taux de CD4 du patient. Selon les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé, un patient avec un taux de CD4 autour de 200 CD4/mm³ ou moins, doit être mis sous traitement antirétroviral.³ Le médecin

¹Voir en annexe les données du dépistage dans l'Atacora en 2006.

²Entretien avec Patricia Déguenon, assistante sociale au centre de dépistage de Solthis et au CHD de Natitingou, le 4 septembre 2006.

³World Health Organization, Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents in resource-limited settings: towards universal access, recommandations for a public health ap-

doit également expliquer au patient l'importance de l'observance de ce traitement sur le long-terme ainsi que les effets secondaires qui peuvent apparaître dans les premiers temps de la prise du traitement car ces derniers peuvent décourager le patient de continuer le traitement. Pour vérifier que le patient a bien compris cela, le médecin commence par lui prescrire 15 jours de prise de cotrimoxazole pour prévenir les infections opportunistes dans le cas de patients séropositifs et suivre son observance sur ce traitement. « *Avant de mettre sous traitement, je fais beaucoup de conseil. Et avant de donner les ARV, j'envoie chez le frère Jean-Claude. Il voit la personne, il lui donne un peu des conseils.* »⁴

Lorsque le traitement commence véritablement, le patient doit revenir tous les mois en consultation à l'hôpital pour que le médecin vérifie son état de santé et lui renouvelle son ordonnance. Les patients ont une date de rendez-vous mais pas une heure. Ils arrivent en général le matin au début des consultations, vers 8h30, et patientent jusqu'à ce qu'ils puissent voir le médecin, parfois à la fin de la journée. « *Il ne faut pas que les jours de consultation soient pour lui un calvaire. Mais de plus en plus, quand ils viennent... Par exemple, hier, il y avait plus de 20 malades et ça c'était seulement les PVVIH. C'est autour de 16h30 que j'ai commencé à voir les autres malades [...]. Je vois les PVVIH d'abord mais si j'ai des nouveaux, j'essaie de mélanger un PVVIH, un autre malade. Si mon collègue n'a pas trop de malades, je garde seulement les PVVIH.* »⁵ Pour éviter la stigmatisation, les patients séropositifs sont, si possible, mêlés à d'autres patients pour que les personnes extérieures ne puissent pas les distinguer.

Le patient est d'abord accueilli par un infirmier qui lui prend ses constantes et lui demande s'il a quelque chose à signaler au médecin. Cet infirmier peut aussi être celui qui fera office de traducteur pour le médecin lors de la consultation. « *Quand le patient vient, que le médecin soit là ou pas, je suis la première personne que le patient doit voir. Si bien que certains me suivent même à la radiologie. On commence par un petit entretien de blagues, de nouvelles qui se passent en ville, juste pour faire passer l'émotion et après maintenant, je lui prends la tension, le poids, la température, je lui demande s'il a fait la fièvre, s'il a des problèmes. Quand le docteur arrive, il a déjà tout, il ne pose même plus de questions. Il va examiner le malade, prescrire le traitement et peut-être ajouter des traitements adjuvants.* »⁶ Le médecin renouvelle ensuite l'ordonnance du patient. Si le patient n'a aucun problème

proach.

⁴Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 16 janvier 2007.

⁵Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 16 janvier 2007.

⁶Entretien avec Jean Koura, aide-soignant, technicien en radiologie et traducteur pour le docteur Kouma pour la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 24 novembre 2006.

particulier à signaler, la consultation est assez rapide, sinon l'examen est plus approfondi. L'ordonnance est ensuite délivrée au patient qui va au service de dispensation des ARV où le dispensateur vérifie que le patient suit correctement le traitement et récapitule les informations dont il doit se souvenir : heures de prise, comportement à adopter . . . « *Les malades viennent me voir avec leur ordonnance, je les entretiens par rapport aux produits et je leur délivre les médicaments, je leur explique la posologie, comment il faut les prendre. Après, ça je fais l'observance. On a une équipe qui tourne deux fois par mois, donc je participe également à l'observance. Les malades qui ne sont pas observants, c'est moi qui les détecte* ». ⁷ Les dispensateurs sont formés à la gestion des ARV et à leur utilisation, si bien qu'ils peuvent vérifier que la combinaison de médicaments prescrits est la bonne. Aux débuts de la distribution des ARV, il y avait un comité départemental d'éligibilité qui se réunissait une fois par mois. Il comprenait tous les médecins prescripteurs du département, sous l'autorité du Directeur départemental de la Santé publique, et ils vérifiaient ensemble les dossiers des patients de chacun d'entre eux avant d'en accepter la mise sous traitement. Mais ce processus était long et contraignant, si bien qu'il a été supprimé. Un patient peut être mis sous ARV en 15 jours aujourd'hui.

Après la dispensation, dans le cas du CHD, le patient doit aller voir l'assistante sociale à qui il donne une copie de l'ordonnance. Elle va la conserver pour pouvoir vérifier l'observance du patient. Elle répète alors à son tour les consignes de bonne prise du traitement. Elle est aussi chargée de détecter les patients en situation difficile qui pourraient ne pas réussir à payer le traitement d'infections opportunistes ou qui ne peuvent pas se nourrir correctement. Grâce à une fiche d'enquête sociale, les assistantes sociales recueillent des informations sur la situation personnelle du patient qui peuvent servir, à la fois à évaluer l'aide dont il aurait besoin et à pouvoir le retrouver s'il ne revient pas à l'hôpital renouveler son traitement. Les enquêtes sociales avaient beaucoup d'importance avant la gratuité pour déterminer le forfait que le patient devait payer, selon sa capacité. Après le décret de la gratuité du traitement, on a vite remarqué que sans ses enquêtes, il était impossible de retrouver les perdus de vue et elles sont redevenues obligatoires. Mais les assistantes sociales se trouvant en fin de chaîne, le patient peut très bien quitter l'hôpital avec ses médicaments sans aller les voir. Leur fonction peut donc être contournée.

« Q : Les patients ont les médicaments à l'hôpital ?

R : Oui, le pharmacien est là-bas. Ils vont chez le docteur puis chez le pharmacien.

Q : Donc, en fait, les malades peuvent éviter de repasser par vous ?

R : Oui. Des fois, on ne voit pas certains. » ⁸

⁷Entretien avec Saturnin Zossou, dispensateur des ARV au CHD de Natitingou, le 4 septembre 2006.

⁸Entretien avec Patricia Déguenon, assistante sociale au centre de dépistage de Solthis et au CHD

Enfin, les jours de consultation, les médiateurs sont présents. Ils ont pour rôle d'aller rendre visite à domicile aux patients pour vérifier leurs conditions de vie et leur bonne observance. En général, ce sont eux-mêmes des personnes vivant avec le VIH. Ils ont donc une relation différente avec les patients auxquels ils peuvent parler des problèmes que l'on rencontre lorsqu'on est infecté. Une relation de confiance plus forte peut se développer. A Tanguiéta, il y a deux équipes, l'une rémunérée par SOLTHIS dont les médiateurs sont des personnes vivant avec le VIH et l'autre rémunérée par le PNLS et qui ne sont pas des PVVIH : le recrutement étant effectué par concours, les personnes choisies le sont sur cette base et non pas sur des critères de statut sérologique ou d'appartenance à une association de PVVIH. A Tanguiéta, « à tout moment, les jours de consultation, on est avec le docteur. S'il y a quelque chose, s'il y a un malade qui n'est pas arrivé, il nous dit ça : vous pouvez aller voir ce qui se passe, il n'est pas arrivé. Et on va. Après, il y a des villages un peu reculés et il y a des gens qui sont loin donc on essaie avec la moto que SOLTHIS a donnée, on va, on fait le tour et on va rendre visite à tous ceux qui sont un peu reculés ».⁹ A Natitingou, les médiateurs sont présents les jours de consultation parce qu'ils ont des permanences au centre de prise en charge à côté de l'hôpital. Ils ne font les visites à domicile que le vendredi et les patients ne sont pas obligés de passer le voir avant de sortir de l'hôpital. Ils sont aussi chargés d'apporter les prélèvements de CD4 de patients hospitalisés au CIPEC car il n'y a pas d'appareil de CD4 au CHD.

5.1.2. Parcours d'une femme enceinte

Le parcours des femmes enceintes est différent. Elles entrent normalement dans le système de soins par les consultations prénatales. Si elles suivent la totalité des consultations, elles doivent venir au troisième, sixième, septième et huitième mois de grossesse mais certaines ne viennent qu'à la dernière consultation ou au moment de l'accouchement, voire jamais. Mais pour celles qui assistent à une ou des consultations prénatales, le test de dépistage est systématiquement proposé. Les consultations prénatales sont habituellement composées de deux parties : une consultation de groupe et une consultation individuelle. La consultation individuelle reprend des éléments de la consultation de groupe, ce qui est très important lorsque la consultation de groupe n'est pas faite dans toutes les langues locales. C'est là que les sages-femmes pratiquent le test de dépistage, si la femme enceinte accepte, et qu'elles l'examinent. Ces tests de dépistage sont des tests rapides dont chaque dixième prélèvement est envoyé au laboratoire pour confirmation du résultat. Il n'y a généralement pas de problème de résultat. La consultation de groupe porte sur différents thèmes, plus larges que le VIH/SIDA, comme l'importance de la vaccination de l'enfant. En ce qui

de Natitingou, le 4 septembre 2006.

⁹Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS à Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

concerne le sida, les sages-femmes font passer des messages de sensibilisation et sur les possibilités de prise en charge offertes aux femmes enceintes séropositives.

« Sage-femme : *Donc, je vais résumer ce qu'on a dit jusqu'à maintenant. Il y a 3 types de transmissions du VIH/SIDA. Par la voie sanguine. Quand une femme est anémiée, on appelle ses parents pour une transfusion mais il y a un risque de transmission alors on a arrêté de faire ça. Donc vous devez éviter d'être anémiées et vous devez bien prendre la chloroquine, vous laver souvent les mains, bien aérer votre maison et la tenir propre. Ensuite, on peut l'attraper par la voie sexuelle. Il y a des hommes qui veulent se rajeunir et pour ça, ils vont se trouver une femme plus jeune et s'ils ne mettent pas le préservatif, ils risquent de vous contaminer. Aussi, au village, on va voir des marabouts, des charlatans qui utilisent leurs lames plusieurs fois alors il faut faire attention à ne pas l'utiliser. Et il y a la femme enceinte qui porte son bébé et qui a la maladie : elle peut donner la maladie à son enfant pendant la grossesse. Vous me saisissez ?*

Une femme enceinte : *Je trouve que les médicaments qu'on donne aux sidéens, ça répand la maladie parce qu'ils vont chercher d'autres filles qui n'ont pas le virus.*

Sage-femme : *C'est ce qu'on dit, il faut adopter de bons comportements [...] Maintenant, on va revenir à la femme enceinte qui a le sida. Elle est prise en charge gratuitement. On lui donne des comprimés pour l'accouchement. Quand elle entre en travail, elle prend le comprimé et elle vient à l'hôpital. Donc, si vous êtes dépistées, il ne faut pas fuir l'hôpital, on a des précautions. On ne vous dit pas que votre enfant sera forcément négatif mais si vous suivez les conseils, il y a des chances pour qu'il soit négatif, à cause des précautions qu'on prend. Et après l'accouchement, vous avez le choix de l'allaitement. Vous pouvez donner le lait à votre enfant mais il y a un risque car le virus est dans votre lait. Alors que le lait artificiel est gratuit et il n'est pas contaminé. Vous le nourrissez comme ça pendant 4 mois et vous sevez. Il y a des questions ?*

Silence.

Sage-femme : *Qui veut garder la grossesse pendant 9 mois et ne pas avoir vos enfants ? Personne. Alors il faut écouter ce qu'on vous dit. »¹⁰*

Au CHD, le nombre de femmes enceintes est trop peu élevé pour pouvoir faire une consultation de groupe, les sages-femmes font directement des consultations individuelles. Si une femme enceinte est dépistée positive lors des consultations prénatales, elle est adressée au médecin qui s'occupe de la prise en charge des PVVIH pour qu'il

¹⁰Extraits du discours tenu par les sages-femmes pour la consultation prénatale de groupe, observation à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

fasse un bilan d'inclusion afin de vérifier que la femme n'a pas besoin d'entamer un traitement ARV pour elle-même. « *Le gynécologue les suit mais c'est beaucoup plus le docteur Kouma. Comme elles prennent des ARVs, c'est le docteur Kouma qui les prescrit. Et à leur sortie, leurs dossiers sont envoyés chez le docteur Kouma* ». ¹¹ Les sages-femmes expliquent aussi à la femme enceinte la façon dont va se dérouler l'accouchement et les choix d'allaitement pour le bébé en présentant les avantages de chacun. « *Le Dr Kouma appuie aussi : l'allaitement, l'alimentation, l'hygiène. On répète plusieurs fois. De répéter, ça reste* ». ¹²

Les maternités traitent encore les femmes sous protocole de monothérapie, c'est-à-dire que la femme prend un seul comprimé de Névirapine 200mg au début du travail de l'accouchement. Ce n'est pas la prévention de la transmission la plus efficace mais c'est la plus aisée à mettre en œuvre et celle qui nécessite le moins de suivi de la part des médecins puisque les sages femmes peuvent distribuer ces comprimés elles-mêmes. « *Certaines femmes sont lettrées et on leur donne leur kit et elles l'emportent à la maison. Pour celles qui ne comprennent pas, on garde le kit et on leur dit de venir tôt et on leur donne* ». ¹³ L'accouchement est ensuite pratiqué avec beaucoup de précautions et selon un protocole bien défini. Une fois l'accouchement terminé, l'enfant devrait être présenté au pédiatre mais ce n'est pas toujours le cas car il n'y a pas de pédiatre formé sur le VIH/SIDA, ni au CHD, ni à l'hôpital de zone de Natitingou.

La femme doit alors choisir entre allaitement maternel exclusif et allaitement artificiel exclusif. Pour les femmes qui sont traitées dans les structures soutenues par SOLTHIS, le lait est gratuit et, à l'hôpital de Tanguiéta, il est même devenu possible qu'elles passent les premiers mois de la vie de l'enfant au Centre nutritionnel de l'hôpital pour être appuyées dans leur choix d'allaitement artificiel. A l'hôpital de zone et au Centre de Santé des Communes, les femmes qui choisissent l'allaitement artificiel doivent se débrouiller par leurs propres moyens pour acheter le lait et les sages-femmes ne savent même pas que SOLTHIS distribue du lait gratuit. Les femmes qui choisissent l'allaitement artificiel doivent revenir de temps en temps chercher d'autres boîtes de lait afin que les sages-femmes puissent surveiller l'évolution de l'enfant. « *Mais on a remarqué que certaines femmes qui ont choisi l'allaitement artificiel ne reviennent plus à la maternité prendre le lait. Elle reviennent au début mais plus après* ». ¹⁴ Il est difficile pour les femmes de choisir l'allaitement artificiel :

¹¹Entretien avec Sœur Martine, responsable du service de maternité et du programme de PTME au niveau de la maternité à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

¹²Entretien avec Bibiane N'Tcha, sage-femme responsable de la PTME à la maternité de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 24 novembre 2006.

¹³Entretien avec Augustine Mora, née Zimé, sage-femme responsable de la maternité du Centre de Santé Urbain de Natitingou et sage-femme responsable de la PTME, le 30 janvier 2007.

¹⁴Entretien avec Bibiane N'Tcha, sage-femme responsable de la PTME à la maternité de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 24 novembre 2006.

*« c'est lié à des problèmes de famille, aux coutumes : les gens disent, mais comment une femme qui n'est pas morte va donner du lait artificiel à son enfant. C'est lié à la culture. Il y a des gens qui sont encore fermés ».*¹⁵

Les femmes devraient continuer à faire suivre leur enfant jusqu'à l'âge de 18 mois environ car, sans appareil de charge virale, il est difficile d'obtenir un statut sérologique fiable de l'enfant avant cet âge. Mais beaucoup de femmes ne reviennent pas avec leur enfant après l'accouchement et il n'y a aucun moyen prévu pour aller les chercher. Les médiateurs ne sont pas utilisés dans le cas des femmes séropositives ayant accouché. Le pédiatre et la responsable de la maternité n'ont d'ailleurs que vaguement entendu parler de ce mécanisme des médiateurs pour aller chercher les perdus de vue alors que dans le sud du Bénin, il existe des médiateurs dédiés aux sites de PTME.

Si, par la suite, l'enfant est dépisté positif, il est alors pris en charge par la pédiatrie. *« Déjà, à 6 semaines, on va mettre tous ces enfants sous CTM systématiquement et je les surveille jusqu'à 18 mois où je fais le test pour voir si c'est un enfant contaminé. Si ce n'est pas un enfant contaminé, j'arrête tout le traitement et puis, c'est fini [...] Si c'est l'allaitement artificiel et que la mère est sous trithérapie, nous donnons la Névirapine, une dose à la naissance et puis on continue les 2 autres médicaments pendant 3 semaines et on arrête. Sinon, si c'est l'allaitement maternel, on continue les médicaments jusqu'au sevrage [...] Dans les premiers jours, je les garde à l'hôpital pour démarrer le traitement, au moins pendant 2 semaines pour faire un bilan de tolérance au traitement avant de les laisser partir. »*¹⁶

Les traitements antirétroviraux pédiatriques sont un peu plus difficiles à gérer, pour les parents, que les traitements adultes parce qu'ils se présentent sous la forme de sirop et que les parents doivent les doser eux-mêmes, avec parfois une prise au milieu de la nuit alors qu'ils n'ont pas de réveil. *« Parce que pour une grande personne, vous prenez la boîte et vous lui dites un comprimé le matin et un comprimé le soir, c'est très simple, avec l'intervalle 8h-20h, c'est très simple. Pour un enfant, c'est 10ml le matin, 10ml le soir ou 5ml. Je ne sais pas, ils n'arrivent pas à faire le calcul ou bien ils ne savent combien il faut de flacons par mois et là, ils se bloquent complètement et là, on ne se retrouve plus. On n'arrive pas à donner le traitement pour un mois ».*¹⁷ Ce cas concerne tout de même peu de personnes car il y a peu d'enfants sous traitement ARV dans l'Atacora.

¹⁵Entretien avec Sœur Martine, responsable du service de maternité et du programme de PTME au niveau de la maternité à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 11 septembre 2006.

¹⁶Entretien avec le docteur Guy Aouanou, responsable du service de pédiatrie et de la prise en charge VIH au niveau de ce service à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 14 septembre 2006.

¹⁷Entretien avec Saturnin Zossou, dispensateur des ARV au CHD de Natitingou, le 4 septembre 2006.

5.2. Et sa réception chez les soignants

La prise en charge qui passe par une interaction entre soignants et soignés suppose nécessairement la mobilisation de perceptions par les différents acteurs impliqués. Mon étude se concentrant sur le personnel de santé, j'évoquerais ici la perception que peuvent avoir les soignants de la situation des patients séropositifs et les relations que ces deux catégories d'acteurs développent entre elles.

5.2.1. La description de la situation des patients par les soignants

Le fait que les patients séropositifs doivent revenir chaque mois pour renouveler leur traitement et que leur nombre ne soit pas encore trop important a comme effet une implication plus forte des soignants et une véritable relation avec ces patients réguliers. Ils ont donc une bonne connaissance des problèmes que peuvent rencontrer les patients séropositifs. Ceci est d'autant plus vrai que les patients n'osent, en général, pas révéler leur statut sérologique à des personnes de leur entourage. Les soignants de l'hôpital deviennent les seules personnes à qui ils peuvent se confier. De plus, médiateurs et assistants sociaux ont pour rôle d'aller rendre visite aux patients à leur domicile et ils ont donc un bon aperçu de la situation réelle et des conditions de vie de ces derniers.

La plupart des soignants ont souligné les difficultés socio-économiques que rencontraient les patients. Cette donnée plus générale, propre à la situation du département, ressort particulièrement bien dans le cas des patients séropositifs qui doivent affronter une pathologie chronique. De ce fait, les réserves d'argent qu'ils pouvaient avoir au début de leur infection s'épuisent rapidement et ils ont des problèmes pour payer les médicaments contre les infections opportunistes. C'est bien ce que met en avant le pédiatre. Les enfants dont il s'occupe ont souvent des problèmes de nutrition, ce qui s'aggrave dans le cas des patients séropositifs :

« C'est général, les problèmes économiques, socio-économiques, c'est général, ce n'est pas seulement lié aux personnes vivant avec le VIH. Mais comme ces enfants ont besoin d'un certain soutien parce qu'ils ont un traitement lourd et habituellement, c'est des gens pauvres et qui peuvent manger à peine un repas et quel type de repas ! Pour les enfants, c'est de la pâte délayée sans rien par jour. C'est en ce sens-là que le problème se pose. La majorité est déjà pauvre. Ils vivent dans la pauvreté. »¹⁸

La relation assez proche que ces patients entretiennent avec certains soignants et le fait qu'ils sont souvent peu aidés par leur propre famille les conduisent à demander

¹⁸Guy Aouanou, responsable du service de pédiatrie et de la prise en charge VIH au niveau de ce service à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 14 septembre 2006.

une aide financière aux soignants qui connaissent leur statut. « *Quand vous diagnostiquez une infection opportuniste pour laquelle les médicaments ne sont pas disponibles, on doit quémander aux bonnes volontés car les gens ne peuvent pas payer leurs ordonnances. Je vais demander aux Sœurs Missionnaires de la Charité, à Caritas, même moi, si j'ai quelques jetons dans la poche, je donne* ». ¹⁹

Le problème de cette population pauvre transparait aussi dans le fait qu'elle soit largement analphabète. Cela pose un problème important dans la prise en charge du VIH, sachant la place centrale du conseil, aussi bien pour le dépistage que pour l'observance. Aucun médecin que j'ai rencontré ne parlait les langues locales. Les infirmiers et les sages-femmes eux-mêmes ne les parlaient pas toujours. Ce sont généralement les aides-soignants qui sont utilisés comme interprètes car ils sont, pratiquement toujours, de la région. Mais cela augmente le nombre d'intermédiaires et les chances de perdre une partie du message, sans compter que les autres soignants ne font que rarement confiance aux aides-soignants eux-mêmes qu'ils soupçonnent de bavarder et de répandre des rumeurs en ville sur les patients.

« Les médecins me font confiance, oui, j'essaie quand même de faire le maximum. De gros problèmes, non. Mais il arrive qu'on ait des ennuis quand même. On a transmis le message mais on est convaincu que le patient n'a pas bien eu le message. C'est le problème de la langue mais des fois, quand tu lui parles sa langue, il ne comprend pas bien ce que tu dis. A cause de l'accent ou de la prononciation ». ²⁰

« N'importe qui que j'attrape, une personne dans la cour, je lui dis : pardon, viens m'aider. Et après je la remercie et je fais ma consultation [...] Pour la confidentialité, je prends les médiateurs. » ²¹

Il est donc nécessaire qu'une relation de confiance s'instaure entre le médecin et son interprète. Mais la difficulté réside dans le fait que la plupart des soignants reconnaît la nécessité d'être formé pour bien faire ce travail d'interprète auprès des patients séropositifs. Or, comme nous l'avons remarqué auparavant, les aides-soignants sont écartés des formations. C'est alors au médecin ou à la sage-femme de désigner l'aide-soignant à qui il fait confiance.

« Celui avec qui je travaille, je lui fais confiance. J'ai l'impression qu'il me traduit fidèlement mais le problème, c'est qu'il y a des moments où il est pressé de partir alors que j'ai beaucoup de choses à dire aux malades

¹⁹Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et de la prise en charge PVVIH pour l'hôpital de zone de Natitingou, le 31 octobre 2006.

²⁰Entretien avec Jean Koura, aide-soignant, technicien de radiologie et traducteur pour le docteur Kouma pour la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 24 novembre 2006.

²¹Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD de Natitingou, le 15 décembre 2006.

et les malades ont beaucoup de choses à me dire alors c'est là qu'il y a des petits problèmes. Parce que les malades ont toujours beaucoup de choses à te dire et tu as toujours beaucoup de choses à dire aux malades [...] Il peut réduire au maximum et même changer l'essentiel de ton message.»²²

Et il est vrai que lors des consultations auxquelles j'ai assistées, il peut arriver que l'interprète parle pendant plusieurs minutes avec le malade et qu'il traduise ensuite les propos au médecin en deux phrases. Ces quelques phrases peuvent certainement représenter l'essentiel du message mais il est impossible au médecin de vérifier.

Un autre problème auquel les patients doivent faire face et que les soignants mettent généralement en avant, est la difficulté des relations entre hommes et femmes dans ce contexte. La stigmatisation qui entoure cette maladie a pour conséquence d'entraîner le rejet des personnes infectées par leur famille. Même si certains soignants pensent que la situation s'est progressivement améliorée au fil des ans, ce phénomène incite les patients à cacher leur statut à leur famille et même à l'intérieur du couple. La diffusion de cette épidémie met en lumière toute la difficulté des relations entre hommes et femmes, et la subordination de la femme. Ainsi, par peur du rejet, les femmes n'avouent que très rarement leur statut à leur mari. Les hommes, de leur côté, semblent extrêmement effrayés par la maladie et j'ai rencontré beaucoup plus de femmes infectées que d'hommes infectés au cours de mes observations. Les hommes semblent curieusement absents de cette prise en charge. « *La part des femmes est beaucoup plus accentuée que celle des hommes. Sinon, on s'est dit que quand la maladie vient dans les villages, la femme vient plus facilement, c'est pourquoi on a plus de femmes que d'hommes, c'est comme ça que nous, on l'a expliqué* ».²³ Dans le cas des hommes mariés, ils considèrent généralement le test de dépistage de leur(s) femme(s) lors des consultations prénatales comme une manière indirecte de connaître leur propre statut.

« J'essaie de lui parler, de l'amener à faire le test mais il n'est pas courageux. Il y a quelque temps, sa femme était en état de grossesse, on a fait le test et il était négatif. Il était content ! Il m'a dit, regarde, tu ne peux pas dire que j'ai le virus. Je lui ai dit que c'était une erreur, qu'il pouvait être infecté sans que sa femme ne soit infectée. »²⁴

Mais il peut aussi arriver que le mari refuse que sa femme soit dépistée durant sa grossesse par peur d'un résultat positif qui pourrait vouloir dire qu'il est lui aussi infecté. « *Quand elles refusent [le dépistage prénatal], souvent c'est le mari qui est*

²²Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 12 septembre 2006.

²³Entretien avec Patricia Déguenon, assistante sociale au CHD de Natitingou, le 4 septembre 2006.

²⁴Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS au CHD de Natitingou, le 6 septembre 2006.

dans la salle d'à côté. »²⁵ Et l'arrivée des traitements ARV n'a pas (encore) changé cette attitude. Dans cette relation déséquilibrée entre homme et femme, il est très difficile pour une femme d'imposer le port du préservatif durant un rapport sexuel. Et ceci est d'autant plus difficile qu'elle est souvent réticente à exposer son statut sérologique à son partenaire, même si c'est son mari.

Enfin, un problème qui a été mis en avant par un nombre important de soignants comme le problème auquel doit maintenant faire face le schéma de prise en charge du VIH est le désir d'enfant des femmes séropositives. L'arrivée des traitements antirétroviraux et l'amélioration de l'état de santé qui en a résultée a eu pour conséquence de permettre à ces patients d'envisager à nouveau la possibilité de vivre pendant longtemps en relativement bonne santé. De ce fait, les femmes ont de nouveau tendance à vouloir avoir des enfants même si elles connaissent les risques qu'elles prennent, notamment du fait de leur propre taux de CD4 peu élevé et de rapports sexuels sans protection.

5.2.2. La relation aux patients

La relation aux patients dans le cadre de la prise en charge du VIH est différente de celle qui existe habituellement entre soignants et soignés et qui est une relation assez brutale dans laquelle le patient n'a pas véritablement le droit à la parole. Dans le cas de la prise en charge VIH, la base de la relation doit être la confiance et l'écoute. En effet, s'il est possible de soigner un bras cassé sans prêter d'attention à la personne soignée, il n'en est pas de même pour convaincre un patient séropositif de prendre son traitement sur le très long-terme. Il faut tenter de comprendre les difficultés auxquelles il fait face et qui pourraient être des obstacles à sa bonne observance. Une relation de confiance doit donc être privilégiée avec ces patients. Ce sont d'ailleurs généralement les patients qui décident eux-mêmes les soignants auxquels il vont accorder le plus de confiance et à qui ils vont alors préférer raconter leur problèmes. Cela peut être le médecin, l'infirmier, le dispensateur, l'assistant social, le traducteur ...

« Leur parler, c'est ça aussi notre rôle. Certains sont tellement abandonnés à la maison qu'ils ne se sentent pas utiles. Donc quand ils arrivent dans un milieu où on s'occupe d'eux, où on les considère, ils sont pressés de venir se confier à cette personne pour puiser le minimum de réconfort et rentrer chez lui. Moi, je reçois ces malades-là tous les jours. En dehors des jours de consultation, ils veulent venir me voir : voilà docteur, j'ai tel problème, tel problème [...] Les malades, s'ils sont habitués à une seule personne, ils sont plus ouverts. Ils ont plus confiance. Ils sont plus à l'aise

²⁵Entretien avec Price Pon'gouh, ep. Chabi China, sage-femme responsable de la PTME à la maternité de l'hôpital de zone de Natitingou, le 7 novembre 2006.

*parce que je leur donne beaucoup plus de temps. »*²⁶

La relation de confiance qui s'instaure n'est cependant pas toujours suffisante pour permettre au soignant de faire adopter au malade les comportements qu'il faudrait. Le docteur Kouma qualifie beaucoup de ses patients de « têtus » parce qu'ils ne suivent pas ses recommandations sur le port du préservatif, la prise du traitement ou les grossesses pour les femmes séropositives. « *On les déconseille. Mais tu parles et quand ils te quittent, c'est fini.* »²⁷ Dans le cas des grossesses de femmes séropositives dont le statut est déjà connu et qui sont suivies à l'hôpital, les patientes ne prêtent aucune attention aux recommandations de l'équipe médicale. Plus exactement, l'envie d'enfant, les pressions de la part de la famille dans cette direction sont beaucoup plus importantes que tous les conseils du personnel de santé. Face à cette situation, les soignants peuvent adopter différentes attitudes. Soit ils essaient d'aider ces femmes à avoir un bébé quand c'est le moins dangereux pour elles, soit ils refusent complètement cette logique.

*« Le frère Jean-Claude connaît ma position, tout le monde connaît ma position. Donc je dis aux femmes qui viennent : c'est moi qui suis là, ce n'est pas le docteur Kouma. Si vous tombez enceinte et vous me voyez, ce n'est pas la peine, vous retournez [vous rentrez chez vous]. Parce que, vous savez, c'est une manière de les conscientiser. Si le monsieur est infecté, si l'enfant est infecté ... »*²⁸

*« Elles disent qu'elles ne vont pas le faire mais elles reviennent avec une grossesse après. Donc, il vaut mieux leur dire quand est le moment le plus propice [...] C'est quand la charge virale est indétectable que c'est le meilleur moment [...] C'est mieux de les aider que de les décourager totalement parce que les femmes vont revenir avec une grossesse. »*²⁹

La plupart des femmes, anticipant le mécontentement du personnel soignant, prèfère, de toute façon, ne pas avertir à l'avance l'équipe médicale.

Les patients séropositifs sont des patients qui sont très exigeants et qui demandent beaucoup de temps. En effet, le soutien psychologique dont ils ont besoin prend du temps. Dans le cas d'une hospitalisation, les membres de la famille ne jouent pas toujours leur rôle de garde-malade et il est alors du ressort des infirmiers ou des

²⁶Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

²⁷Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

²⁸Entretien avec le docteur Assoa, médecin généraliste, anesthésiste, responsable de la prise en charge des malades VIH en l'absence du docteur Kouma à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 23 novembre 2006.

²⁹Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et de la prise en charge PVVIH pour l'hôpital de zone de Natitingou, le 31 octobre 2006

aides-soignants de le faire.³⁰ Ils sont également exigeants dans le sens où ils peuvent venir hors des périodes de consultation, jusqu'au domicile du personnel soignant pour avoir les produits dont ils ont besoin ou simplement pour discuter ou demander un peu d'aide financière. L'engagement dont le personnel doit faire preuve est donc complet. Il n'y a pas de séparation distincte de la vie privée et du travail. *« Il y a des malades qui viennent me voir chez moi. Je les prends et on revient à l'hôpital. Ou bien j'appelle le dispensateur pour qu'il me donne les médicaments. »*³¹

La relation des soignants aux patients séropositifs est assez ambivalente. D'un côté, beaucoup d'entre eux ont mis en avant un engagement personnel, l'envie d'aider ces patients un peu particuliers, comme base de leur intérêt pour cette prise en charge. De l'autre, les discours de ces soignants sur la maladie ne sont pas si différents de ceux que l'on entend à l'extérieur de l'hôpital, où le VIH/SIDA est vu comme une punition pour des gens qui ont eu des comportements sexuels répréhensibles. Ainsi, une infirmière qui s'occupe des PVVIH dans son travail m'a demandé *« si Dieu n'aurait pas pu trouver une autre punition que le sida »*. Un infirmier lui aussi impliqué dans la prise en charge des PVVIH me demandait *« si l'arrivée des ARV fait du bien au monde [...] Quand on a un sidéen, pas quelqu'un qui est porteur mais un malade qui est passé à la phase sida, qu'il est hospitalisé, il est cachectique. On lui donne les ARV et il se retrouve [il retrouve la santé]. Après, quand il se sent mieux, on le retrouve dans les buvettes, il sort le soir et il contamine des gens. Alors, je me dis que si on n'avait pas donné les ARV à ce malade, on aurait sauvé la vie de 10 à 20 personnes parce qu'il n'aurait pas pu les contaminer »*.³²

³⁰Entretien avec Ariane Gbaguidi, infirmière en chirurgie au CHD et intervenante sur le centre Solthis pour le counselling et le prélèvement à Natitingou, le 18 décembre 2006.

³¹Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

³²Entretien avec un infirmier du CHD, le 30 décembre 2006.

6. Dysfonctionnements organisationnels

Le dispositif de la prise en charge globale tel qu'il a été mis en œuvre au niveau local souffre de plusieurs dysfonctionnements qui peuvent être mis en avant pour expliquer le nombre très bas de patients pris en charge au niveau du département. On peut distinguer différents types de dysfonctionnements. Il existe, d'une part, des dysfonctionnements liés à la manière dont la prise en charge se pratique à l'intérieur de l'hôpital et entre les hôpitaux, et notamment au manque de coopération et d'articulation entre ces différents acteurs. Des caractéristiques particulières de cette prise en charge, d'autre part, comme les conséquences de l'appui financier fort que reçoit cette filière, la nécessité d'une prise en charge psycho-sociale et la difficile mobilisation de la société civile, peuvent également contribuer à expliquer ces obstacles à une prise en charge de qualité.

6.1. Une prise en charge éclatée

Si la prise en charge suppose, selon le Cadre stratégique national, une coordination depuis le niveau national jusqu'au niveau local, elle est en fait dispersée sur le terrain. Cela peut s'expliquer à la fois par la multiplicité des structures et par leurs difficultés à collaborer ensemble.

6.1.1. Les raisons de cette concurrence

Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'éclatement des centres de prise en charge et la concurrence qui en résulte est un problème auquel l'organisation de cette prise en charge doit faire face. Cette multiplication des lieux correspond à une géographie particulière du département mais elle empêche également toute centralisation des patients et de leur traitement. Apparaissent alors trois pôles de prise en charge. A Natitingou, SOLTHIS et le CHD d'un côté, de l'autre, le CIPEC et l'hôpital de zone. Puis, enfin, une unité autour de l'hôpital Saint Jean de Dieu où SOLTHIS intervient également mais de manière plus lointaine. Chacun de ces pôles travaille de manière individuelle, même si l'administrateur de SOLTHIS se rend régulièrement à Tanguiéta et au CHD, ainsi que de temps en temps au CIPEC.

La distance est une manière d'expliquer cette absence de coopération. Tanguiéta est à 50 kilomètres de Natitingou, ce qui représente une distance considérable au Bénin. Les restrictions budgétaires pour le CIPEC et le fait que le trajet doive être

effectué en moto pour SOLTHIS rendent le trajet entre Tanguiéta et Natitingou plus difficile à effectuer souvent. Dans le cas du CIPEC et du CHD, qui sont pourtant dans la même ville, la distance de quelques kilomètres qui existe entre les deux pourrait expliquer que le manque de travail en partenariat. Mais cela n'explique pas tout. Les différents acteurs ont découpé les zones dont ils s'occupent et chacun reste dans ce qu'il considère comme son « domaine réservé ». De ce fait, par exemple, les sages-femmes qui sont à l'hôpital de zone ou au Centre de Santé Urbain (qui est mitoyen) n'ont pas été informées que SOLTHIS peut offrir du lait artificiel pour les femmes séropositives qui ont choisi cette forme d'allaitement après leur accouchement.¹ C'est donc peut-être SOLTHIS qui est la structure ayant le plus de liens avec les autres acteurs puisqu'elle intervient à la fois avec le CHD et Tanguiéta mais ses relations avec le CIPEC demeurent très limitées.

L'implantation du CIPEC près de l'hôpital de zone de Natitingou est également au cœur du problème. Les CIPEC doivent normalement être construits près des CHD. En effet, au moment où leur construction a été décidée, les hôpitaux de zone n'étaient pas inclus dans l'initiative d'accès aux ARV. Il n'était donc pas logique de les construire à proximité des hôpitaux de zone. Mais dans le cas de Natitingou, il y a apparemment eu un manque de compréhension entre la Direction Départementale de la Santé et la direction du CHD qui a cru que l'Etat voulait réquisitionner des terrains qui lui appartenaient.² Si l'on ajoute à cela les problèmes que rencontre le CHD et le fait qu'il y avait plus de patients à l'hôpital de zone, l'implantation du CIPEC près de cet hôpital a pu apparaître comme un bon compromis. Mais cette solution a eu pour effet de faire émerger deux pôles distincts de prise en charge qui ne collaborent pas beaucoup entre eux. Dans le même temps, cette polarisation n'a pas été assumée jusqu'au bout puisque c'est toujours le dispensateur du CHD qui délivre les médicaments ARV pour les deux sites de prise en charge. Les patients du CIPEC doivent donc effectuer le trajet eux-mêmes pour aller chercher leurs médicaments, après avoir eu leur consultation avec le médecin du CIPEC. Cette méthode apparaît particulièrement inefficace. Surtout lorsque, dans le même temps, les patients du CHD doivent effectuer le trajet inverse pour aller au laboratoire du CIPEC faire le prélèvement pour le bilan de suivi, le laboratoire du CHD n'étant pas en mesure d'effectuer lui-même ces examens.

Le CIPEC, dans ce département, doit faire face à deux acteurs importants qui l'empêchent de jouer son rôle de centre de référence pour la zone. D'une part, SOLTHIS possède une expertise plus forte et plus reconnue que les membres du CIPEC puisque les fondateurs de SOLTHIS sont des médecins européens qui ont une bonne expérience de la prise en charge en général et qui ont bien souvent aidé à la mise en œuvre des

¹Entretien avec Price Pon'gouh, ep. Chabi China, sage-femme responsable de la PTME à la maternité de l'hôpital de zone de Natitingou, le 7 novembre 2006.

²Entretien avec Ibrahim Moussa Diallo, directeur du CHD Atacora-Donga à Natitingou, le 18 décembre 2006.

initiatives d'accès aux antirétroviraux dans différents pays d'Afrique. D'autre part, l'hôpital de Tanguiéta est plutôt indépendant des schémas hiérarchiques nationaux puisqu'il est en mesure de rivaliser avec le Centre National Hospitalier Universitaire de Cotonou qui est le sommet de la pyramide sanitaire béninoise. Le CIPEC s'est donc redéfini comme le centre de prise en charge pour l'hôpital de zone de Natitingou, plus que comme l'acteur supervisant la prise en charge dans le département. Même au CHD, qui est pourtant dans la même zone, l'implication du CIPEC reste limitée. Leur activité principale concerne la collecte des données et des rapports à transmettre au niveau supérieur ainsi que la prise en charge des patients qui sont dépistés dans leur centre ou à l'hôpital de zone. Le fait que chaque dépense soit extrêmement contrôlée par le niveau national rend également plus difficile les missions de suivi-évaluation.

La situation à Tanguiéta est un peu différente car SOLTHIS fournit directement les médicaments à ce centre de prise en charge. Pourtant, dans le même temps, il peut arriver que le PNLIS vienne en complément sur d'autres réactifs. Et il faut ajouter à cela l'action des associations européennes, et particulièrement celle de Paolo Vigano, qui viennent directement en aide à l'hôpital. Celle de Paolo Vigano a été plusieurs fois citée pour l'apport en réactifs divers et en appareil de charge virale qui représente une grande avancée pour la qualité de la prise en charge mais qui demande aussi beaucoup de formations, de suivi et des approvisionnements réguliers en réactifs très onéreux. Il n'existe pourtant absolument aucune collaboration entre SOLTHIS et Paolo Vigano alors même qu'ils se préoccupent tous les deux d'assortir l'aide financière d'une aide médicale. Selon le directeur général de SOLTHIS, le premier contact entre ces deux organisations remonte au retour de sa mission au Bénin, en février 2007, pratiquement à la fin de la mission de SOLTHIS. Et Paolo Vigano se serait étonné de la médiocrité de l'appui médical apporté par SOLTHIS à Tanguiéta.

La multiplicité des bailleurs est elle aussi assez forte. Le double financement qu'a provoqué l'implication de SOLTHIS, ainsi que l'intervention d'acteurs comme le PAM ou les associations qui soutiennent l'hôpital de Tanguiéta, a tendance à compliquer les voies existantes de financement. Ces filières de financement paraissent d'autant plus compliquées que les médicaments ARV proviennent en fait tous de la Centrale d'Achat des Médicaments Essentiels située à Cotonou. C'est au niveau de l'Atacora que les bailleurs de fonds se distinguent.

On retrouve ces complications au niveau des réseaux d'aide financière apportée aux patients. A Tanguiéta et au CHD, SOLTHIS aide au paiement des ordonnances liées aux infections opportunistes. Le CIPEC tente de faire appel au projet Sédékon ou aux Sœurs Missionnaires de la Charité. Dans tous les centres, le PAM intervient actuellement pour l'aide alimentaire. Sédékon jouait auparavant ce rôle à Tanguiéta et Natitingou mais a cessé sur Tanguiéta. Le PPLS, par l'intermédiaire de l'AGE-FIB apportait une aide financière aux patients indigents du CHD seulement. Le nombre important de filières de financement de l'aide financière et alimentaire et le fait qu'elles interviennent sur les mêmes sites, au même moment ou au contraire sur

certains sites et de manière très courte, montrent que cette aide n'est ni très bien répartie, ni stable.

La distance, la constitution de pôles de la prise en charge et la multiplication des structures impliquées peuvent expliquer cette concurrence.

6.1.2. Une coopération peu développée

La collaboration qui devrait exister entre les différents sites de prise en charge, ainsi qu'avec les associations ou les ONG, ne s'est pas bien développée.

La coopération médicale entre les sites n'est pas très forte. Depuis la fin du comité d'éligibilité départemental qui permettait la réunion de tous les médecins prescripteurs du département, il n'y a plus de réunion des différents protagonistes pour discuter de leurs difficultés et des problèmes qu'ils peuvent rencontrer avec les traitements de leurs patients. Ce comité mensuel permettait la mise en commun de l'expertise aux débuts de la prise en charge mais ralentissait aussi considérablement la mise sous traitement car il en était le préalable. Les médecins ont donc demandé au niveau national de le supprimer pour que la mise sous ARV soit plus simple et plus rapide. La suppression de ce comité a du même coup interrompu la coopération entre les différents médecins et chacun se retrouve seul face à ses patients, ce qui est particulièrement gênant quand, comme dans le cas du CHD, il n'y a qu'un seul médecin.

« C'est le CIPEC qui doit beaucoup veiller à la prise en charge ici. Il faut qu'il comprenne que c'est sa tâche qui est appliquée ici. C'est comme si le PNLS ne s'intéressait pas à la prise en charge ici. Il faut que les médecins du CIPEC viennent nous voir de temps en temps. On se connaît mais si la personne ne veut pas revenir te voir et que tu as un surcroît de travail, qu'est-ce que tu peux faire ? [...] Mais je sais qu'il y a une implication du CIPEC qui est bonne mais insuffisante. Bouraïma [l'assistant social du CIPEC] m'appelle personnellement mais il n'y a rien entre médecins. »³

Les médecins qui ont réfléchi au programme de SOLTHIS n'ont pas voulu faire de la substitution en envoyant un médecin sur place pour aider à la prise en charge. Le suivi médical offert par SOLTHIS est donc plus restreint que celui des autres missions, étant donné que le chef de projet médical ne passe que peu de temps sur le terrain. La collaboration sur le plan médical est donc limitée. La collaboration avec l'hôpital de Tanguiéta s'en ressent d'ailleurs car SOLTHIS ne joue pratiquement aucun rôle en termes d'accompagnement du personnel soignant. Les données médicales ne sont pas discutées avec l'équipe de l'hôpital qui continue à effectuer la prise en charge médicale sans consulter SOLTHIS. Ainsi, les anciennes méthodes utilisées avant l'arrivée des ARV pour aider les malades, des auto-injections et des tisanes à base de plantes aidant

³Entretien avec Docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

à lutter contre les virus, continuent d'être utilisées sur certains patients séropositifs qui ne sont pas sous ARV. L'hôpital refuse d'ailleurs généralement de discuter la continuation de ces traitements avec SOLTHIS qui se cantonne alors à un rôle plus passif. L'hôpital ne fait appel à SOLTHIS selon ses propres besoins et non selon ce que SOLTHIS pourrait offrir. L'hôpital cultive donc un côté assez replié sur lui-même. Le fait que SOLTHIS n'ait pas un médecin sur place renforce cette configuration et aboutit à des bizarreries dans les aspects médicaux de la prise en charge, comme le fait que l'hôpital échange le médicament utilisé habituellement en Afrique contre la prévention des infections opportunistes contre d'autres médicaments alors même que le médicament habituel est fourni gratuitement. SOLTHIS n'intervient donc que très peu dans le domaine médical à Tanguiéta et principalement à travers des formations et des missions très courtes de ses membres qui viennent vérifier comment se passe la prise en charge et éventuellement régler quelques problèmes.

En ce qui concerne le CHD, les résultats médiocres de la prise en charge sont une déception pour la mission de SOLTHIS. Si l'accès aux ARV est bien le fait de SOLTHIS, la construction du centre de prise en charge n'a pas tellement eu de succès. Peu de personnes viennent se faire dépister à cet endroit et la plupart des activités que SOLTHIS voulait développer dans ce centre, les groupes de parole, les démonstrations culinaires, les partenariats avec les ONG, n'existent pas. Et le centre est en général considéré comme « le centre SOLTHIS », ce qui laisse mal présager pour la reprise des activités par le CHD à la fin de l'année 2007 qui correspond normalement au terme de la mission de SOLTHIS dans l'Atacora.

Dans un cadre plus large que l'hôpital, la collaboration n'existe pas beaucoup non plus. Les acteurs ne se retrouvent pas dans des cadres de concertation communaux. Les comités de lutte contre le sida sont le seul lieu d'échange mais ils sont plutôt protocolaires et seul le responsable du CIPEC en fait partie.

Il n'y a pas non plus de collaboration avec la société civile et toutes les ONG et associations de PVVIH qui peuvent exister dans les villes où les sites de prise en charge sont installés. SOLTHIS et le CIPEC avaient tous les deux prévu cette collaboration. On peut voir cela dans les bâtiments qu'ils ont construits. Il y a, pour chacun d'eux, une salle prévue pour les associations et les partenariats avec des structures de la société civile. Dans le cas de SOLTHIS, de tels partenariats sont timidement mis en place avec l'ONG Ten Seeri qui s'occupe d'alphabétisation et de santé, et donc de sensibilisation au VIH/SIDA. Mais le projet de l'ONG n'avait toujours pas été validé au siège de SOLTHIS à Paris en novembre 2006. Au CIPEC, aucune ONG ne s'est même rapprochée de cette structure. Comme nous le verrons dans une prochaine partie, le cas des ONG et des associations est assez problématique dans le domaine du VIH dans l'Atacora. En ce qui concerne les associations de PVVIH, la seule qui existe sur Natitingou a trop de problèmes internes et trop peu de financements pour exister réellement. Le médiateur de SOLTHIS et celui du CIPEC sont tous les deux issus de cette association et les deux structures prêtent leurs locaux

pour que l'association puisse se réunir. Mais l'association ne peut, pour l'instant, qu'éviter de disparaître et n'est pas capable de mettre en place des activités. La collaboration de ce côté-là n'est donc pas tellement possible.

6.2. Un cloisonnement à l'hôpital

A l'intérieur même d'un seul centre de prise en charge, la coopération entre les acteurs peut être difficile tant les services et les rôles sont segmentés. Cette segmentation est d'autant plus forte avec les acteurs non impliqués dans la prise en charge VIH. Ces deux mondes cohabitent sans se toucher au sein des structures de soins.

6.2.1. L'absence de coopération entre acteurs de la prise en charge

La prise en charge nécessite des activités qui sont exécutées par différents services de l'hôpital. La médecine générale prend en charge les patients adultes, la maternité s'occupe des femmes enceintes et la pédiatrie des enfants séropositifs. La dispensation distribue les médicaments ARV et le reste, en cas d'infections opportunistes, est disponible à la pharmacie de l'hôpital. Le service de médecine lui-même opère une distinction entre les patients séropositifs qui sont hospitalisés et ceux qui viennent seulement en consultation chercher leurs ARV. On peut ajouter à cela, le dépistage et la prise en charge sociale qui peuvent être fait dans un lieu encore différent, le Centre de prise en charge globale pour le CHD et le CIPEC pour l'hôpital de zone. Les patients passent donc d'un service à l'autre. Par exemple, une femme qui est dépistée positive durant sa grossesse doit revenir se faire suivre au service de médecine après la naissance de son enfant. Ce dernier peut d'ailleurs continuer à être suivi au service de pédiatrie en cas de statut positif. Et tous les malades passent par la dispensation.

Pourtant, le personnel qui travaille dans ces services avec les patients séropositifs ne collabore pas avec les membres d'autres services. Il n'y a pas de « staff », de réunion de l'équipe médicale qui permettrait de parler des cas rencontrés dans chaque service et des patients récemment inclus dans la file active de l'hôpital. « *On ne fait pas des séances de...des staffs, on n'en fait pas. C'est très indispensable. C'est pour ça, je n'ai pas été au courant de ça [...]. Mais comme on n'a pas, comment on dit, de staff, on n'a pas de registre, donc ça fait qu'on n'a pas de statistiques.* »⁴ Le manque de collaboration n'est donc pas seulement un problème pour la capacité du personnel à prendre en charge les patients mais aussi un obstacle à la collecte des données. En effet, il n'y a pas de mise en commun des chiffres des personnes suivant le protocole de prise en charge dans les différents services. Et, de ce fait, le suivi peut être plus

⁴Entretien avec Marie-Reine Kombiénou, sage-femme à la maternité formée à la PTME au CHD à Natitingou, le 19 décembre 2006.

difficile car lorsque un patient est orienté vers un autre service, personne ne vérifie s'il est effectivement pris en charge dans ce service ou s'il n'est pas revenu.

Chaque service s'occupe de la partie de la problématique VIH/SIDA qu'il est supposé prendre en charge sans chercher à faire le lien avec d'autres services. Il en résulte une déperdition d'informations qui peut rendre la prise en charge moins efficace. Ainsi, lors d'un entretien avec le docteur Kouma, à l'hôpital de Tanguiéta, l'administrateur a appelé pour demander l'état des stocks de Cotrimoxazole, utilisé dans la prévention des infections opportunistes, car le pédiatre venait de l'appeler, à Natitingou, pour lui signaler une rupture de stock de ce produit. Le pédiatre n'avait pas demandé directement au médecin en charge des produits mais avait directement appelé SOLTHIS qui les fournit, alors que pour interroger le médecin, il aurait suffi de traverser la cour de l'hôpital.⁵ Cette anecdote illustre parfaitement le manque de coordination entre les différents services. Cela est particulièrement vrai entre la maternité et le reste des services. Les sages-femmes sont en général très indépendantes parce qu'il n'y a pas de gynécologue -le cas de l'hôpital de zone de Natitingou-, parce qu'il ne s'occupe pas de la problématique du VIH -le cas de Tanguiéta-, ou parce qu'il est souvent absent -le cas du CHD. Elles gèrent donc seules le service de la maternité et tant que le protocole choisi reste la monothérapie, elles sont autorisées à prescrire seules le comprimé de Névirapine que la femme doit prendre lorsque le travail d'accouchement commence. Les services ne fonctionnent donc pas en collaboration étroite, c'est ce qu'expliquent les chefs de pavillon :

« Q : Et vous travaillez avec qui dans l'hôpital ?

R : C'est une chaîne, on ne peut pas dire que nous ne travaillons pas avec eux. Nous formons une chaîne.

Q : Mais vous ne travaillez pas directement avec eux, c'est chacun dans son service qui fait le travail ?

R : Oui, c'est chacun dans son service. »⁶

« Q : Et vous êtes en relation avec la pédiatrie, la maternité ... ? D'autres services pour la prise en charge des malades VIH ?

R : Non, chaque service est autonome. »⁷

Lorsque les services travaillent ensemble, par exemple, lorsque le médecin intervient à la maternité, ce n'est même pas un signe de bonne coopération, étant donné que c'est souvent parce que le médecin responsable dans ce service n'intervient pas correctement ou que le personnel de ce service préfère faire appel à quelqu'un d'autre

⁵Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

⁶Entretien avec Sœur Martine, responsable du service de maternité et du programme de PTME au niveau de la maternité à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

⁷Entretien avec le Frère Cosme, responsable du service de la médecine à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 7 décembre 2006.

pour faire son travail. « *Il faut que ce soit moi qui vienne parler, tout le temps, tout le temps . . . En tout cas, le pédiatre arrive pour prendre en charge l'enfant et ça s'arrête là. Mais la maman, c'est moi. Sinon, il y a un gynécologue là-bas mais ce n'est pas son problème. Il ne s'en occupe pas du tout. Consultations, rapports, je fais les discours, on les trimballe ici les jours de consultation* ». ⁸ L'intervention de personnes étrangères à un service est plutôt le signe d'une carence de ce service que celui d'une collaboration réussie entre deux services. En effet, les personnes qui ont été désignées et formées pour prendre en charge les patients séropositifs ne sont pas toujours volontaires et n'ont donc pas toujours envie de pratiquer des tâches qui sont souvent vues comme un surcroît de travail qui n'est pas rémunéré en conséquence. La prise en charge des PVVIH augmente le nombre de tâches à la charge d'un soignant et tout le monde n'est pas intéressé pour le faire. Il n'est pas toujours possible de détecter les personnes que cela intéresserait, qui seraient personnellement motivées.

« Les autres ont été formées aussi mais je ne sais pas pourquoi elles n'ont pas pris le problème à bras-le-corps. Elles n'ont pas pris la PTME comme . . . elles n'ont pas inclus la PTME dans les activités de la maternité en tant que telle. » ⁹

L'absence de rémunération supplémentaire peut être un argument expliquant cette réticence, d'autant plus qu'il est inscrit dans le guide de la prise en charge édité par le PNLS que celui-ci « *a la responsabilité de rechercher auprès de l'Etat et des partenaires les fonds nécessaires pour accorder des primes aux agents impliqués dans la prise en charge des PVVIH* ». ¹⁰

« Il y a des infirmiers qui sont là, qui s'impliquent, mais plus ou moins parce que ce n'est pas une tâche facile. Les infirmiers n'aiment pas s'impliquer quand il n'y a pas d'intérêt. Même parmi les médecins, peut-être pas ici, n'aiment pas s'impliquer s'il n'y a pas d'intérêt parce que le salaire est dérisoire. » ¹¹

Mais la peur peut être la raison sous-jacente de l'évocation de ce manque de motivation financière, comme pour le reste du personnel, comme nous allons le voir maintenant.

⁸Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

⁹Entretien avec Marie-Reine Kombiénou, sage-femme à la maternité formée à la PTME au CHD à Natitingou

¹⁰Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida, Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin.

¹¹Entretien Docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

6.2.2. La coupure avec le reste de l'hôpital

Les personnes qui ont été choisies dans les différents services pour suivre les formations sur la prise en charge des patients séropositifs sont ensuite désignées par le reste du service comme les seules aptes à prendre en charge ces patients. Plusieurs explications peuvent être données. Tout d'abord, le fait de faire une formation sur le VIH donne de meilleures bases de compréhension de cette épidémie et, de ce fait, minimise la peur et les idées reçues que les soignants peuvent, comme la majorité de la population, avoir sur la question. Ils comprennent alors mieux les modes de transmission et les manières de se protéger. La peur est donc moins grande d'être contaminé par le simple contact d'un patient séropositif. En général, les soignants ne sont pas particulièrement exempts de discrimination à l'égard de ces patients. Seule la formation et un contact plus systématique avec ces patients peuvent y remédier. Mais le personnel non formé tente, en général, d'éviter d'avoir à soigner les patients et préfère les envoyer voir les personnes formées.

« Quand les malades arrivent, les gens disent : attention, ce sont les malades du docteur Kouma, appelez le docteur Kouma. C'est vrai que quand on leur dit d'aller faire les soins, ils le font mais vraiment les gens ne les traitent pas avec la dignité qu'il faut vis-à-vis des malades. On les voit comme un autre type de malades, comme un malade à part. Donc, c'est pourquoi je dis, c'est la même chose [qu'avec les gens de la ville].

Q : Donc, ça fait une différence entre le personnel qui est formé à la prise en charge et celui qui n'est pas formé ?

R : Oui, ça fait une différence. Ça se voit tout de suite. Ceux qui ne connaissent rien à la prise en charge se foutent pas mal car ils ne comprennent pas que ces malades n'ont pas besoin que des médicaments. Ils ont besoin d'une prise en charge psycho-sociale et médicale. Ils ont besoin de se sentir aimés, de se sentir acceptés, de se sentir aidés. »¹²

Une autre explication à cette séparation entre personnel de la filière VIH et les autres soignants est l'idée selon laquelle, étant donné que le sida est une filière de la santé dans laquelle il y a beaucoup de financements, le personnel a un intérêt financier à les prendre en charge, ils sont rémunérés pour cela alors que le reste des soignants ne l'est pas. Dans le cas du CHD, SOLTHIS distribue effectivement des primes au personnel du CHD qui assure des permanences au Centre de prise en charge globale. La prise en charge étant difficile à mettre en place, une indemnité financière des personnes qui effectueront ce travail de soins auprès des PVVIH pourrait avoir pour effet d'améliorer la motivation à exécuter correctement cette prise en charge. Il est cependant à noter que les autres programmes de SOLTHIS, au Mali et au Niger,

¹²Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 12 septembre 2006.

n'ont plus du tout ou n'ont jamais eu de système de primes pour les agents de santé travaillant dans les centres de prise en charge VIH. Cette politique d'indemnités est d'autant plus difficile à justifier que sa pérennité est impossible et que, une fois de plus, elle fait ressortir les patients séropositifs comme des malades à part dans le système de soins.

C'est à ce moment-là que se pose la question de la confidentialité que l'hôpital est en mesure d'offrir à ses patients. Le personnel qui n'a pas été formé à la prise en charge des patients séropositifs a tendance à ne pas vouloir s'en occuper mais les patients, eux-mêmes, ne souhaitent pas que ces personnes sachent quel est leur statut car, même si une confiance relative a aujourd'hui été gagnée par les hôpitaux, celle-ci est généralement limitée aux agents qui prennent directement en charge le patient, à savoir le médecin, le dispensateur... Mais des efforts pour préserver le secret du statut sérologique sont toujours faits afin que le patient soit à l'aise dans les services de l'hôpital.

« Moi, en général, je ne dis pas aux autres infirmiers dans le service quand un malade est PVVIH. Les aides-soignants ne sont jamais formés, ils n'ont aucune notion du secret professionnel et ils vont faire sortir la nouvelle. Donc, je ne leur dis pas mais il faut qu'ils se protègent et si je dis devant un malade qu'il faut qu'ils se protègent, le malade va comprendre ce que ça veut dire. Les malades sont très attentifs. Donc, je dis à l'aide-soignante de commencer à un bout de la chambre et moi, je commence par l'autre bout, là où il y a la PVVIH et on se rejoint au milieu et personne ne remarque rien. »¹³

Malgré ces efforts, des incidents m'ont été signalés dans chaque structure de soins, parfois par les associations de PVVIH ou les ONG d'appui, et cela même au CIPEC. Les degrés de confidentialité sont cependant différents entre les hôpitaux et le CHD à particulièrement mauvaise réputation sur cette question.

R1 : « Les gens prennent ça pour un fonds de commerce, surtout les agents de santé, là, quand vous leur dites : il y a formation, là, ils sont prêts mais sur le terrain, ils ne foutent rien. C'est le rejet. Et c'est ça qui fait que les gens n'aiment pas se faire dépister.

R2 : Parce que c'est eux-mêmes qui vont montrer aux autres. Ils vont dire : viens, tu connais celle-ci, elle est malade.

R1 : Ouais, il faut faire attention.

Q : Le personnel soignant ?

R1 : Si tu proposes même de venir à des gens, ces gens disent : laisse-nous en paix, ces infirmiers, là, c'est eux qui nous montrent du doigt.

¹³Entretien avec Gabriel Djekpé, infirmier, major du service de pédiatrie au CHD à Natitingou et intervenant au centre de dépistage Solthis pour le conseil et le prélèvement, le 2 janvier 2007.

Q : Même au CIPEC ?

R1 : Bon, au CIPEC, je ne sais pas mais au module [le CHD], j'ai rencontré. »¹⁴

6.3. L'argent du sida

Le VIH/SIDA est un problème qui mobilise particulièrement la communauté internationale et les bailleurs de fonds, aussi bien publics que privés. D'énormes efforts sont faits pour tenter de juguler la diffusion de cette épidémie et notamment par des transferts de fonds importants en direction des pays en développement. Quel effet cet afflux de fonds sur des systèmes de santé exsangues a-t-il pour les structures de soins et à l'intérieur de celles-ci ?

6.3.1. Une perte pour l'hôpital ?

Le Bénin a décrété la gratuité de la prise en charge du VIH/SIDA en décembre 2004. Ce sont les subventions du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme qui permettent de financer cette prise en charge. Le patient n'a donc que des dépenses indirectes à faire pour son traitement, c'est-à-dire qu'il doit payer les médicaments nécessaires en cas d'infection opportuniste ou qu'il doit payer le transport pour venir à l'hôpital. Le reste est gratuit.

En ce qui concerne l'hôpital, les réactifs pour le dépistage et les bilans, le Cotrimoxazole (pour la prévention des infections opportunistes) et les traitements ARV sont fournis par le PNLS, ou SOLTHIS dans le cas de l'hôpital de Tanguiéta. Les CIPEC sont également mis en place par le PNLS qui rémunère le personnel de ces centres, ainsi que les médiateurs qui sont mis à disposition sur les sites de prise en charge. Il organise enfin des activités et des formations pour le personnel soignant. Les sites de prise en charge eux-mêmes ne semblent donc avoir aucune dépense à engager dans les programmes de lutte contre le sida. Ce n'est pas tout à fait vrai. Ces programmes sont mis en place et exécutés par le personnel de l'hôpital. C'est donc du personnel qui est mobilisé sur cette question et qui ne peut pas, pendant ce temps, mener d'autres activités au sein de l'hôpital.

« On leur donne plus de travail mais il n'y a pas de stimulation. vous voyez tous ces malades là, l'hôpital va tous les soigner, il ne va rien bénéficier. Mais moi je vais m'acharner et voilà que la consultation n'est pas payée, rien n'est payé. Vous voyez non ? je ne bénéficie rien, l'hôpital ne gagne rien. »¹⁵

¹⁴Entretien avec les membres de l'association Union pour Mieux Vivre à Natitingou, le 7 novembre 2006.

¹⁵Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des PVVIH au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

Sachant le temps qu'il est nécessaire de consacrer à la consultation d'un patient séropositif est plus long que celui d'un patient ordinaire et que le nombre de patients séropositifs est supposé augmenter au fur et à mesure de la mise en place de la prise en charge, on est en droit de penser que l'hôpital va y perdre. Les ressources des centres de soins ne sont effectivement pas extensibles et le PNL ou l'Etat n'offrent aucune ressource supplémentaire pour recruter du personnel afin d'effectuer cette prise en charge.

« Il y a un problème des revenus : il y a certains centres de santé privés qui se sont appauvris, on s'en est rendu compte, parce que les personnes ne viennent plus quand elles se rendent compte qu'ils traitent des PVV. Et les PVV qui viennent n'ont pas d'argent et ils sont chers pour le centre de santé. Donc, quand les centres de santé se spécialisent, les gens ne viennent plus car il y a de la stigmatisation [...] Le problème, c'est que quand on parle de gratuité, on ne prend pas tout en charge parce qu'un malade du sida peut faire un palu et s'il va dans le centre de santé, on va lui demander de payer. Donc, il faut revoir le concept de gratuité. Les malades disparaissent du secteur public et ils vont vers Solthis, Racines . . . Les résultats sont les mêmes partout. »¹⁶

Le nombre plus important de formations offertes dans le cadre de la mise en place de la prise en charge des PVVIH peut aussi être très contraignante pour l'hôpital. En effet, ces formations peuvent durer une semaine ou, parfois un mois. La prise en charge au retour de ces agents de santé sera certainement meilleure mais elle va être plus difficile pendant toute la durée de cette formation car il va manquer du personnel. Le personnel restant de l'hôpital va donc devoir prendre en charge, à la fois les patients séropositifs et les patients ordinaires avec moins de personnes disponibles. Cela devient particulièrement difficile à gérer lorsque c'est un médecin qui s'absente, étant donné leur nombre restreint au sein de chaque structure.

Les patients séropositifs rencontrent également de sérieux problèmes face au paiement des ordonnances en cas d'infections opportunistes. Non seulement, ils ont souvent dépensé leurs économies auparavant dans la recherche de la cause des maladies à répétition qu'ils pouvaient connaître (souvent par le biais de tradi-praticiens) mais, en plus, ils n'ont pas le droit d'être inclus dans la catégorie des patients indigents.¹⁷ Les patients séropositifs ne sont donc pas toujours en mesure d'honorer leurs ordonnances et ils peuvent avoir beaucoup de dettes à l'hôpital qu'ils ne sont pas capables de rembourser. C'est un manque à gagner pour l'hôpital. C'est là que l'action d'ONG pourrait apporter une aide précieuse en finançant certaines de ces ordonnances. Mais

¹⁶Entretien avec Maxime Dahoun, chef service suivi-évaluation du PPLS à Cotonou, le 11 janvier 2007.

¹⁷Entretien avec Emile Konassandé, Directeur départemental de la santé publique à Natitingou, le 3 novembre 2006.

nombre de ces ONG, comme nous allons le voir, ne réussissent pas à jouer ce rôle.

Il n'est donc pas nécessairement dans l'intérêt d'un hôpital d'accueillir des patients séropositifs. Mais il est des contreparties qui peuvent aussi jouer un rôle pour les hôpitaux. Tout d'abord, un hôpital est ancré dans un contexte local : ses patients viennent des alentours principalement, puis de plus loin s'il n'y a pas d'autres centres de santé ou si l'hôpital jouit d'une bonne réputation comme c'est le cas pour Tanguiéta. S'il y a des cas de sida ou d'infection à VIH parmi la population locale, il est alors dans l'intérêt de l'hôpital de détecter et de mettre ces patients sous traitement antirétroviral puisqu'il est disponible. Un patient séropositif non suivi court des risques d'être touché par des infections opportunistes graves qui vont nécessiter son hospitalisation. Il bloquera donc un lit de l'hôpital pour une durée qui peut être longue et se renouveler souvent, surtout dans une région impaludée.

« Si le traitement n'existait pas, l'hôpital St Jean de Dieu n'aurait pas assez de lits pour accueillir les autres malades parce que tous les lits seraient occupés par les malades du sida. Et quand ils prennent le lit, ils ne font pas moins d'un mois dans le lit. Donc, ce n'est pas pour rien qu'on soigne les gens avec les ARV. Ici, en médecine, on a une capacité de 50 lits environ et à Tanguiéta, il y a plus de 200 malades. Donc, si on n'avait pas les ARV, je me demande qu'elle serait la capacité de la médecine à accueillir les malades. »¹⁸

Il peut donc être plus efficace sur le long terme, pour un hôpital, de s'occuper des patients séropositifs que d'ignorer cette épidémie. Dans le cas du CHD, on peut aussi espérer que l'arrivée de patients séropositifs ait un effet bénéfique sur l'activité plutôt basse de l'hôpital. *« Il y a plus de gens qui viennent vers ici, c'est une bonne chose. Ça devrait développer les activités. Et l'autre chose, c'est que SOLTHIS aide à supporter certains malades qui ont des maladies opportunistes. »¹⁹* L'arrivée de plus de malades peut jouer un rôle dans l'augmentation des subventions accordées par l'Etat à un hôpital, qui pourrait alors améliorer la prise en charge de la totalité de ses services, en recrutant plus de personnel ou en acquérant du matériel complémentaire. Et les appareils utilisés dans les laboratoires peuvent servir au traitement d'autres pathologies, ne serait-ce que pour le petit matériel ou un microscope.

6.3.2. Des intérêts qui se cristallisent autour de cette question

Le décalage qui s'instaure entre la prise en charge des patients séropositifs et celle des patients ordinaires et le fait que la filière de soins pour le VIH paraisse si riche

¹⁸Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

¹⁹Entretien avec Ibrahim Moussa Diallo, directeur du CHD Atacora-Donga à Natitingou, le 18 décembre 2006.

peuvent conduire à une cristallisation d'intérêts autour de cette prise en charge. En effet, dans un contexte de ressources limitées, il est difficile de tenter d'aider plus particulièrement une filière du système de soins sans avoir l'air de défavoriser les autres. Les patients séropositifs ont beau être généralement stigmatisés du fait de la vision qu'a la population du sida, ils le deviennent aussi à cause de l'attention qu'ils reçoivent. Il se crée alors des tensions puisque des patients vus comme des coupables « sont priorisés à l'hôpital et il y a des gens qui sont jaloux : avec les vivres du PAM, ils ont à manger, ils ont l'association et avec les ARV, ils reprennent du poids puisqu'il y a cet effet aux médicaments. »²⁰ Dans le même temps, peu de soutien est accordé aux enfants malnourris qui sont pourtant nombreux ou à d'autres maladies chroniques comme l'hypertension ou le diabète.

Les personnes qui sont impliquées dans la prise en charge du VIH sont alors souvent soupçonnées de le faire par seul intérêt matériel et financier : les formations sont subventionnées et les participants reçoivent un per diem confortable. Certains d'entre eux, comme au CHD, ont des indemnités pour cette implication dans la prise en charge. Et même si d'autres n'y gagnent rien, les autres soignants ou les personnes de l'extérieur pensent quand même qu'il doit y avoir des compensations pour ce travail.

« Ceux qui ne sont pas dans la filière ne veulent pas s'en approcher et ils disent que c'est à ceux qui sont dans cette filière de s'en occuper car ils ont un intérêt à le faire. La filière VIH est vue comme une filière où il y a beaucoup d'argent donc les gens ont intérêt à s'occuper des malades [...] La filière VIH n'est pas intégré au système de santé, ça reste un programme à part. »²¹

L'illusion existe aussi du côté des patients eux-mêmes qui demandent souvent à obtenir leur part de l'argent injecté dans la filière VIH. Ce phénomène est particulièrement visible dans le cas de Tanguiéta où la relation du dispensateur aux malades et son engagement personnel dans la lutte contre le sida ont conduit les malades à penser qu'il y avait toujours de l'argent disponible pour eux. Peu de malades savent précisément où se situent les limites de la gratuité de la prise en charge du VIH/SIDA. Ils ont donc naturellement tendance à penser que tout est gratuit. Ils tentent aussi, comme tous les malades de l'hôpital d'après ce que des soignants m'ont dit, de se faire passer pour indigents alors même qu'ils ont les capacités de payer. Mais cela est plus difficile à faire pour les patients de la filière VIH, à cause des relations plus fortes qui existent entre patients et soignants. « *Moi, je sais qui peut payer, je connais tous*

²⁰Entretien avec Frère Cosme, responsable du service de la médecine à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 7 décembre 2006.

²¹Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et de la prise en charge PVVIH pour l'hôpital de zone de Natitingou, le 31 octobre 2006.

nos malades. Je sais qui joue au plus malin. »²² Comme il existe des mécanismes, comme SOLTHIS, qui permettent d'aider à la prise en charge des ordonnances pour des infections opportunistes des patients qui ne peuvent pas payer, « *les malades pensent que Solthis donne de l'argent mais que je ne leur donne pas.* »²³ Durant les séances de dispensation auxquelles j'ai pu assister, j'ai vu quelques uns des malades insister sur le fait qu'ils voulaient de l'argent sous divers prétextes. Il semblait s'agir d'un jeu avec le dispensateur. Mais l'insistance des patients paraissait tout de même hors de proportion.

Cette vision d'une prise en charge des patients séropositifs ayant des ressources sans limites, joue aussi un rôle du côté même des personnes impliquées dans cette lutte. En effet, pour les soignants qui voient tout l'argent qui est investi dans cette prise en charge, il est parfois difficile d'accepter de n'être pas soi-même indemnisé pour ce travail supplémentaire que l'on effectue. La situation est particulièrement ambiguë au CHD où les intervenants au Centre de prise en charge globale sont toujours indemnisés pour leur travail, ce qui n'est pas le cas du médecin généraliste. « *Moi j'étais obligé de mettre la main dans ma poche quelques fois pour un malade alors que moi, je n'ai pas d'intérêts et que j'ai déjà un surcroît de travail.* »²⁴

Cette « manne » du sida attire également les ONG qui s'empresent souvent de compléter les projets qu'elles élaborent dans leurs domaines d'action habituels par des projets liés à la problématique du VIH/SIDA. La majorité des ONG du département avait mis en avant le mot « sida » sur leurs panneaux. « *Il y a ces autres ONG qui viennent avec de l'argent et qui paient les personnes qui viennent écouter [pour la sensibilisation]. Nous, on a insisté là-dessus, que les gens viennent de façon bénévole. Nous on marche vraiment à contre-courant. Déjà nos animateurs ne sont pas payés, encore moins les gens qui viennent écouter.* »²⁵ Comme nous l'examinerons dans la dernière partie, cet argent que la problématique du sida attire conduit beaucoup d'ONG à prétendre jouer un rôle dans ce domaine, même si ce n'est pas toujours de manière réussie et efficace.

6.4. Une prise en charge psycho-sociale difficile

La stigmatisation liée au VIH, les bouleversements psychologiques que cette maladie entraîne, la nécessité de penser le traitement sur le très long-terme, l'importance

²²Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 16 janvier 2007.

²³Entretien avec le frère Jean-Claude Maboko, prieur de la communauté, prieur de la communauté, chef du service de la dispensation des ARV et créateur de l'association Aidons-nous à vivre à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguéta, le 6 décembre 2006.

²⁴Entretien avec le docteur Malicki, médecin généraliste responsable de la prise en charge des patients séropositifs au CHD à Natitingou, le 15 décembre 2006.

²⁵Entretien avec le Père Gérard, curé de la paroisse Saint Joseph de Tanguéta, le 23 novembre 2006.

de conditions de vie acceptables sont autant de raisons qui font de la prise en charge psycho-sociale l'une des données de la réussite d'une prise en charge globale des patients. L'observance et la nécessité de suivre les malades en constituent le cœur. Pourtant, la mise en œuvre de ces segments de la prise en charge est difficile et mal définie et les médiateurs, qui devraient être le moyen le plus avancé pour cette part de la prise en charge, posent problème.

6.4.1. Les incertitudes de l'observance

Le suivi de la bonne observance d'un patient est fondamental pour la réussite du traitement antirétroviral. C'est l'un des enjeux les plus importants de la lutte contre le sida aujourd'hui depuis l'initiation des traitements. Il s'agit donc maintenant de faire en sorte que les patients sous traitement n'arrêtent plus de prendre leurs produits.

L'un des obstacles auquel la prise en charge doit alors faire face est le recours assez courant à des tradi-praticiens en parallèle ou en remplacement du traitement. S'il y a beaucoup de personnes qui ont recours aux tradi-praticiens avant la découverte de leur statut sérologique et leur prise en charge par les structures de soins, ce phénomène est également notable une fois que le traitement est engagé. Il y a en effet certains tradi-praticiens qui se disent aptes à guérir les personnes séropositives et à changer leur statut positif en statut négatif.

« C'est des gens qui veulent de l'argent, ils te demandent 200000-300000 [FCFA] pour faire disparaître la maladie alors que ce que tu prends là, c'est juste pour calmer la maladie. Celui qui est malade, il va essayer pour voir ce que ça va donner. Et c'est là dessus qu'ils remarquent que leur état se dégrade de jour en jour et c'est comme ça qu'ils reviennent vers nous [...] Sinon, si vous voulez les forcer, ils prennent les produits mais ils vont les garder à la maison. Parce qu'il faut qu'ils aillent au bout de leur aventure pour voir la réalité. Est-ce que ma maladie pourra effectivement disparaître ou bien est-ce que ça sera la même chose ou bien dégradation ? C'est quand ils font la synthèse des trois qu'ils reviennent d'eux-mêmes. »²⁶

Au delà du problème des tradi-praticiens, l'observance est l'un des aspects difficiles de la prise en charge parce qu'il est assez mal aisé de savoir de quels déterminants elle relève. La distance avec la structure de soins, la pauvreté, des problèmes familiaux, la peur de la stigmatisation, le manque de compréhension des enjeux du traitement... Beaucoup d'explications peuvent être mobilisées mais des contre-exemples peuvent toujours être trouvés. La réponse apportée lors de la mise en place du schéma de prise en charge du VIH a été de renforcer cet aspect, de rendre le conseil pour

²⁶Entretien avec Saturnin Zossou, dispensateur des ARV au CHD de Natitingou, le 4 septembre 2006.

l'observance plus présent dans la chaîne de la prise en charge et de développer des outils permettant de mieux suivre le patient. La date des rendez-vous est vérifiée par le dispensateur et/ou l'infirmier aidant le médecin à faire ses consultations, les boîtes de médicament vides ou quasiment vides du mois précédent doivent être rapportées pour que le dispensateur puisse vérifier la coïncidence avec la date du rendez-vous.

L'observance est principalement le fait de la dispensation. Au CHD, l'équipe du centre de prise en charge globale et SOLTHIS avaient décidé de tenir de véritables consultations d'observance, c'est-à-dire qu'un patient non observant était convoqué dans ce centre, face à des membres de l'équipe (dispensateur, assistante sociale, médiateur et infirmier) afin d'essayer de comprendre les raisons de sa non-observance. La peur du rejet et de la stigmatisation, les problèmes financiers et la pauvreté, la fragilité psychologique sont autant de raisons invoquées.²⁷

Ces consultations d'observance collectives ont cependant été arrêtées du fait de leur caractère compliqué car patients et soignants devaient venir spécialement, en général durant le week-end, pour cela.

La bonne réputation de l'hôpital de Tanguiéta attire certains patients venant de très loin. Cela peut être particulièrement problématique dans le cas du suivi de l'observance puisqu'il est plus difficile aux patients de venir, plus cher et plus long, et il est impossible pour l'équipe médicale de se rendre elle-même sur place, comme les assistantes sociales ou les médiateurs le font habituellement.

« Les gens qu'on peut atteindre facilement ? c'est à peu près 70 %. C'est les 30 % restants qui posent problème. Ils sont loin, ils sont très loin et les routes sont peu accessibles. Pour les gens qui sont au Togo ou au Burkina, ils faut qu'ils viennent, on ne peut pas envoyer les médiateurs. S'ils n'arrivent pas à suivre, nous on les laisse tranquille. C'est un manière de les inciter à suivre le traitement. »²⁸

Les personnes qui ne sont vraiment pas observantes, au bout de trois mois où elles ne sont pas venues chercher leur traitement, sont déclarées « perdues de vue ». La comparaison entre le nombre de patients ayant initié un traitement dans l'une des structures de soins et celui de perdus de vue donne d'une part, une meilleure indication des patients réellement sous traitement et d'autre part, permet de donner un indicateur de la qualité de la prise en charge autour de la question de l'observance : plus le nombre de patients qui deviennent perdus de vue est important, plus les conseils d'observance peuvent être considérés comme inefficaces. Selon la collecte de données que SOLTHIS a effectuée, en cumulant l'ensemble des patients concernés depuis les débuts de la prise en charge, l'hôpital Saint Jean de Dieu a initié des traitements pour 198 patients dont 24 sont aujourd'hui perdus de vue et 39 décédés.

²⁷Entretien avec Saturnin Zossou, dispensateur des ARV au CHD à Natitingou, le 18 décembre 2006.

²⁸Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

L'hôpital de zone de Natitingou a initié 177 traitements dont 69 sont perdus de vue et 15 décédés. Et le CHD de Natitingou a initié 95 traitements, dont 47 sont perdus de vue et 11 décédés. Les chiffres du CHD montrent donc qu'il y a aujourd'hui plus de patients perdus de vue (47) que de patients réellement sous traitement (37) alors même que l'on pourrait supposer que ces chiffres devraient être plus élevés à l'hôpital de Tanguiéta où les patients viennent de plus loin, où il n'y a pas d'assistants sociaux et où il n'y a pas de centre spécifiquement dédié à l'appui à la prise en charge. Une explication qui pourrait être avancée est l'implication plus forte des acteurs de Tanguiéta et notamment du dispensateur qui offre un appui très fort aux patients.

Enfin, l'observance peut être déterminée par le problème de rupture de l'approvisionnement en produits antirétroviraux. Si la situation a failli déboucher sur une rupture à différentes reprises, cela n'a encore jamais été réellement le cas dans l'Atacora, en partie grâce à la collaboration entre SOLTHIS et le CIPEC qui permet de « jongler » entre les différents stocks pour pallier aux manques.²⁹

6.4.2. Le mécanisme des médiateurs ne fonctionne pas bien

Le suivi de l'observance s'appuie d'une part sur un mécanisme de conseils délivrés par les agents de santé lors du parcours du patient au sein de l'hôpital et, d'autre part, sur un processus de suivi qui se déroule à l'extérieur de l'hôpital. Ce processus englobe plus particulièrement le rôle de médiateurs qui effectuent des « visites à domicile ». Les médiateurs sont des personnes issues de la société civile, c'est-à-dire qu'elles viennent d'associations de personnes vivant avec le VIH ou d'ONG ayant des activités dans le domaine du VIH/SIDA. Ce qui est souvent considéré comme la meilleure solution est d'employer des personnes elles-mêmes séropositives et suivies à l'hôpital afin qu'elles soient en mesure d'expliquer comment vivre sa maladie aux autres patients.

« On ne veut pas parce que celui qui sait qu'il n'est pas malade, de la manière dont il va traiter les malades, ils ne seraient pas d'accord. Le mieux, c'est de nous aider entre nous. Parce qu'un malade a des caprices [...] Un malade, il est féroce. Il est prêt pour mourir ou au moins, il s'en fout. Lui, il est prêt pour tout. Maintenant, quand il sait que c'est un collègue, ça ne le gêne pas mais quelqu'un d'autre, il ne veut pas l'écouter. »³⁰

Les médiateurs effectuent donc des visites à domicile. Ces visites ont pour but d'aider le patient, surtout dans les premiers temps de son traitement, à bien respecter les prescriptions du médecin. La répétition des conseils et le suivi au domicile même

²⁹Entretien avec Saturnin Zossou, dispensateur ARV du CHD à Natitingou, le 4 septembre 2006.

³⁰Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

du patient peuvent permettre à celui-ci de se sentir mieux entouré. « *Il faut leur faire prendre le pli du traitement car il y en a certains qui ne comprennent pas bien. Pour ceux-là, il faut aller une, deux fois par mois avant qu'ils ne prennent le pli du traitement.* »³¹

C'est le médecin, l'assistante sociale ou le dispensateur qui demandent au médiateur d'aller rendre visite à un patient.

*« D'abord, avant qu'on aille chez quelqu'un, il faut l'autorisation du médecin. Si déjà le médecin nous communique son nom, c'est que la personne est intéressée et, à partir de ce moment-là, on peut lui rendre visite. Par contre, il y a des personnes qui n'ont pas voulu que nous leur rendions visite. Ceux-là, nous les laissons. »*³²

La discrétion et la confidentialité sont les éléments les plus importants du rôle de médiateur car il faut principalement éviter que les familles, qui ne sont généralement pas au courant du statut sérologique du patient, puissent deviner la raison de la visite du médiateur.

Les médiateurs jouent donc un rôle essentiel dans le suivi de la prise en charge. Cependant, leur rôle ne semble pas toujours clairement défini et beaucoup de personnes prétendent à ce titre de médiateur. Tout d'abord, la limite entre rôle du médiateur et du conseiller pour le dépistage n'est pas toujours très claire. Un médiateur s'occupe des visites à domicile mais les autres conseillers du centre de prise en charge au CHD se présentent comme médiateurs même s'ils ne font pas de visites à domicile. Inversement, les médiateurs de Tanguiéta ne sont pas formés au conseil et au dépistage. Les assistantes sociales effectuent elles aussi des visites à domicile.

Le recrutement des médiateurs et le choix d'employer ou non des personnes vivant avec le VIH elles mêmes sont également l'une des problématiques de ce sujet. Comme beaucoup d'autres organisations et pays, SOLTHIS a fait le choix de recruter des PVVIH. Le problème qui se pose alors, dans un contexte où les patients préfèrent ne pas s'investir dans une association de PVVIH à cause de la stigmatisation, c'est le choix restreint auquel l'ONG fait face. A Natitingou, il n'y a qu'une association de PVVIH et le président et un autre membre avaient été recrutés au départ. Mais la collaboration s'est mal passée avec le président et il a été remplacé par une membre d'une autre ONG travaillant sur le VIH et qui n'est pas elle même infectée. Le manque de choix peut donc obliger à travailler avec des personnes non infectées.³³ Le PNLS recrute par concours, ce qui permet de vérifier quelles sont les personnes qui ont de bonnes connaissances sur cette épidémie et qui sont aptes à exercer cette fonction.

³¹Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS au CHD à Natitingou, le 6 septembre 2006.

³²Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS au CHD à Natitingou, le 6 septembre 2006.

³³Entretien avec Antoine Messanh, administrateur et logisticien de Solthis-Bénin à Natitingou, le 17 novembre 2006.

« Ils nous ont choisi parce que nous connaissons [l'épidémie] mais aussi pour notre disponibilité, de notre volonté et du fait que nous le faisons déjà avant : nous sommes des animatrices au niveau du Centre de Promotion Sociale. On aidait les femmes, ça fait qu'on était déjà en contact avec les femmes. »³⁴

Mais cela conduit également à ignorer les personnes qui effectuaient déjà ce travail sur le terrain avant que le concours ne soit mis en place et qui n'y ont pas participé, soit par manque d'information, soit parce qu'elles font cette activité en plus d'un emploi. Tanguiéta en est l'illustration parfaite puisque l'hôpital n'avait pas attendu l'arrivée du PNLS pour effectuer déjà des visites à domicile. Il y avait donc déjà des personnes qui effectuaient ce travail, puis il y eut les médiateurs de SOLTHIS qui avaient l'avantage d'être des PVVIH eux-mêmes. Les deux médiateurs recrutés par le PNLS sont arrivés sans que l'hôpital ait été prévenu et le reste de l'équipe médicale s'est beaucoup méfié de ces personnes « parachutées » sur leur site dont on ne savait pas si elles étaient dignes de confiance.

« Au départ, je ne les utilisais pas beaucoup parce qu'on avait l'impression que c'était des gens qu'on nous envoyait comme ça. On ne les connaissait pas, on ne connaissait pas leur degré de discrétion. Maintenant, je leur fais confiance. Elles sont aussi efficaces que les médiateurs de Solthis, elles sont très efficaces même. Chaque mission que je leur ai donné, elles ont été très efficaces. »³⁵

C'est le CIPEC qui est supposé encadrer tous les médiateurs engagés par le PNLS dans le département. Mais c'est une tâche qu'il est extrêmement difficile d'accomplir à cause des distances entre les différents sites de prise en charge. Le carburant est une ressource assez rare, dans le sens où toutes les dépenses sont strictement contrôlées par le niveau national. De plus, comme il y a eu des problèmes de décaissement des fonds mis à disposition pour le Fonds Mondial, les médiateurs du PNLS qui avaient été engagés en juin 2006, n'ont pu obtenir leurs indemnités que vers le mois de novembre 2006. Comment, alors demander un travail suivi à des personnes qui ne sont pas rémunérées et qui doivent payer eux-mêmes le carburant nécessaire à la moto qu'ils utilisent pour faire leurs visites à domicile ?

« C'est le niveau central qui s'est occupé du recrutement et de leur formation et le niveau local n'a pas été associé à ça. Donc, ils nous ont donné les médiateurs mais nous, on n'a pas leur cahier des charges. On nous les envoie mais on ne connaît pas les termes de leur contrat, ni leurs limites. En plus, comme ils n'ont pas de salaire, on ne peut pas les obliger à être

³⁴Entretien avec les médiatrices du PNLS à Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

³⁵Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

au service tout le temps. Vous avez vu le médiateur ?

Q : Non, on m'a dit qu'il était absent.

R : Voilà, moi, je ne sais pas où il est, c'est lui qui sait où je suis. »³⁶

La fonction de médiateur est également remplie par d'autres structures, ce qui peut conduire à un manque total de lisibilité des activités où différentes structures rendent visites aux mêmes malades sans se concerter. Les ONG qui travaillent dans la prise en charge du VIH/SIDA, les associations de PVVIH, le projet Sédékon de la Caritas, l'association de la paroisse à Tanguiéta, le comité porte-parole de Natitingou, les assistants sociaux du CHD et du CIPEC, le personnel de l'hôpital . . . Tous prétendent effectuer des visites à domicile des patients. Il est certain que tous ces organismes ne le font pas toujours autant qu'ils le disent, et notamment en raison d'un manque d'argent pour financer ces activités, mais tout cela crée une confusion autour de l'idée même de visite à domicile. Je n'ai jamais personnellement réussi à savoir quelle était la réalité des visites à domicile, à quels malades on rendait réellement visite et l'efficacité de ces visites. Le CIPEC, quant à lui, était sans nouvelles de son propre médiateur depuis octobre 2006.

Enfin, la formation des médiateurs est extrêmement rapide et théorique, et, pour les avoir entendu délivrer des conseils, je ne suis pas convaincue de leurs bonnes connaissances de la maladie elle-même. Le docteur Kouma mettait également en avant le fait que ces médiateurs avaient été imposés au médecin alors même que c'est lui qui va les utiliser pour aller chercher les patients perdus de vue. Il aurait préféré que les médiateurs passent d'abord un entretien avec lui.

« Il faut que ce soient des gens bien formés, premièrement, et des gens qui, du point de vue de leur comportement de tous les jours, sont capables d'accepter les autres, de s'oublier [. . .] Je n'ai pas vu un critère par rapport à la sélection. C'est-à-dire que les associations ont postulé alors que si on fait un entretien pour voir si cette personne est capable de soutenir de façon psycho-sociale une personne. Une personne qui n'est pas capable de se soutenir lui-même, est-ce qu'elle peut aider une autre personne ? Non. Une personne irritable qui a elle-même des problèmes ne peut pas être un médiateur. »³⁷

Les médiateurs ne sont par ailleurs pas du tout utilisés par les services de pédiatrie et de maternité pour aller chercher des perdus de vue alors même que le suivi des femmes séropositives qui ont accouché est déjà défaillant. Dans le Sud du pays, où le programme des médiateurs a été initié, les sites de PTME ont leurs propres

³⁶Entretien avec le docteur Moussa Bachabi, médecin responsable du CIPEC et de la prise en charge PVVIH pour l'hôpital de zone de Natitingou, le 31 octobre 2006.

³⁷Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 12 septembre 2006.

médiateurs même s'il n'y a aucun programme de prise en charge des patients adultes qui y est lié.³⁸

6.5. ONG et associations restent à la marge

L'implication d'organisations extérieures à l'hôpital dans la prise en charge est importante pour pouvoir apporter un complément aux activités offertes par l'hôpital et pour impliquer les malades eux-mêmes. Malheureusement, ces organisations, ONG ou associations, ne jouent pas un rôle aussi développé qu'elles pourraient le faire, parce qu'elles se limitent à la sensibilisation, et qu'elle ne remplissent pas correctement leur fonction d'accompagnement des malades.

6.5.1. Un cantonnement à quelques actions de sensibilisation

Comme nous l'avons précisé avant, le sida est un domaine où relativement beaucoup de fonds peuvent être mobilisés. Et pour certains des bailleurs de fonds, il est même nécessaire d'intégrer la problématique du VIH/SIDA dans les projets qui sont mis en place sur des domaines différents. Selon les membres d'une ONG intervenant dans le domaine agricole, l'inclusion de la problématique du sida dans d'autres projets est obligatoire en cas d'intermédiation sociale depuis 2000 au Bénin.³⁹ Il y a donc de nombreuses ONG qui intègrent cette problématique à leurs activités. Cela peut simplement se traduire par une courte séance de sensibilisation à la fin d'une réunion sur la microfinance ou le développement agricole. Ces personnes ne sont pas toujours formées pour cela mais pour les ONG qui font de la sensibilisation en matière de VIH/SIDA une de leurs activités, il est parfois possible de prendre part à des formations offertes par le PNLS.

Le VIH/SIDA est aussi souvent mis en avant car c'est un thème qui est très prisé des bailleurs de fonds et qui peut aider à l'obtention de financement. Ainsi, chaque ONG tente de mettre en valeur le fait qu'elle s'intéresse, en plus de ses activités en général, au VIH/SIDA. Ainsi, sur les nombreux panneaux qui signalent les ONG dans les villes, le mot « sida » est bien souvent mis en avant, même si le reste de l'activité de l'ONG n'a rien à voir avec ce sujet. Il est vrai que le sida est un sujet transversal et que des ONG travaillant, par exemple, dans le développement rural ou avec des groupements de femmes, peuvent trouver que la population cible de leurs activités est particulièrement touchée par le VIH et qu'il est nécessaire de sensibiliser les gens afin qu'ils se fassent dépister, voire traiter. Mais l'impression générale est plutôt que tout

³⁸Entretien avec Rabiat Gado Yon, trésorière du Réseau Béninois des Associations de PVVIH (RéBAP+) à Cotonou, le 12 février 2007.

³⁹Entretien avec Zinatou Bagri, Michel Adjaci et Constant N'Tia, directrice exécutive, chargé de programme et superviseur de l'ONG Ensemble pour le développement à Natitingou, le 5 janvier 2006.

le monde peut faire et fait de la sensibilisation, parfois sans en connaître eux-mêmes particulièrement beaucoup sur la maladie.

La sensibilisation, malgré son abondance, semble toujours et encore nécessaire. Si l'on s'adresse aux soignants qui font le counselling ou aux personnes liées aux hôpitaux qui vont faire de la sensibilisation, les populations ne sont pas encore véritablement au fait de ce qu'est le VIH/SIDA. Et la différence peut être assez forte entre les différentes catégories. Les élèves sont particulièrement bien ciblés alors que les personnes qui vivent dans des villages éloignés sont souvent plus difficiles à atteindre.

« Q : Il y a des femmes qui arrivent et qui n'ont aucune idée de ce que ça peut être ?

R : Oui, je leur demande, elles n'ont jamais entendu. Est-ce vrai, est-ce faux ? mais bon, elles disent qu'elles n'ont jamais entendu parler. Dans les villages vraiment reculés, ils n'ont pas une notion de quoi que ce soit. »⁴⁰

La sensibilisation peut d'ailleurs être utile car elle permet d'augmenter le nombre de personnes qui vont se faire dépister de manière volontaire après qu'on leur ait expliqué le bien-fondé du dépistage, les possibilités de prise en charge proposées et les démarches à faire.

« Moi ça m'est égal que ce soit grâce à nous ou non, mais le fait est qu'il y a eu un bond de la demande de dépistage. Il y a eu quelques questions qui sont revenues très fort qui montrent l'intérêt des gens. Ça portait surtout sur les modes de transmission. »⁴¹

Il est aussi possible que la sensibilisation ne soit pas assez bien faite pour chasser les idées fausses et donner une bonne idée de ce que peut être véritablement cette épidémie. Un problème de formation des personnes qui sensibilisent se pose.

La sensibilisation, en opposition avec la prise en charge, est une activité qui est privilégiée par ONG et bailleurs de fonds qui veulent intervenir dans le domaine du VIH/SIDA pour les nombreux avantages qu'elle comporte. Tout d'abord, elle est facile à mettre en place et nécessite peu de matériel. Le coût d'une telle activité est donc très bas, d'autant plus qu'il est possible de demander au CIPEC le prêt du matériel nécessaire (affiches expliquant les voies de transmission, préservatifs ...). Seul le coût du transport peut être un problème si la sensibilisation doit se dérouler dans des villages mais elle est alors couplée avec des activités déjà organisées. Du côté des bailleurs, la sensibilisation leur permet d'intervenir sur une problématique qui est très actuelle, de manière simple, peu coûteuse et sur un temps très court. S'engager dans l'appui à la prise en charge des patients séropositifs est beaucoup plus délicat.

⁴⁰Entretien avec Sœur Martine, responsable du service de maternité et du programme de PTME au niveau de la maternité à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

⁴¹Entretien avec le Père Gérard, curé de la paroisse Saint Joseph et fondateur de l'association « Vivre en confiance » à Tanguiéta, le 23 novembre 2006.

« A chaque fois qu'on s'adresse à un organisme en Europe, on nous dit qu'on est d'accord pour la sensibilisation mais pas pour la prise en charge parce qu'avec la prise en charge, on ne sait pas où on va. Et ils ont peur que ça crée un système d'assistance des malades. Les malades eux-mêmes savent que le sida amène de l'argent alors ils disent que tu dois nous donner l'argent. J'ai un besoin, tu me donnes. Ca, c'est un problème. »⁴²

La sensibilisation reste donc nécessaire et utile mais elle est un moyen insuffisant car elle néglige tout l'aspect de prise en charge des patients séropositifs. C'est pourtant là que se situent la plupart des ONG dans l'Atacora. A Natitingou, si l'on excepte SOLTHIS et le projet Sédékon, aucune autre ONG ne s'occupe de la prise en charge. Toutes s'impliquent uniquement sur la prévention et la sensibilisation. A Tanguiéta, quatre ONG se réclament de la prise en charge mais si l'on y regarde de plus près, elles rencontrent des problèmes dans ces activités de prise en charge, comme nous allons le voir ensuite.

6.5.2. Un fonctionnement médiocre pour la prise en charge

Le secteur de la prise en charge est un secteur plus complexe que les ONG évitent en général d'aborder. Il en existe pourtant certaines qui développent une activité dans ce domaine. Elles veulent y jouer un rôle équivalent à celui de SOLTHIS. Elles voudraient apporter une aide supplémentaire aux patients pour payer leurs ordonnances, développer des activités génératrices de revenu pour que les patients puissent devenir indépendants, assurer un appui nutritionnel, des visites à domicile, des groupes de parole... En jouant ce rôle, les ONG pourraient apporter un appui précieux à la fois aux sites de prise en charge et aux patients eux-mêmes. Pourtant, ces fonctions relèvent aujourd'hui plutôt du discours et elles ne sont pas encore bien remplies. Les conflits avec les hôpitaux peuvent être assez forts. Dans cette partie, nous nous concentrerons sur le cas de Tanguiéta car il n'y a pas de d'ONG ayant inscrit la prise en charge psycho-sociale des patients séropositifs dans ses activités à Natitingou.

Le cas de Tanguiéta est particulièrement intéressant car la présence d'un hôpital traitant beaucoup de patients a conduit à l'émergence de plus d'ONG s'occupant de ces problématiques que le contexte difficile du département ne pourrait le laisser supposer. Ces ONG n'ont pas pour activité principale l'appui des patients séropositifs et ont, de plus, la particularité d'avoir mis en place leurs propres associations de PVVIH. Il y a donc, à ma connaissance, au moins quatre associations de ce type à Tanguiéta. L'ONG ODES, Organisation pour le Développement Economique et Social, qui s'occupe de prise en charge psycho-sociale et vient en aide à des orphelins du sida.⁴³ L'ONG AISED, Association pour l'Insertion Sociale des Enfants Démunis,

⁴²Entretien avec le Père Gérard, curé de la paroisse Saint Joseph et fondateur de l'association « Vivre en confiance » à Tanguiéta, le 23 novembre 2006.

⁴³Entretien avec Moussa Issifou, directeur exécutif de l'ONG ODES à Tanguiéta, le 18 janvier 2007.

dont les médiatrices travaillant à l'hôpital de Tanguiéta sont issues, qui s'occupe d'activités génératrices de revenus pour l'association de PVVIH Fotere qu'elle a mise en place.⁴⁴ Et l'ONG ADI, Action pour le Développement Intégré, qui a développé l'association de PVVIH Debakoui et s'occupait de prise en charge alimentaire auparavant et rend toujours visite aux patients à domicile, cherche à mettre en place des activités génératrices de revenu.⁴⁵ Enfin, l'association de la paroisse « Vivre en confiance », créée récemment, tente elle aussi de développer un volet de prise en charge des patients séropositifs en partenariat avec l'hôpital mais rien n'a encore été possible.⁴⁶ Une description plus précise des activités de ces ONG conduit en fait à remarquer qu'elles dépendent toutes en majorité des financements que le PPLS accorde aux ONG pour la prise en charge. Le cycle du PPLS étant aujourd'hui terminé, elles ne sont plus réellement capables de prendre quoi que ce soit en charge.

Sauf en ce qui concerne l'association de la paroisse, toutes les autres ONG ont des relations difficiles avec l'hôpital de Tanguiéta. En effet, le personnel de l'hôpital a l'impression qu'elles développent ces activités uniquement pour pouvoir obtenir des financements pour leurs projets mais qu'elles ne réalisent en fait aucune des activités qu'elles ont promises et que les patients n'en bénéficient pas.

« En tout cas, nous on reçoit les malades, on n'a rien à cacher. On a le programme du PAM, on a prévenu tout le monde. On respecte ce que les malades ont droit. On respecte le paquet minimum gratuit. Ils [Les ONG] ont l'argent mais ils ne font rien, je leur ai dit haut et fort. Tous les malades sont à la charge de l'hôpital. C'est l'hôpital qui perd des sous à soigner les malades. »⁴⁷

L'hôpital accuse les ONG de recevoir des fonds qu'elles ne répercutent ni sur l'hôpital, ni sur les patients. Le problème s'est cristallisé autour de la mise en place du projet du PAM d'appui alimentaire. Le PAM a choisi de centraliser la distribution des vivres à l'hôpital et a donc demandé à avoir une liste de tous les patients qui pourraient en bénéficier. Cela a donc été l'occasion de regrouper la liste des patients de l'hôpital et des différentes ONG. En effet, quand un patient veut obtenir les prestations d'une ONG, il doit adhérer. Et la mise en commun de leurs données a mis en lumière deux phénomènes. D'une part, les ONG ont tendance à grossir leurs listes pour obtenir des financements plus importants. D'autre part, les patients pratiquent le « nomadisme associatif ». Ils s'inscrivent à différentes ONG, afin de bénéficier de plus d'aides. Le nom des mêmes personnes étaient retrouvés dans les listes de deux

⁴⁴Entretien avec Jonas Bankolé, comptable de l'ONG AISED à Tanguiéta, le 18 janvier 2007.

⁴⁵Entretien avec Ange Irotori, directeur exécutif de l'ONG ADI et fondateur de l'association de PVVIH Debakoui à Tanguiéta, le 17 janvier 2007.

⁴⁶Entretien avec le Père Gérard, curé de la paroisse Saint Joseph et fondateur de l'association « Vivre en confiance » à Tanguiéta, le 23 novembre 2006.

⁴⁷Entretien avec le docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

associations de PVVIH. La coopération entre l'hôpital et les ONG apparaît donc comme nécessaire mais n'est toujours pas à l'ordre du jour, du fait des mauvaises relations entre eux.

« Je sais que certains de mes malades sont présidents d'associations de PVVIH mais je ne sais rien. Il n'y a pas de cadre de concertation, qu'il y ait un cadre de concertation entre nous qu'ils nous disent ce qu'ils font et qu'on leur dise aussi ce qu'on fait. On a parlé d'un réseau mais ça n'évolue pas bien. Quand c'est affaire de sous, chacun reste dans son coin. Personne ne veut dire ce qu'ils ont parce que sinon on va les embêter, on va leur dire de donner aux malades [...] Ils ne donnent rien aux malades. Ils ne font rien pour leurs malades parce que même ceux qui sont présidents d'associations ne peuvent pas honorer leurs ordonnances. »⁴⁸

Le cas d'AISED montre à quel point les relations sont mauvaises. Un contrat a été signé entre l'hôpital et l'ONG autour de l'emploi des médiatrices alors que tous les soignants qui connaissent cette ONG à qui j'ai parlé considèrent que les responsables de cette ONG sont des « voleurs » car ils se serviraient des PVVIH pour obtenir des fonds qu'ils garderaient pour eux. L'ONG avait obtenu un financement pour démarrer des activités génératrices de revenu qui n'ont jamais vraiment fonctionné. Le problème a été si important que le président de l'association de PVVIH qui est lié à cette ONG a fait appel au Réseau Béninois des Associations de PVVIH à Cotonou pour essayer d'arranger le problème.⁴⁹ Mais aucun contrôle n'est véritablement possible sur ces ONG et les bailleurs de fonds ne semblent pas s'en préoccuper.

Ce problème est intimement lié à ceux que rencontrent les associations de PVVIH. Ces associations rencontrent de nombreux problèmes dont certains sont liés au contexte du département dans lequel il est difficile d'oser adhérer à une association de PVVIH et le retard en termes de stigmatisation par rapport au sud est très fort. Mais les problèmes sont aussi dus à une mauvaise organisation et des conflits d'intérêts. Les associations de patients de Tanguiéta sont toutes liées à une autre structure, que ce soit une ONG ou l'hôpital. Aucune n'est véritablement indépendante et sachant que la plupart des membres sont illétrés, il est même difficile d'envisager qu'elles le deviennent rapidement.

« R : Lui, c'est celui qui a initié et il nous guide seulement. Et aujourd'hui, beaucoup se disent : mais si le frère Jean-Claude quitte l'association, elle serait dissoute.

Q : Et vous pensez que ça pourrait arriver ?

⁴⁸Entretien avec le Docteur Diombo Kouma, médecin généraliste et responsable de la prise en charge des PVVIH à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 16 janvier 2007.

⁴⁹Entretien avec Rabiat Gado Yon, trésorière du Réseau Béninois des Associations de PVVIH (RéBAP+) à Cotonou, le 12 février 2007.

R : C'est possible d'un jour à l'autre parce que les frères, ils ne sont pas sur place donc on peut leur faire quitter. Il y aurait beaucoup de pertes. »⁵⁰

Cette dépendance à une autre structure peut facilement devenir problématique. Selon la trésorière du Réseau Béninois des Associations de PVVIH, les ONG profitent des dysfonctionnements des associations de PVVIH pour s'infiltrer dans celles-ci et les prendre sous leur coupe.⁵¹ Dans les statuts des deux associations de PVVIH mises en place par les ONG à Tanguiéta, les présidents des ONG jouent aussi un rôle dans le bureau des associations de PVVIH. Les patients eux-mêmes n'ont pas leur mot à dire. Dans le cas d'AISED, le président de l'association de PVVIH m'a expliqué qu'ils avaient décaissé l'argent pour le compte d'AISED, un financement du PPLS qui leur était destiné, mais qu'ils n'avaient bénéficié de rien. La réaction du PPLS a apparemment été de leur dire de rester avec l'ONG mais de ne plus décaisser sans garanties.⁵²

Le cas de l'unique association de PVVIH qui existe à Natitingou est différent car elle ne dépend d'aucune structure mais est semblable dans les problèmes qu'elles rencontrent. Cette association a été constituée par des patients venus du Sud. Le premier président en a été l'un des fondateurs mais il a détourné une partie des fonds du premier financement du PPLS pour cette association et est parti en laissant derrière lui des factures trop élevées pour l'association et qui les ont obligés à quitter leur siège. L'encadrement que le Réseau national devrait offrir à ces associations pour les protéger et les avertir contre de tels problèmes, qui est le Comité départemental des associations de PVVIH n'a aucun financement pour agir. De plus, il réunit l'ensemble de l'Atacora-Donga, zone où les distances entre les villes sont trop importantes. Et son inactivité est encore plus accentuée car il était présidé par l'ancien président de l'association de PVVIH de Natitingou, qui a aujourd'hui disparu au Sud. Les associations de PVVIH en général, et celle de Natitingou en particulier, sont en fait des structures fantomatiques, qui n'existent plus que de nom, en espérant pouvoir régler leurs problèmes et recommencer leurs activités lorsque le PPLS entamera son deuxième cycle de financement. Mais elles manquent encore de la maturité et des compétences nécessaires qui leur permettraient de jouer un véritable rôle dans la prise en charge psycho-sociale des patients séropositifs.

⁵⁰Entretien avec les médiateurs de SOLTHIS à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta, le 11 septembre 2006.

⁵¹Entretien avec Rabiat Gado Yon, trésorière du Réseau Béninois des Associations de PVVIH (RéBAP+) à Cotonou, le 12 février 2007.

⁵²Entretien avec le président de l'association de PVVIH Fotere à Tanguiéta, le 17 janvier 2007.

7. Conclusion

Les débuts de la prise en charge dans le département de l'Atacora remontent maintenant à plus de deux ans. L'étape de l'implémentation est donc terminée. Il est maintenant nécessaire de s'assurer que les conditions qui permettront la pérennisation du système de prise en charge des patients séropositifs sont présentes.

Le contexte dans lequel cette prise en charge a dû être instaurée -la pauvreté, la stigmatisation et le manque de ressources- a bien sûr rendu plus difficile encore cette mise en place. La multiplication des acteurs et des lieux, l'éclatement de la prise en charge, la concurrence entre les sites, l'isolement de cette filière au sein de l'hôpital, l'inexistence de certains acteurs et organismes et l'impossible développement d'une prise en charge psycho-sociale fonctionnelle et d'un partenariat avec des ONG sont autant de déterminants des problèmes actuels que peut rencontrer la prise en charge dans l'Atacora.

Ce qui caractérise le plus cette prise en charge, et ce que montrent très bien les différences qui existent entre l'organigramme de la prise en charge telle qu'elle a été voulue et celui de la prise en charge telle qu'elle se pratique, c'est l'absence de simplicité dans la mise en place de ce schéma.¹ Les organisations se superposent les unes aux autres et ne collaborent pas assez pour ne plus former qu'un seul et même schéma alors que les ressources qui permettent le fonctionnement de cette prise en charge sont très limitées, bien que consistantes dans le cadre d'un pays en développement. Un début de réponse pourrait peut-être se trouver dans la distance qui sépare cette région de Cotonou. Plus on est proche du Nord, plus l'Etat est absent et les services départementaux réduits. Le schéma de la prise en charge a été décidé au Sud et n'a pas bien été adapté au Nord.

Les différents bailleurs de fonds portent également leur part de responsabilité car aucun bailleur ne s'insère exactement dans le système sanitaire d'un Etat mais il impose toujours ses conditions et contourne le système officiel. Ce schéma de prise en charge a été esquissé au niveau d'organisations internationales comme le Fonds mondial, qui ont privilégié un organigramme de prise en charge des patients séropositifs qui est ensuite reproduit dans les différents pays. Chaque bailleur qui intervient complexifie donc un peu plus le schéma de prise en charge en ajoutant des étapes et des liens ou en privilégiant certains acteurs plutôt que d'autres.

L'implication de SOLTHIS dans cette région a eu pour (très bon) résultat d'accé-

¹Voir en annexe les organigrammes de la prise en charge

7. Conclusion

lérer l'arrivée des traitements antirétroviraux, d'inclure plus d'hôpitaux dans le schéma de prise en charge et donc de commencer la prise en charge des patients séropositifs. Mais l'arrivée d'une ONG internationale n'a cependant pas eu que des résultats positifs. Le nombre peu élevé de patients pris en charge, le manque d'expertise médicale de la part de SOLTHIS et le peu de coopération avec le CIPEC sont autant d'échecs de cette mission au Bénin.

Cette expérience montre tout d'abord qu'une ONG internationale qui intervient sur un terrain précis se retrouve en butte aux mêmes problèmes que les acteurs nationaux et locaux. SOLTHIS a dû faire face au manque de ressources, à la pauvreté, à la stigmatisation et à la difficulté de l'observance. Et même le fait d'avoir plus de moyens ne permet pas forcément de résoudre de tels problèmes. Il serait possible de tenter de les résoudre, par exemple, en augmentant le budget de la mission ou en payant plus systématiquement les ordonnances des patients mais cela pourrait bien avoir des effets pervers. Cela reviendrait, en effet, à pratiquer la substitution et ôterait toute possibilité à l'Etat béninois, dont les capacités sont limitées, de reprendre les activités de SOLTHIS. Or, l'objectif de SOLTHIS est d'intervenir de manière temporaire et non pas de court-circuiter les actions de l'Etat.

Ce relatif échec pose également la question du renouvellement de la mission de SOLTHIS au Bénin. Le contrat qui lie l'ONG au Ministère des Affaires Etrangères du Bénin prendra fin en décembre 2007. Si cette ONG devait envisager de corriger son intervention tout en la prolongeant, quels seraient les points qu'il conviendrait de modifier ?

Comme nous l'avons analysé précédemment, la forme actuelle de l'intervention de SOLTHIS ne lui permet pas de jouer son rôle d'appui d'expertise médicale de manière optimale. La présence d'un médecin sur place en permanence, comme est en train d'y réfléchir le siège de SOLTHIS à Paris, pourrait être une façon efficace de répondre à ce problème. Ce médecin pourrait non seulement apporter un appui en termes de formation continue des soignants et en tant qu'expert médical mais il pourrait aussi avoir comme rôle d'identifier les agents de santé qui s'impliquent réellement dans la prise en charge afin de développer leurs fonctions.

Améliorer la prise en charge au sein de l'hôpital pourrait aussi se traduire par une amélioration de la coopération à l'intérieur du centre de prise en charge même. S'il est peut-être utopique de penser que SOLTHIS peut seule améliorer la coopération entre les différentes organisations impliquées dans la prise en charge, son accès direct aux sites pourrait lui permettre de tenter d'apporter des modifications au fonctionnement de la prise en charge à l'intérieur des hôpitaux en inaugurant des mécanismes de collaboration, des « staffs médicaux », des réunions plus régulières entre les différents services concernés. Comme on le voit notamment avec la sous-utilisation du mécanisme des médiateurs, les outils qui pourraient être utiles à l'amélioration de la prise en charge sont parfois déjà présents mais ils ne sont pas utilisés autant qu'il le serait possible.

7. Conclusion

Il serait également nécessaire de renforcer les aspects de la prise en charge psychosociale. Le problème des « perdus de vue » est l'un de ceux qui va devenir le plus prégnant et il faudrait réussir à comprendre les raisons du non-respect de l'observance ainsi que les moyens de le combattre. Une personne sur place pourrait jouer un rôle particulièrement intéressant en ayant la possibilité de prendre le temps d'analyser à la fois les raisons de la non-observance et la manière dont les consultations d'observance sont faites. Peut-être aussi serait-il possible de développer la coopération avec des ONG, d'aider les associations de PVVIH à devenir plus autonomes et à assurer un véritable suivi des patients. La comparaison avec le Nord sur ces aspects-là permet de mettre en avant la nécessité d'avoir des associations de patients qui puissent devenir de véritables acteurs de la prise en charge et qui fassent entendre leur voix car ce sont surtout les soignants qui ont actuellement le plus de facilité à se faire entendre.

Les principes directeurs et les grandes lignes de la prise en charge des patients séropositifs sont donc maintenant en place. L'étape suivante serait alors de renforcer les performances de cette prise en charge, aussi bien en quantité qu'en qualité.

A. Abréviations

AGeFIB	Agence de Financement des Initiatives à la Base
ARV	Antirétroviraux
BAD	Banque Africaine de Développement
CALS	Comité d'Arrondissement de Lutte contre le Sida
CAME	Centrale d'Achat des Médicaments Essentiels et consommables médicaux
CCLS	Comité Communal de Lutte contre le Sida
CDLS	Comité Départemental de Lutte contre le Sida
CHD	Centre Hospitalier Départemental
CNLS	Comité National de Lutte contre le Sida
CSC	Centre de Santé des Communes
DDS	Direction Départementale de la Santé publique
IBA-ARV	Initiative Béninoise d'Accès aux Antirétroviraux
IEC	Information, Education, Conseil
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PAM	Programme Alimentaire Mondial
PNLS	Programme National de Lutte contre le Sida
PPLS	Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida
PTME	Prévention de la Transmission Mère-Enfant
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquis
SOLTHIS	SOLidarité THérapeutique et Initiatives contre le Sida
SPPS	Service de Protection et de Promotion Sanitaire
VIH	Virus de l'Immunodéficiences Humaine

B. Données générales sur le Bénin

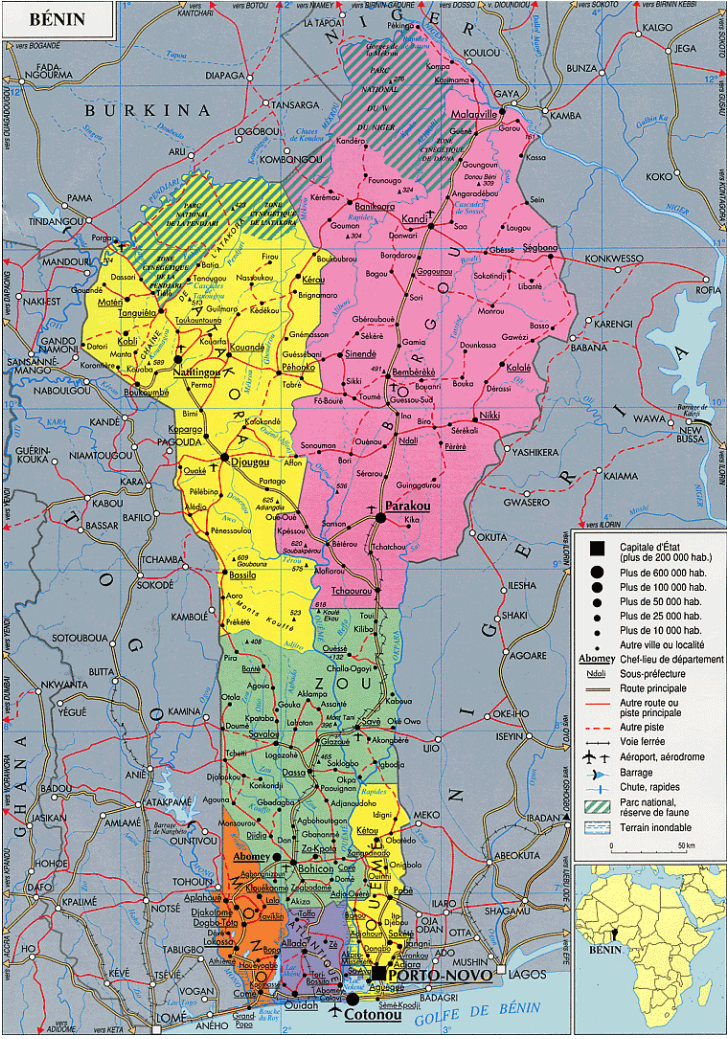


FIG. B.1.: Carte du Bénin (d'après <http://www.izf.net/izf/Documentation/Cartes/Pays/supercartes/B%E9nin.htm>).

B. Données générales sur le Bénin

NIVEAUX	STRUCTURES	institutions hospitalières et socio-sanitaires	Spécialités
CENTRAL ou NATIONAL	Ministère de la Santé Publique	<ul style="list-style-type: none"> - Centre National Hospitalier et Universitaire (CNHU-HKM) - Centre National de Pneumo-Phtisiologie - Centre National de Psychiatrie - Centre National de Gériatologie 	<ul style="list-style-type: none"> -Médecine -Pédiatrie -Chirurgie -Gynéco-obstétrique -Radiologie -Laboratoire -O.R.L -Ophtalmologie -Autres spécialités
INTERMEDIAIRE ou DEPARTEMENTAL	Direction Départementale de la Santé (DDS)	<ul style="list-style-type: none"> - l'Hôpital de la Mère et de l'Enfant Lagune(HOMEL) - Centre Hospitalier Départemental (CHD) - Centre d'Information, de Prospective, d' Ecoute et de Conseil (CIPEC) - Centre de Traitement Anti Lépreux (CTAL) -Centre de l'Ulcère de Buruli d'Allada et de Pobè -Centre de Pneumo-Phtisiologie d' Akron 	<ul style="list-style-type: none"> -Médecine -Pédiatrie -Chirurgie -Gynéco-obstétrique ORL- Ophtalmologie -Radiologie -Laboratoire - Autres spécialités
PERIPHERIQUE	Zone Sanitaire (Bureau de Zone)	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital de Zone (HZ) - Centre de Santé de Commune (CSC) - Centre d'Action de la Solidarité et d'Evolution de la Santé (CASES) -Formations sanitaires privées - Centre de Santé d'Arrondissement (CSA) -Maternités et dispensaires isolés -Centre de Détection de la Tuberculose (CDT) -Unité Villageoise de Santé (U.V.S.) 	<ul style="list-style-type: none"> -Médecine générale - Chirurgie d'urgence -Gynéco-obstétrique - Dispensaire - Maternité - Alphabétisation - Loisirs -Radiologie -Laboratoire - Pharmacie -Dispensaire -Maternité - Pharmacie ou dépôt pharmaceutique -Soins -Accouchements -Caisse de pharmacie

TAB. B.1.: Les trois niveaux du système sanitaire béninois.^a

^aMinistère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective, Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005.

C. Données sur l'épidémie de VIH/SIDA dans l'Atacora

Cette annexe présente quelques données de la prise en charge dans le département de l'Atacora qui m'ont été communiquées par SOLTHIS. Toutes les données sont celles de décembre 2006 pour l'année 2006. Le premier tableau, soit Tab. C.1, recense la totalité des personnes séropositives actuellement traitées dans les sites de prise en charge du département de l'Atacora-Donga, selon le schéma d'avant la décentralisation puisqu'il n'y a toujours pas de CIPEC dans la Donga.

Les tableaux suivants montrent la répartition des patients séropositifs traités dans les centres de prise en charge étudiés dans ce mémoire. Ces tableaux permettent de mettre en avant la différence entre le nombre de traitements initiés et le nombre de patients réellement suivis. Il est ainsi plus facile de voir le nombre de patients perdus de vue (qui ont donc arrêtés de suivre leur traitement) et de décédés.

Le premier de ces trois tableaux, c'est-à-dire Tab. C.3, présente les données du Centre Hospitalier départemental de Natitingou. Le deuxième, soit Tab. C.4, montre les mêmes données pour l'hôpital de zone de Natitingou, c'est-à-dire les patients pris en charge par le CIPEC. Et, enfin, le troisième tableau, Tab C.5 expose les données de l'hôpital Saint Jean de Dieu de Tanguiéta.

Ces données sont ensuite reproduites dans trois graphiques successifs qui permettent de mieux voir la différence entre les traitements initiés, réellement suivis et les patients perdus de vue. On notera à cet égard la singularité du CHD où il y a plus de patients perdus de vue que de patients suivant réellement un traitement, ce qui n'est pas le cas dans les autres sites de prise en charge.

Enfin, le tableau Tab C.2 donne une idée des chiffres du dépistage dans les différents sites de prise en charge. Ce tableau ne permet cependant pas de distinguer les dépistages volontaires, qui représentent le taux de fréquentation des centres de dépistage, et les dépistages diagnostic, qui sont effectués dans le cadre d'une consultation pour un problème de santé ou une hospitalisation.

Sites de prise en charge	Nombre de patients
Kouandé	10
CSC Djougou	39
Ordre de malte (Djougou)	170
Bassila	9
CHD Natitingou	37
Hôpital de zone Natitingou	97
Hôpital St Jean de Dieu Tanguiéta	135
Total	497

TAB. C.1.: Nombre de patients sous traitement fin 2006 pour chacun des centres de prise en charge.

Dépistage	Réalisés	Positifs	Indéterminés
Hôpital Saint Jean de Dieu	3426	259	45
CDAG de Tanguiéta	205	20	4
CHD Natitingou	665	96	8

TAB. C.2.: Dépistages effectués en 2006.

	2005		2006											
	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	
Patients ayant initié un traitement	57	57	57	59	65	67	71	72	77	82	90	93	95	
Patients actuellement traités		30	36	16	22	19	28	20	27	28	44	36	37	
Patients perdus de vue		19	13	34	34	38	32	41	39	43	35	46	47	
Décédés		8	8	9	9	10	11	11	11	11	11	11	11	

TAB. C.3.: CHD Natitingou, voir Fig. C.1.

C. Données sur l'épidémie de VIH/SIDA dans l'Atacora

	2005						2006						
	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Patients ayant initié un traitement	70	72	79	87	99	103	115	128	134	142	155	167	177
Patients actuellement traités		52	58	55	57	56	70	74	72	75	82	88	93
Patients perdus de vue		12	9	20	29	34	30	39	47	52	58	64	69
Décédés		8	12	12	13	13	15	15	15	15	15	15	15

TAB. C.4.: Hôpital de zone Natitingou, voir Fig. C.2.

	2005						2006						
	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Patients ayant initié un traitement	101	114	117	124	128	140	166	168	170	182	186	190	198
Patients actuellement traités		73	76	71	89	93	116	109	111	122	125	129	135
Patients perdus de vue		19	20	30	16	22	23	30	28	26	26	26	24
Décédés		22	23	23	23	25	27	29	31	34	35	35	39

TAB. C.5.: Hôpital Saint Jean de Dieu Tanguiéta, voir Fig. C.3.

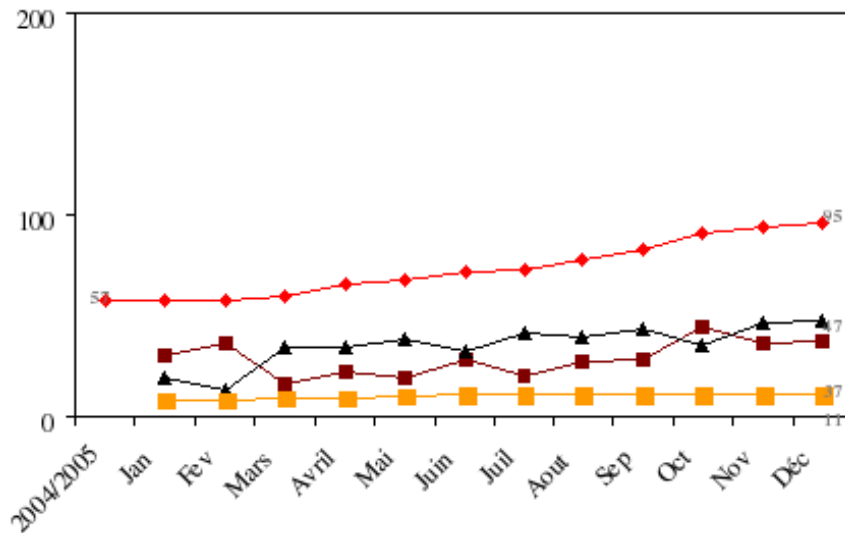


FIG. C.1.: CHD Natitingou, données dans Tab. C.3.

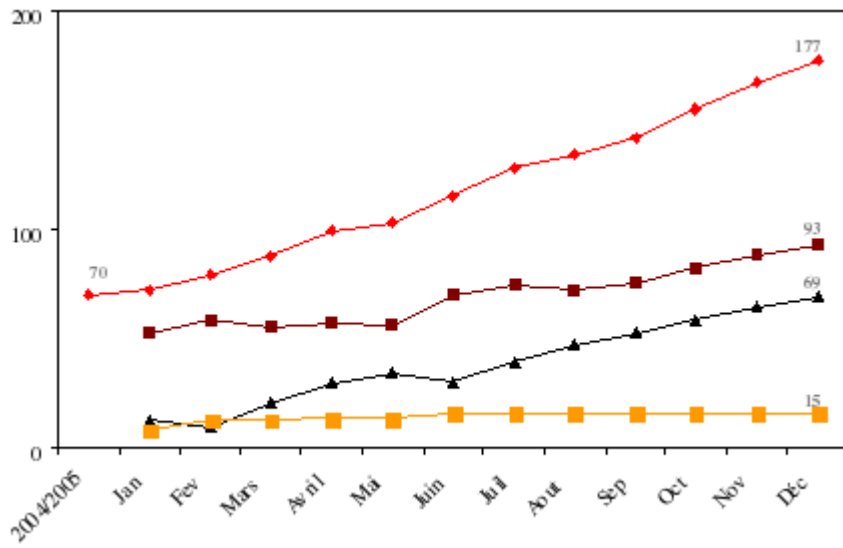


FIG. C.2.: Hôpital de zone Natitingou, données dans Tab. C.4.

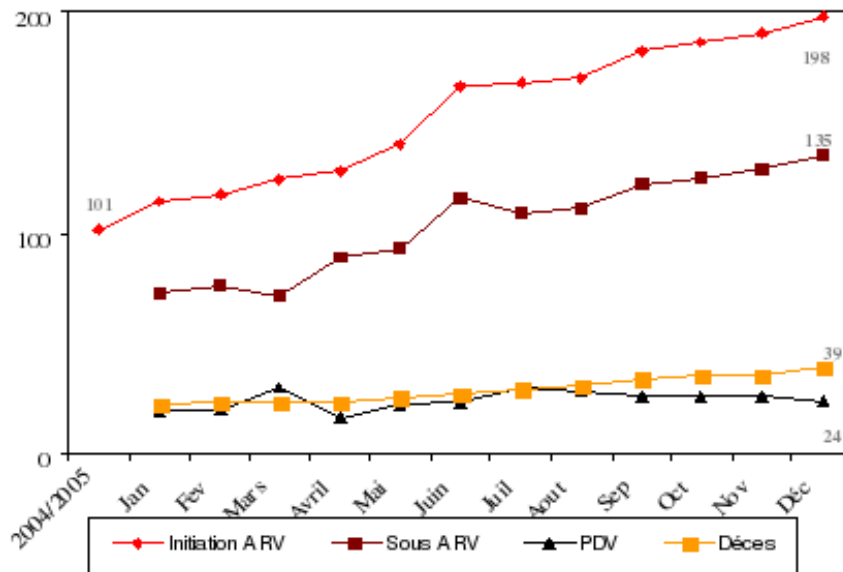


FIG. C.3.: Hôpital Saint Jean de Dieu Tanguiéta, données dans Tab. C.5.

D. Organigrammes de la prise en charge

Les pages suivantes présentent les organigrammes de la prise en charge des patients séropositifs du niveau international au niveau local. Le premier organigramme présente la prise en charge telle qu'elle devrait se dérouler selon le protocole développé au niveau national (Fig. D.1) et le second organigramme la présente telle qu'elle fonctionne dans le département de l'Atacora (voir Fig. D.2).

Les organismes qui interviennent sont quasiment identiques dans les deux cas mais les relations qui existent entre eux sont très différentes entre théorie et pratique.

Abréviations

CNLS	Conseil National de Lutte contre le Sida
PNLS	Programme National de Lutte contre le Sida
CDLS	Comité Départemental de Lutte contre le Sida
CCLS	Comité Communal de Lutte contre le Sida
CQLS/CVLS	Comité de Quartier/Villageois de Lutte contre le Sida
PVVIH	Personnes Vivant avec le VIH
DSP	Direction Départementale de la Santé Publique
SPPS	Service de Protection et de Promotion Sanitaire
CIPEC	Centre d'Information, de Prospective Et de Conseil
PPLS	Projet Plurisectoriel de Lutte contre le Sida
CHD	Centre Hospitalier Départemental
HZ	Hôpital de Zone
PTME	Prévention de la Transmission Mère-Enfant

Légende

→	Relation hiérarchique (ordres, comptes-rendus ...)
→	Relation de financement
→	Prise en charge médicale (médicaments ARV, réactifs ...)
→	Relation d'expertise (appui technique, formation ...)
→	Peu de relations
CHD	Site de prise en charge VIH
CDLS	Institution dont l'existence réelle est faible

D. Organigrammes de la prise en charge

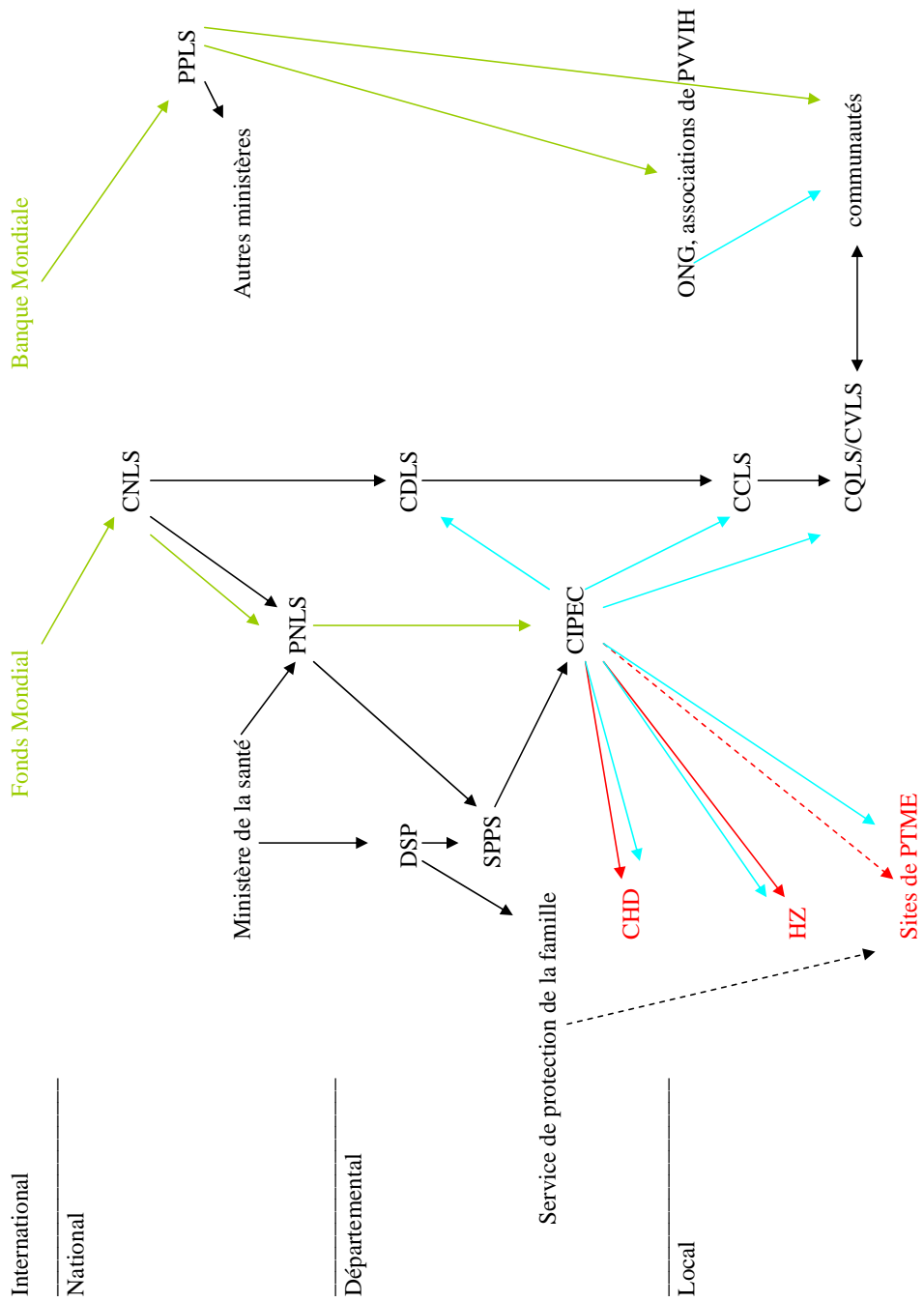


FIG. D.1.: l'organigramme de la prise en charge telle qu'elle devrait fonctionner.

D. Organigrammes de la prise en charge

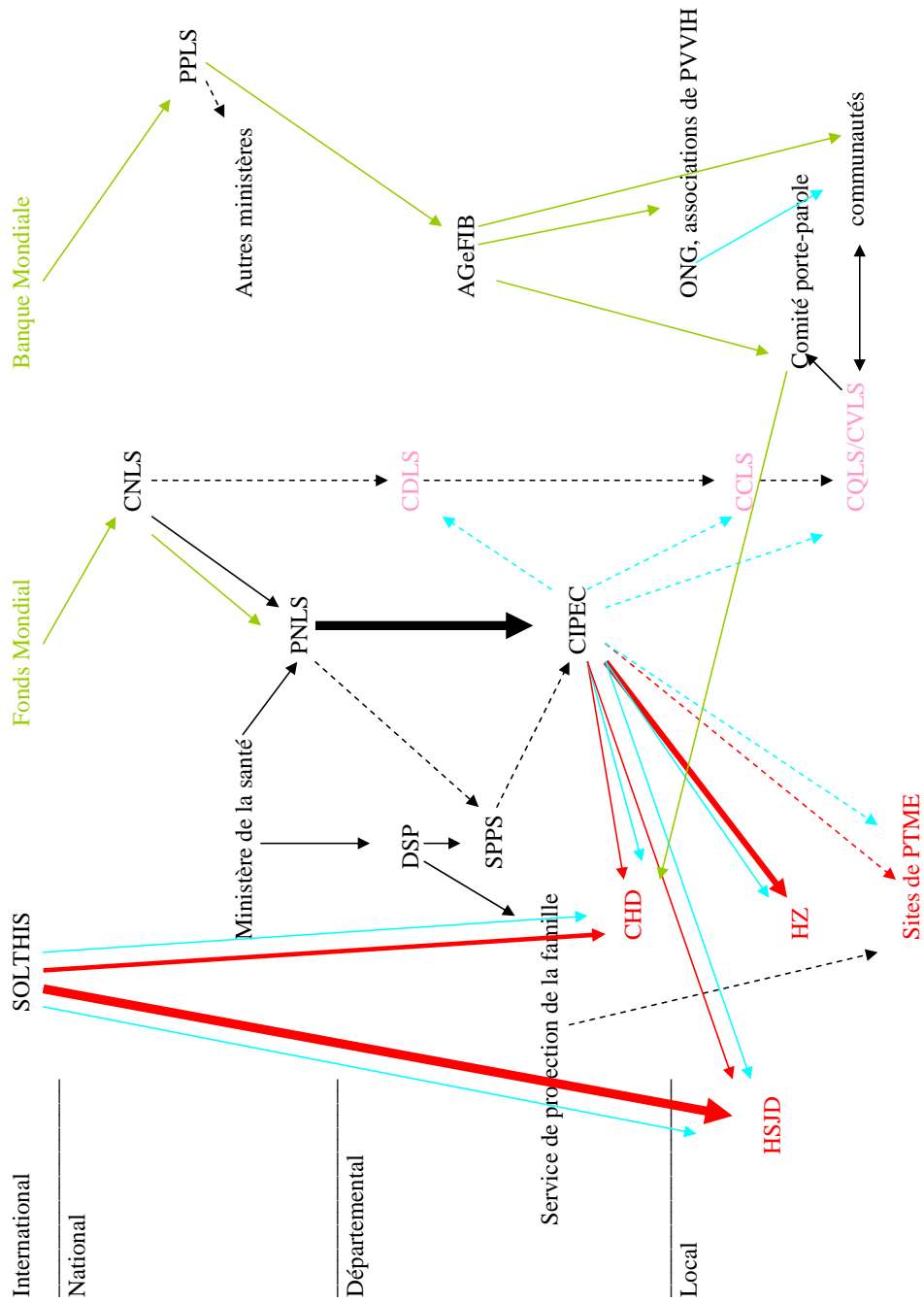


FIG. D.2.: L'organigramme de la prise en charge telle qu'elle fonctionne dans l'Atacora.

Bibliographie

- AGEG:** Evaluation des projets VII^{ème} et VIII^{ème} FED au Bénin sur la période 1993–2005. 2005.
- Banque Mondiale:** Multi-country HIV/AIDS Program (MAP). Page consulté le 3 juin 2007 (URL: <http://go.worldbank.org/Q4XRS7VDC0>).
- GTZ:** Page d'accueil. Page consulté le 2 juin 2007 (URL: <http://www.gtz.de/en/index.htm>).
- Ministère chargé de la planification et du développement – Comité National de Lute contre les IST/VIH/SIDA – Projet Plurisectoriel de Lutte contre les IST/VIH/SIDA (PPLS):** Audit technique de la composante A (Appui à la réponse de société civile) : Rapport final. Cotonou, Bénin, mai 2005.
- Ministère de la Santé Publique du Bénin – Direction de la programmation et de la prospective:** Annuaire des statistiques sanitaires, Année 2005. Cotonou, Bénin, 2006.
- Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida:** Cadre stratégique de lutte contre le sida et les IST. Cotonou, Bénin, décembre 2000.
- Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida:** Politiques, normes et procédures pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Bénin. Cotonou, Bénin, décembre 2004.
- Ministère de la Santé Publique du Bénin – Programme National de Lutte contre le Sida – Service de surveillance épidémiologique et de recherche:** Rapport de surveillance de l'infection à VIH et de la syphilis au Bénin, Année 2005. Cotonou, Bénin, 2006.
- Ministère du plan, de la prospective et du développement du Bénin:** Troisième recensement général de la population et de l'habitation (RGPH 3). Cotonou, Bénin, 2003.
- Organisation Mondiale de la Santé:** La Lutte contre le VIH/SIDA, la mobilisation doit être internationale. Ayié, 27 2004-2005, 21–44.
- Programme Alimentaire Mondial – Bénin:** Projet d'appui nutritionnel aux ménages affectés par le VIH/SIDA au Bénin. Cotonou, Bénin, 2005.

- Programme commun des Nations-Unies sur le VIH/SIDA:** Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2006. Genève, 2006.
- Programme des Nations-Unies pour le Développement – Bénin:** Rapport sur la situation économique et social au Bénin 2004. Cotonou, Bénin, 2005.
- SOLTHIS:** La Lettre de SOLTHIS. décembre 2006.
- SOLTHIS:** Page d'accueil. Page consulté le 30 mai 2007 (URL: <http://solthis.org>).
- World Bank:** World Development Report 2005: A better investment climate for everyone. Washington & New York: World Bank & Oxford University Press, 2005.
- World Health Organization:** Adherence to long-term therapies, evidence for action. Genève: WHO, 2003.
- World Health Organization:** Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents in resource-limited settings: towards universal access, recommendations for a public health approach. Genève, août 2006 (revision).