

Stage d'Immersion en Communauté

Un p'tit coup d'œil sur...



*La prise en charge du SIDA au Burkina Faso,
Association AMMIE*

10 juin – 13 juillet 2007

Jennifer Socquet - Ladina Vonzun - Marine Mercier - Lara Martinez

Table des matières

INTRODUCTION.....	3
BURKINA FASO	4
SITUATION ECONOMIQUE ET SOCIALE	4
QUELQUES NOTES SUR LE VIH/SIDA	7
ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE AU BURKINA FASO	8
PROGRAMME TAP, UNE REPONSE A CETTE SITUATION SANITAIRE AU BURKINA FASO ?	9
ASSOCIATION AMMIE : APPUI MORAL, MATERIEL ET INTELLECTUEL A L'ENFANT	11
PRESENTATION.....	11
ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT	14
<i>Accueil</i>	14
<i>Conseil de dépistage volontaire (CDV)</i>	15
<i>Laboratoire</i>	19
<i>Infirmierie</i>	22
<i>Stage de formation du personnel médical</i>	24
<i>Campagnes de dépistage</i>	26
<i>Consultation médicale</i>	29
<i>Conseil psychosocial</i>	33
<i>Visites à domicile</i>	38
<i>Groupe d'observance</i>	40
<i>Groupe de parole</i>	43
<i>Les enfants</i>	45
<i>Distribution de vivres</i>	47
FONDATION L'HYMNE AUX ENFANTS	49
CONCLUSION.....	54
ANNEXES	56
ANNEXE 1 : FICHE GUIDE DE CONSEIL DEPISTAGE VOLONTAIRE DU VIH.....	56
ANNEXE 2 : GRILLE D'EVALUATION POUR LA FORMATION DES INFIRMIERS	57
ANNEXE 3 : DOSSIER PSYCHOSOCIAL.....	58
ANNEXE 4 : DOSSIER MEDICAL	59
ANNEXE 5 : DOSSIER/QUESTIONNAIRE POUR LA MISE SOUS TRAITEMENT ARV.....	60

Introduction

Pour nous, il a toute de suite été clair que nous aimerions partir pour effectuer le stage d'immersion en communauté. La seule question qui s'est posée était : quelle région du monde se prêterait le mieux pour satisfaire aux objectifs du stage, mais aussi à nos propres intérêts ? Trois d'entre nous avaient déjà eu plusieurs expériences en Afrique (Sénégal, Kenya, Madagascar, Côte d'Ivoire, Mauritanie,...). Nous avons donc choisi d'y retourner pour découvrir une nouvelle dimension de l'Afrique et un nouveau pays, le Burkina Faso.

L'immersion en communauté représente une véritable ouverture sur le monde, une opportunité de découvrir un pays de l'intérieur ainsi que de pouvoir partager la vie quotidienne de la population locale. De plus, l'élaboration d'un projet de stage ainsi que son exécution étaient pour nous un nouveau défi, concret et réellement motivant.

Le SIDA nous a semblé être un sujet idéal pour notre projet d'immersion. En effet, c'est un problème de santé publique majeur, d'autant plus dans cette partie du monde. Il peut toucher chacun, sans distinction d'âge, de race et de pratique sexuelle. C'est un fléau qui fait des ravages, surtout au sein des classes sociales les plus défavorisées, sans accès à l'éducation ni aux infrastructures de soins.

Plus qu'une simple récolte de données, notre voyage est une véritable remise en question de toutes nos connaissances médico-sociales autant au niveau professionnel qu'humain. Nous tenterons ainsi par ce texte, de retranscrire au mieux l'expérience que nous avons vécue, en gardant toujours comme fil rouge la problématique du VIH/SIDA au Burkina Faso en analysant la prise en charge des patients par l'association AMMIE à Ouahigouya.

Dans notre texte nous nous basons sur certaines informations théoriques trouvées d'une part sur Internet, notamment le site web de l'association, et d'autres trouvées sur place en observant et parlant avec les principaux acteurs du système de santé Burkinabé : les équipes médicales et les patients. Ceci donnant une vision beaucoup plus pratique de la prise en charge d'un patient infecté par le VIH.

Burkina Faso

Situation économique et sociale

Anciennement appelé Haute Volta, le Burkina Faso est un pays de l'Afrique de l'ouest, sans accès à la mer. Suite à la colonisation française, la Haute Volta finit par obtenir l'indépendance en 1960, puis est rebaptisée en l'actuel nom du pays (Burkina Faso) en 1984 par le révolutionnaire Thomas Sankara. Littéralement, le Burkina Faso signifie « le pays des hommes intègres », expression issue des deux langues principales du pays : le Mooré parlé par l'ethnie majoritaire du Burkina, les Mossi, et le Bamanankan ou langue des Bambara parlé dans la sous région ouest africaine.

Les habitants sont appelés burkinabés, terme issu du foulfouldé, qui est la langue employée par les peuples nomades du sahel, les peuls.

Le pays, souhaite avant tout montrer une image de paix et de cohabitation entre les différents peuples, et ce, malgré le tracé des frontières qui a nié l'héritage ancestral des rapports entre ethnies de l'ouest africain.

Encore aujourd'hui, le Burkina Faso reste un pays stable comparé à ses voisins.



Il est limitrophe à six pays : le Mali au nord, le Niger à l'est, le Bénin au sud est, le Togo et le Ghana au sud et la Côte d'Ivoire au sud ouest. Grâce à sa stabilité politique, il entretient de très bonnes relations avec tous ces pays. Il a été un des acteurs diplomatiques majeur lors de la crise ivoirienne, et encore aujourd'hui le Burkina Faso fait des efforts considérables afin de maintenir la paix dans cette région de l'Afrique de l'ouest.

Malgré sa stabilité apparente, le Burkina Faso fait partie des pays les plus pauvres du monde. Une situation qui s'explique en partie par la faiblesse de ses ressources naturelles, par l'aridité des sols qui ne cesse de s'accroître suite à la désertification progressive et par l'absence de mise en valeur lors de la période coloniale. L'agriculture qui représente 32% du produit intérieur brut, occupe plus de 80% de la population active. Il s'agit principalement d'élevage, mais surtout dans le sud et le sud ouest de la culture du sorgho, du mil, de l'arachide, du riz et du maïs. Le pays est le premier producteur de coton du sud Sahara, dont la production est tournée principalement vers l'exportation. A cela s'ajoute une faible production minière en cuivre, fer, zinc et surtout or.

A cause des conditions climatiques qui se font de plus en plus rudes dans cette région de l'Afrique : diminution de la fréquence des pluies, et avancée du désert, l'agriculture reste un secteur économique instable. Les aléas de ce secteur touchent plus particulièrement les personnes les plus démunies, qui malgré un dur labeur effectué toute la journée à des températures extrêmes, ne réussissent pas à gagner leur vie et font partie des personnes les plus pauvres du pays.

Selon les statistiques, plus de la moitié du pays vit en dessous du seuil de la pauvreté.

Au Burkina comme partout ailleurs en Afrique de l'ouest, on assiste aujourd'hui à une explosion des initiatives économiques et sociales (associations, coopératives, mutuelles, organisation professionnelle...). L'un des principaux motifs à l'origine de ce phénomène est l'appauvrissement accru des populations et la chute de l'offre des services sociaux de base tels que la santé, l'éducation, le logement, la sécurité sociale De plus, la restructuration du secteur public par le gouvernement a provoqué des licenciements massifs et l'arrêt du recrutement à la fonction publique. Tous ces processus ont ainsi contribué à accentuer l'appauvrissement de la population ainsi que l'exclusion économique et sociale.

Le taux de chômage qui ne cesse d'augmenter, a poussé les populations à quitter le pays dans l'espoir de trouver un travail dans les pays voisins. Cette émigration massive a entraîné plus de sept millions de burkinabés hors de ses frontières, profitant ainsi du dynamisme économique proposé par les autres pays. La Côte d'Ivoire, reste une destination convoitée par les burkinabés avec plus de trois millions de travailleurs. Chaque année ces émigrés burkinabés rapatrient au pays plusieurs dizaines de milliards de francs CFA issues de leur travail.

Face à cet exode et à cette pauvreté galopante, le Burkina s'est donc affaibli et pour contrecarrer cette avancée, les populations n'ont d'autres alternatives que de compter sur leur propre initiative et leurs propres ressources, et de développer de nouvelles formes d'entraide, de solidarité et de protection sociale. Depuis quelques années, on n'arrive plus à recenser le nombre de nouvelles initiatives économiques et sociales, tant elles sont nombreuses à voir le jour.

L'une des principales caractéristiques des nouvelles initiatives est leur diversité. En effet, elles sont créées aussi bien dans le milieu rural que dans les zones urbaines et périurbaines. De plus, elles touchent des secteurs aussi divers que l'agriculture (groupements villageois, coopératives paysannes, organisations professionnelles agricoles...), l'artisanat (groupement d'artisans, associations artisanales féminines...), la finance (associations communautaires d'épargne et de crédit, mutuelles d'épargne et de crédit...), la protection sociale (mutuelles de santé, mutuelles de travailleurs, cases de santé primaires, associations multiples...).

Et surtout, dans un pays pauvre où tout devient prioritaire, on assiste de plus en plus à la création d'associations polyvalentes, qui veulent prendre en charge des problèmes

communautaires dans toute leur globalité. L'association AMMIE dans laquelle nous avons effectué notre stage en est un bon exemple.

Le Burkina Faso bénéficie fort heureusement de l'aide internationale du fait de sa position sur l'échelle de la pauvreté, mais également par son fort dynamisme social qui encourage les organisations internationales à investir dans ce pays.

Dans le cadre du VIH SIDA, on peut d'ores et déjà relever l'assistance du système des Nations Unies, qui va fournir des fonds à travers l'UNICEF, l'OMS, la banque mondiale, le PNUD (programme des nations unies pour le développement), le fond global et le programme alimentaire mondial. A cela s'ajoute de nombreuses autres organisations non gouvernementales, telles que Médecins Sans Frontières et la Croix Rouge, ainsi que d'autres délégations et organisations étrangères qui supportent de nombreux projets.

Tous les secteurs ou presque bénéficient de cette aide internationale qui est indispensable, et grâce à elle, les associations peuvent perdurer et ainsi améliorer la qualité de vie des burkinabés.

Cependant, malgré tous ces efforts à la fois individuels, communautaires, et internationaux la situation du pays n'en reste pas moins alarmante. Avec une population estimée à près de 14 millions d'habitants et une pyramide des âges inversés par rapport au modèle des pays occidentaux, il reste un pays avec un taux de mortalité élevé, dépassant 15,5% décès, et un taux de mortalité infantile dépassant 91‰. En effet les nouveaux nés et les enfants en bas âge sont extrêmement vulnérables et décimés par la malnutrition et le manque d'hygiène, qui les prédisposent à contracter plus facilement des maladies. Le nombre d'enfants par mère est très élevé avec une moyenne nationale de 6,47 enfants par mère et les naissances sont généralement très rapprochées. Cela favorise l'arrêt de l'allaitement, provoquant ainsi des carences précoces chez le jeune enfant, carences que l'enfant aura du mal à combler par un apport nutritionnel externe.

L'espérance de vie à la naissance ne dépasse pas les 50 ans.

De plus de problèmes de santé majeure, tel que le paludisme, la malnutrition et plus récemment le sida, aggravent encore la situation sanitaire du pays.

Quelques notes sur le VIH/SIDA

Pour le VIH/SIDA voici quelques chiffres :

- estimation du taux de prévalence chez les adultes (15-49 ans)	2%
- estimation du taux de prévalence chez les jeunes (15-24 ans)	0.5%
- nombre estimatif de personnes de tous âges vivant avec le VIH	150'000
- nombre estimatif de femmes vivant avec le VIH	80'000
- nombre estimatif d'enfants vivants avec le VIH	17'000
- nombre d'orphelins à cause du sida (0-17 ans)	120'000
- connaissance d'ensemble du VIH chez les hommes	23%
- connaissance d'ensemble du VIH chez les femmes	15%

Depuis son apparition dans les années 80, l'épidémie du VIH/SIDA a coûté la vie à plus de 12'000 personnes au Burkina Faso. De plus, la majorité des PVVIH (Personnes Vivant avec le VIH) sont des adultes jeunes de 15 à 40 ans, ce qui provoque un lourd impact socioéconomique et sanitaire. Selon le PNUD, les ravages du SIDA dans la société amputent chaque année plus de 1% au PIB. Le problème du SIDA s'impose donc comme un défi majeur dans les sociétés africaines, qu'il gangrène et handicape. Mais le pays compte bien essayer de maîtriser l'avancée de cette épidémie, par des efforts de prévention et de promotion à l'accès au traitement, par le programme TAP notamment, dont on expliquera l'importance ultérieurement. Selon des études internationales, le Burkina Faso enregistre des résultats encourageants dans sa lutte contre le VIH /SIDA, notamment auprès des femmes et jeunes mères qui bénéficient d'une amélioration de l'accès à la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME). Mais malgré tous ces efforts, il est impératif de noter que le système de santé burkinabé peut être et doit être amélioré et modernisé.

Organisation du système de santé au Burkina Faso

Le Burkina Faso est divisé en 13 régions sanitaires chargées de donner appui aux 55 districts sanitaires, dont les équipes gèrent les services de santé de base.

Les structures des soins sont organisées sur trois niveaux :

- Centre de Santé et de Promotion Sociale (CSPS), qui sont des structures sanitaires de premier échelon.
- Centres Médicaux avec Antenne chirurgicale (CMA), de deuxième échelon.
- Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) et Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), qui sont les structures de dernier recours.

Les CSPS sont sous la responsabilité des infirmiers, tandis que les CMA, CHU et CHR sont constitués d'équipes polyvalentes : aides soignants, médecins, infirmiers...

Les personnes sont donc en premier lieu prises en charge par les infirmiers au niveau des districts. Ces derniers sont chargés d'évaluer la situation, comme le feraient les médecins de nos pays occidentaux, et prennent la décision du type de thérapie qu'il faut instituer, ou de diriger le patient vers des structures de soin d'échelon supérieur, dans la mesure où le patient est capable de se déplacer.

En général, les CSPS permettent une bonne accessibilité aux soins, avec tout de même des inégalités entre les districts. Le taux d'accessibilité est favorisé dans le milieu urbain, 91%, comparativement au milieu rural qui affiche des taux proches de 54%.

Cette organisation du système de santé, est simple, mais pas assez efficace. Par exemple, un patient qui vient consulter dans un village, sera, si la maladie n'est pas soignable, dirigé vers les villes où le modernisme permet un éventail de prestations plus variées. Pourtant à cause de simples soucis de moyen de transport et de problèmes d'argent, le patient, n'ira pas à la ville et ne se fera pas soigner. De la même manière, si un patient nécessite une intervention chirurgicale d'urgence, elle se fera certainement dans des conditions d'asepsie insuffisantes, au niveau des petites structures de santé tels que les CSPS, avec à la clé des risques de surinfection, et de complication et donc une péjoration de l'état de santé.

Les structures sanitaires publiques réalisent alors de faibles performances, conséquence de nombreux facteurs qui sont entre autres : faible disponibilité du personnel de santé, mauvaise qualité des soins curatifs, mauvaises conditions d'accueil dans les formations sanitaires, insuffisance de la continuité des soins....

Face à cette fragilité du système de santé, on assiste alors à la privatisation du secteur de la santé, mais également à une augmentation du partenariat communautaire et des ONG. Toutes ces aides permettent un meilleur accès aux soins, et une meilleure prestation de services auprès de la population burkinabé. On dénombre beaucoup d'ONG dans le pays qui tentent de restaurer la santé pour tous, elles sont particulièrement nombreuses dans la lutte contre le VIH/SIDA, maladie qui menace l'état de santé général de toute la population.

Programme TAP, une réponse à cette situation sanitaire au Burkina Faso ?

Face à cette situation alarmante, et au fait que des millions de personnes dans le monde n'ont pas accès aux trithérapies, l'OMS a décidé en accord avec ses partenaires de prendre en charge cette situation d'urgence sanitaire mondiale, en instaurant l'extension de l'accès aux traitements du VIH dans les pays en développement.

Trois pays pilotes, le Burkina Faso, le Ghana et le Mozambique ont décidé de participer au programme d'accélération du traitement (TAP) afin de tester la probabilité de l'extension des initiatives de traitements existants.

Le programme TAP, a encouragé le Burkina à développer des lignes directrices d'un projet ayant pour but de prendre en charge dans sa globalité les patients atteints du VIH/SIDA.

Ces lignes directrices sont :

- Le conseil de dépistage volontaire (CDV), avec des campagnes de dépistage annuelles et ponctuelles (ex : stratégie avancée)
- Soins au niveau communautaire et soutien aux PVVIH, par la mise en place d'un suivi personnalisé pour les personnes handicapées par la maladie, visite à domicile, visite à l'hôpital, et une prise en charge psychologique des patients.
- Prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME), programme réservé à la mère et à son enfant qui consiste en une intensification des soins en période pré et post natale, par une prophylaxie (Névirapine ou AZT), des conseils en matière d'allaitements une surveillance du statut de l'enfant jusqu'à ses 18 mois, et extension des soins et proposition du CDV au partenaire. Il existe également un PTME+, qui prend en charge l'enfant sur une plus longue période (23 mois), assure l'allaitement et la nutrition, et promeut le développement des services pour les enfants séropositifs et leur mère.
- Les traitements anti-rétroviraux (TARV) ont été introduits officiellement en 2003. Promotion des traitements anti-rétroviraux et leur suivi.

Le programme TAP a également encouragé le pays à déclencher un programme de formation intense du personnel de la santé, afin de le sensibiliser au problème de santé majeur que représente le VIH/SIDA.

C'est ce programme qui a par exemple permis une formation avancée des infirmiers à Yako, que nous avons suivie.

Le rôle des associations dans ce programme est primordial car ce sont elles qui mettent en place ces formations, elles deviennent alors des centres polyvalents, extrêmement efficaces et pointus dans la lutte contre le VIH/SIDA. Elles sont également l'intermédiaire entre les ONG et la population, et l'outil de l'OMS pour concrétiser le projet de l'extension au traitement.

Le TAP vise à améliorer la prise en charge des séropositifs en diminuant les coûts, en perfectionnant l'accès aux soins, et en augmentant la qualité des prestations de santé.

Ses objectifs généraux sont :

- ✓ La réduction de la mortalité par le SIDA
- ✓ Améliorer la qualité de vie des patients
- ✓ Augmenter la prévention

- ✓ Diminuer la transmission verticale grâce au protocole instauré chez la femme enceinte et les jeunes mères
- ✓ Diminuer la stigmatisation et la discrimination des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA
- ✓ Assurer un appui nutritionnel, psycho économique et social aux PVVIH
- ✓ Assurer les TARV et les prophylaxies visant à réduire les infections opportunistes (assurer le contrôle et le suivi des résistances)
- ✓ Promouvoir la formation de personnel qualifié dans le domaine du VIH/SIDA
- ✓ Renforcer les capacités de dépistage du laboratoire
- ✓ Renforcer la gestion des médicaments
- ✓ Compléter les équipements et réhabiliter les infrastructures
- ✓ Soutien alimentaire et nutritionnel
- ✓ Education à l'hygiène et aux soins palliatifs
- ✓ ...

Deux réseaux d'associations, AIDSETI (dont fait partie AMMIE) et CIC doc ont été retenues pour participer à l'expérience TAP au Burkina.

Les facilitateurs internationaux du programme sont l'OMS, la banque mondiale qui a apporté une subvention de plus de 18 millions de dollars américains et l'UNECA (Commission Economique des Nations Unies pour l'Afrique).

Lors de notre stage, nous avons rencontré une délégation du programme TAP, qui venait au Burkina pour s'assurer de la bonne application des projets du programme pilote. Lors de cette occasion, plusieurs patients étaient venus afin de témoigner des bouleversements qu'avait provoqués ce programme dans leur vie. Une dame s'est alors levée et a imploré les acteurs du projet de poursuivre ce dernier. Elle affirmait que si elle était en vie aujourd'hui devant eux, bien habillée, capable de parler, capable d'aimer et de se faire aimer, c'était bien grâce à ce projet, tant par la gratuité des médicaments, qui lui permet d'économiser de l'argent pour ses enfants, que par l'aide alimentaire, qui lui assure des repas équilibrés (indispensables lors d'une trithérapie), que par l'encadrement psychologique qui lui est offert et qui l'aide à surmonter beaucoup d'épreuves, notamment le regard des autres...

En effet il y a encore quatre ans de cela, les patients n'avaient pas accès gratuitement aux trithérapies, et de ce fait mourraient du SIDA, dans l'indifférence la plus totale. Depuis l'arrivée des traitements, cette population pauvre qui n'avait pas les moyens d'être soignée, peut reprendre confiance en son système de santé et construire à nouveau des projets.

Cela fait donc depuis 2003 que le projet TAP est appliqué par l'association AMMIE, et grâce à ce projet au combien global, des milliers de personnes ont pu avoir accès aux traitements du VIH, et ont vu leur qualité de vie s'améliorer. La réinsertion sociale de ces personnes a également pu être permise par les réunions et groupes de paroles qui ont redonné confiance à ces personnes infectées et démoralisées. C'est une prise en charge complète qui est dorénavant offerte aux burkinabé, grâce au programme TAP. Il reste à espérer que ce projet deviendra encore plus concret d'ici quelques années, et que cette même expérience soit proposée à d'autres pays en développement afin d'instaurer la même égalité des chances qu'en occident.

Association AMMIE : Appui Moral, Matériel et Intellectuel à l'Enfant

Présentation

L'Association AMMIE a été fondée le 27 août 1992 et a été reconnue par le ministère de l'administration territoriale et de la sécurité une année plus tard. En 1995, elle a été inscrite au Bureau de Suivi des ONG (BSONG).

La présidente, Cécile Béloum, est également Députée à l'Assemblée Nationale du Burkina Faso. Cet engagement politique contribue à élargir son réseau de contacts non seulement locaux, mais aussi internationaux. Ainsi, elle participe régulièrement à des conférences et congrès sur le SIDA à l'étranger, notamment en 1998 à Genève.



Le but premier de AMMIE est de contribuer au bien être de l'enfant. Ce but nécessite non seulement une prise en charge des enfants, mais aussi et surtout de la famille et de la communauté qui l'entourent. Les objectifs et les activités de l'association se sont donc élargis avec le temps. Voici les principaux objectifs établis par l'association :

- Sensibiliser les familles, les autorités administratives, politiques, coutumières et religieuses, ainsi que les populations sur la nécessité de soutenir l'enfant afin de lui garantir un avenir sûr
- Promouvoir la santé de la reproduction
- Assurer le plaidoyer auprès des décideurs pour des interventions en faveur des individus, des familles et des communautés
- Soutenir moralement, matériellement et intellectuellement les familles pour la survie, la protection et le développement harmonieux des enfants

D'autre part, l'Association s'est aussi spécialisée dans la prise en charge des patients atteints du VIH. Aujourd'hui AMMIE est le centre de référence de la région du Yatenga dans ce domaine.

Pour atteindre ces différents objectifs, de nombreuses activités sont menées par les membres de l'association dans plusieurs domaines :

Santé

- Formation de personnel médical des villages pour la prise en charge du VIH
- Lutte contre le VIH et les IST, sensibilisation et éducation de la population dans le domaine de la santé de la reproduction
- Prise en charge des personnes concernées par le VIH/SIDA, de la prévention au traitement, en passant par le dépistage et soutien psychosocial
- Lutte contre la stigmatisation des personnes séropositives
- Prise en charge des veuves, des orphelins et des enfants vulnérables
- Prestations de service dans le domaine de la santé de la reproduction

Education

- Alphabétisation fonctionnelle et formation, notamment des femmes
- Soutien à la scolarisation des enfants sans discrimination de sexe ou statut socioéconomique
- Organisation de cadres de récréation, d'éducation et d'échanges socioculturels pour les jeunes et les enfants, en particulier les plus démunis et vulnérables

Droits humains

- Lutte contre les injustices sociales
- Lutte contre les violences faites aux femmes et aux enfants
- Lutte contre la pratique de l'excision
- Lutte contre les pratiques traditionnelles néfastes à la santé (mariage forcé, mariage précoce, lévirat, sororat,...)
- Plaidoyer pour les interventions en faveur des enfants, des femmes et des familles
- Soutien socioéconomique des familles, par exemple distribution de vêtements et de vivres
- Appui aux initiatives des partenaires (ONG, Associations, Groupements,...)

Les membres de l'Association AMMIE sont répartis en commissions de travail selon leur profil, leur formation et leurs compétences : commission santé, éducation/formation, droit humain et genre, affaires sociales et culturelles, économie et finance, environnement.

Le siège principal se trouve à Ouahigouya, capitale du Yatenga. Ce centre abrite les activités administratives, ainsi que la consultation médicale, infirmerie, laboratoire, conseil dépistage et soutien psychosocial.

Un deuxième centre, dans un autre quartier de la ville, moins connu de la population permet l'organisation de groupes de parole et de rencontre pour les patients atteints du VIH, dans une certaine discrétion.

De plus, l'association offre son soutien à des structures d'accueil pour des patients, le plus souvent des femmes, rejetés par leur famille suite au diagnostic de séropositivité.

Finally, prevention and screening campaigns are regularly carried out in small affiliated centers in neighboring villages, in collaboration with village committees and sectors.

Fréquentation du centre (chiffres de 2004)

Les personnes accueillies au niveau du centre viennent de la commune de Ouahigouya, des autres localités de la région du Nord et même d'autres régions sanitaires. Le centre a une couverture régionale.

According to sex, women represent 69 % of the people welcomed. The center is frequented by clients of all ages. However, the age groups that most frequently use the center in a decreasing order are :

26 – 30 ans =	1106	soit 18 %
36 – 40 ans =	891	soit 16 %
21 – 25 ans =	781	soit 13 %
41 – 45 ans =	522	soit 9 %
16 – 20 ans =	519	soit 9 %

Among the people welcomed, those who come from localities outside Ouahigouya represent 17 % against 83% of the 15 sectors of Ouahigouya.

Housewives represent 41% of the people who frequent the center and who are taken care of by AMMIE, followed by students 13%, cultivators 10%, civil servants 10%, workers 9% , traders 7%, the « sans emploi » 7% and the retired 3%.

Dépistage (chiffres de 2004)

6147 people benefited from pre-test counseling for voluntary screening of HIV, of which 67% were women and 32% men.

6114 people advised made the screening test, which is 99% of the people advised. 92% of the results were negative. On the negative results, there were 64% women and 36% men. The seroprevalence rate is 8% of which 74% women and 26% men.

The age groups most infected are those of 31 to 40 years followed by those of 21 to 30 years and of 41 to 50 years.

Organisation et fonctionnement

Accueil

Tout entrée au centre AMMIE passe par l'accueil de Mme Sawadogo Salimata. Elle travaille chaque matin à partir de 6-7heures et ce depuis déjà cinq ans. En 2005 elle a profité d'une formation de réceptionniste pour compléter ses connaissances. Elle a également été formée comme conseillère pour le dépistage, ce qui lui permet de participer à la campagne de dépistage nationale, où l'affluence est souvent très importante.

Selon leur ordre d'arrivée à l'accueil, les patients reçoivent un numéro qui définit leur ordre de passage chez le médecin, à l'infirmierie ou encore au conseil de dépistage pré- et post-test. Avant de repartir, la plupart des patients doivent repasser chez Mme Sawadogo pour prendre un nouveau rendez-vous pour une consultation médicale ou des tests de laboratoire, notamment la numération des CD4.

Pour ceux qui le peuvent, c'est ici que les patients doivent régler les 500 FCFA que coûte le test de dépistage pour le VIH. Dans le cas contraire, Mme Sawadogo leur fait un bon et tous les coûts seront pris en charge par l'association.



Parfois, les patients viennent simplement pour recevoir des informations sur le SIDA, le dépistage ou la manière de se protéger. Dans ce cas, Mme Sawadogo peut prendre le temps de leur expliquer et leur faire des démonstrations sur l'utilisation des préservatifs, masculins et féminins.

Si les patients le désirent, elle les dirige vers la salle de réunion où ils peuvent approfondir leurs connaissances par eux-mêmes, à l'aide de livres et de vidéos mis à disposition.

Conseil de dépistage volontaire (CDV)

Le conseil est une unité qui est chargée d'accueillir les patients qui désirent effectuer un test de dépistage ou d'en recevoir les résultats.

Au sein de l'association, il est constitué d'un local dans lequel les spécialistes en conselling reçoivent les patients qui viennent volontairement et avec lesquels ils abordent la question du VIH/ SIDA.

Il existe également des unités mobiles qui effectuent des missions ponctuelles lors de campagnes de prévention, au sein des villages, des écoles,... C'est cette structure mobile que nous avons suivie lors de la stratégie avancée. Malgré son caractère itinérant, le conseil mobile fonctionne de la même manière que le conseil basé à l'association, c'est pour cette raison que dans les points à venir, nous évoquerons le rôle du conseil dans toute sa globalité, sans faire de distinction entre l'équipe mobile ou non.

Après l'accueil, il est la première étape du cheminement du patient au sein de l'association. Il est donc nécessaire, afin d'obtenir une bonne adhérence du patient au cours de sa prise en charge que ce soit un rendez vous, instructif, et qui respecte le rythme du patient afin de ne pas le brusquer, et l'encourager à poursuivre sa prise en charge.

C'est pour cette raison que la dizaine de conseillers qui oeuvrent à ce poste ont reçu une formation nationale de conselling sur le SIDA. Cette formation est supervisée par le programme TAP, lui-même dirigé et financé par les organisations internationales de lutte contre le VIH/SIDA.

En plus de cette formation, les conseillers bénéficient d'un entraînement, leur permettant d'avoir la capacité de mener une conversation efficace, par l'acquisition d'outils du langage tels que : respect du temps de parole, légitimation des émotions, l'emploi de mots simples mais appropriés, abstraction de tout jugement.... Cette étape est indispensable car une discussion efficace qui répond aux attentes du patient, va encourager ce dernier à poursuivre sa démarche au centre de santé. L'aspect éducatif est également primordial car même si le patient décide d'abandonner cette démarche, il sortira du conseil informé sur les risques du VIH/SIDA et par la suite peut être encouragé à cesser ses comportements à risque.

Les rendez vous se partagent en deux sessions. La première, le rendez vous pré-test, accueille le patient en vue de faire un dépistage. Le deuxième rendez vous, post-test est l'annonce du résultat.

Lors du premier entretien, le prestataire de santé accueille chaleureusement le patient et lui fait remplir un questionnaire (annexe 1) qui permet de connaître la situation actuelle du patient, par la récolte des caractéristiques socioculturelles et d'évaluer sa prise de risque en essayant d'explorer ses comportements.

Il y est également abordé le thème de la sexualité, étape difficile pour le patient, car elle nécessite la mise à nu de son intimité. Les femmes sont généralement les plus vulnérables lors de cette phase du questionnaire et refusent généralement d'expliquer comment se déroulent leurs rapports sexuels. Elles ont encore plus honte de dire si elles ont déjà contracté une MST (maladie sexuellement transmissible). Les hommes quand à eux parlent plus librement de leur sexualité, même s'il est parfois difficile de mettre en évidence le nombre réel de partenaires. En effet dans ce pays où la polygamie est communément admise et tolérée, il est difficile de différencier les rapports occasionnels, des rapports réguliers et de souligner les véritables

comportements à risques. Les maris ne se protégeant pas avec leur différentes coépouses, on assiste souvent à des situations complexes, où les maladies touchent un grand nombre de personnes dans la même grande famille.

Les conseillers doivent donc à ce niveau éviter tout jugement afin d'obtenir des réponses proches de la réalité.

La dernière étape de ce questionnaire, certainement la plus importante, vise à connaître la stabilité psychologique du patient et d'explorer ses possibles réactions face aux résultats.

- « Etes vous prêt à supporter un résultat positif »
- « Allez vous vous confier à quelqu'un ? »
- « Comment allez vous désormais gérer votre sexualité ? »

Toutes ces questions permettent une véritable introspection de la part du patient et amènent ce dernier à réfléchir sur des points auxquels il n'avait certainement pas songé. En effet comment, le cas échéant, va-t-il accepter ce nouvel état de séropositivité, va-t-il l'annoncer à quelqu'un et à qui ? Autant de questions auxquelles il devra trouver des réponses.

Plus globalement, il est évoqué oralement lors de ce premier entretien les véritables raisons de la venue du patient. S'agit-il de l'apparition de symptômes (maigreur, asthénie, taches sur la peau, ganglions gonflés....) ? S'agit-il de la pression sociale ? S'agit-il de la perte d'un partenaire dans des circonstances obscures ? S'agit-il d'une prise de conscience motivée par les campagnes de préventions ? Le conseiller se doit de trouver une réponse honnête à ces questions, car cela va personnaliser la future prise en charge du patient : a-t-il besoin de médicaments, vient-il juste pour des renseignements... ?

Avant d'être une étape administrative, c'est le moment où le conseiller récolte les connaissances préalables du patient sur le VIH/SIDA, où il les corrige, et les complète. Par exemple, certaines personnes pensent avoir été infectées en partageant les toilettes d'une personne maigre donc forcément atteinte, mais ne se font pas de souci du côté de leur dernier partenaire sexuel qui était en pleine forme. Le rôle du conseiller est donc de corriger les mauvaises informations et d'en inculquer des justes. Il va énoncer succinctement les symptômes, la phase non clinique, les traitements, les moyens mis en place pour ne pas s'infecter et infecter les autres, Il en profite, par la même occasion, pour étendre son discours sur les MST.

Il faut ajouter à cette discussion des messages à but préventif. Le conseiller part du principe qu'une personne instruite et alerte face à ces problèmes saura avertir les personnes de son entourage des dangers du VIH/SIDA.

Le dernier thème abordé est celui de la stigmatisation. Le conseiller énonce les différentes réactions possibles de l'entourage face à l'annonce de la séropositivité, et explique que les raisons de ces réactions sont principalement la peur. Il faut donc que le patient instruisse les personnes sur le SIDA et sa transmission, afin de préserver un réseau social stable, sur lequel il pourra compter et se reposer. Le patient, devient donc un acteur de la prévention. Il lui est fortement conseillé d'avoir une personne de confiance avec laquelle le patient pourra décharger son trop plein émotionnel généré par la pression sociale. Si une telle personne n'existe pas, le conseiller se propose de jouer ce rôle, nécessaire au combat contre la maladie.

Une fois tous ces thèmes abordés, le conseiller délivre un bon pour effectuer le test de dépistage auprès du laboratoire. Il est important de noter que le conseil est une étape anonyme et que toutes les personnes y sont admises, y compris les enfants munis d'une autorisation parentale.

Le rendez-vous post test qui survient environ 48 heures après la prise de sang, est consacré à l'annonce des résultats. L'entretien débute par une reprise rapide du questionnaire afin de s'assurer qu'il s'agisse bien de la bonne personne, étant donné que toutes les étapes précédentes sont anonymes avec une différenciation des patients par simple numéro.

Le conseiller essaye par la suite de cerner l'état émotionnel du patient, dans le but de s'assurer qu'il est capable de recevoir les résultats. Il en profite également pour répondre aux dernières interrogations de ce dernier avant de poursuivre plus concrètement l'entretien.

Une fois tous ces points vérifiés, il saisit l'enveloppe contenant les résultats et l'expose au patient. Un temps de réflexion lui est par la suite accordé.

En cas de résultat négatif, le conseiller insiste sur le fait qu'il s'agit là d'un résultat provisoire et que pour confirmer sa séronégativité, le patient doit venir effectuer un second test, trois mois plus tard. En effet, il explique au patient qu'il existe un décalage entre la mise en évidence du virus et sa présence.

Le test de dépistage, recherche en réalité les anticorps dirigés contre le virus (test ELISA), mais pas le virus lui-même. Etant donné que la production d'anticorps met un certain temps à être initiée et dosable, il est nécessaire qu'un deuxième test soit effectué 3 mois plus tard, temps après lequel on admet que la réponse immunitaire est assurée.

Le conseiller en profite également pour renouveler de plus belle ses messages préventifs et discute longuement avec le patient de sa sexualité. Il l'encourage à adopter des comportements responsables afin de préserver le plus longtemps possible sa santé et de ne pas fragiliser celle des autres.

Peu de patients reviennent effectuer un deuxième test, il est donc important qu'une information globale sur le VIH/SIDA et les MST ait été transmise et acquise par le patient.

En cas de résultat positif, le patient est transitoirement pris en charge par le conseil, le temps qu'il intègre la nouvelle. On lui laisse tout le temps de réflexion nécessaire afin qu'il reprenne ses esprits.

Le conseil se doit donc d'être un environnement stable et apaisant capable de répondre aux préoccupations du patient, de gérer ses réactions et de canaliser ses émotions.

Il est impératif, dans ce genre de situation de discerner tout signe dépressif ou de colère, car il arrive que des patients se suicident après l'annonce d'une telle nouvelle, qui représente pour eux un choc difficilement surmontable.

C'est pour cette raison que les étapes précédentes avaient pour mission de caractériser l'état psychologique du patient dans le but de prévoir ses réactions possibles, afin de pouvoir gérer la situation.

On essaie par la suite d'énoncer le plus clairement possible, les démarches futures que le patient devra entreprendre, s'il accepte la prise en charge au sein de l'association. Il arrive que des patients souhaitent en rester là, préférant confier leur prise en charge auprès des guérisseurs traditionnels, ou auprès de leurs autorités religieuses. Il appartient au patient de décider de la suite des événements, et il est dans le devoir de l'association de respecter son choix.

Si il décide de poursuivre chez AMMIE, il est immédiatement dirigé vers l'unité du conseil psychosocial, où il pourra être pris en charge de manière adaptée afin de l'aider à gérer au

mieux cette situation de crise. L'entretien se termine donc par le départ du patient vers l'unité psychosociale.

Le conseiller inscrit par la suite dans un registre, le nouveau cas de séropositivité, en vue de récolter des données statistiques sur les nouveaux cas à l'échelle nationale. Etant donné que cette étape est également anonyme, il inscrit l'âge de la personne, le sexe, l'activité professionnelle, son statut matrimonial, le nombre d'enfants ainsi que son lieu de domicile (localité). Ces données permettent de mieux cerner la population la plus menacée par l'épidémie du VIH/SIDA.

Ainsi, comme on peut le constater, le conseil est un lieu majeur dans la prise en charge des personnes qui souhaitent connaître leur sérologie, et une étape indispensable pour l'orientation dans leurs démarches futures.

De plus vu qu'il est la première structure de santé que les patients rencontrent en venant à AMMIE, il se doit d'être un lieu accueillant, professionnel et efficace, capable d'éduquer et de sensibiliser les patients sur le problème du VIH/SIDA. Il se doit également d'encourager les patients à devenir responsables et à se préoccuper de leur santé, et de celle des autres en les faisant participer à la lutte active contre le VIH/SIDA.

Laboratoire

Il existe au sein de l'association AMMIE un laboratoire très bien équipé qui permet de faire les analyses des patients au rythme de leurs besoins. Cette structure est primordiale car elle permet à l'association de se détacher des structures sanitaires publiques souvent saturées et d'acquérir une autonomie indispensable pour son bon fonctionnement.

Trois laborantins travaillent quotidiennement dans cette unité et se partagent les cinq différents postes prévus pour répondre aux exigences et aux besoins de l'association.

Le premier poste est le lieu où l'on effectue les prises de sang. Un laborantin se charge d'effectuer le prélèvement dans des conditions d'asepsie appropriée : désinfections, port des gants, utilisation de seringue à usage unique, ... Il transfère ensuite le contenu de sa seringue dans un tube éprouvette qu'il va placer dans une centrifugeuse si l'examen nécessite une séparation de phase. En effet le but de la centrifugation est de séparer la phase cellulaire du plasma, dans lequel on pourra rechercher le virus, les indicateurs chimiques, ...



Le deuxième poste est dédié au dépistage du VIH. Le laborantin prélève une petite unité de plasma, 10 microlitres, qu'il dépose sur une bandelette réactive, qui après migration, va mettre en évidence la présence ou non du virus. Si le test est négatif, cela veut dire que le patient est réellement négatif, car ce test est hautement spécifique. En revanche, si le test est positif, le laborantin devra effectuer un deuxième test sur un autre type de bandelette, ayant une sensibilité plus élevée. Le deuxième test a non seulement la capacité de confirmer la présence du VIH, mais également de préciser de quel type de VIH il s'agit, par le biais de deux zones réactives différentes. En effet, pour des raisons épidémiologiques, il est préférable de rechercher le type de VIH qui infecte les personnes, et ce dans chaque pays. On notera que le VIH de type 1 est prédominant dans l'Afrique de l'ouest, tandis que le type 2 est plus fréquemment rencontré dans l'est africain. Il arrive qu'une même personne soit co-infectée par les deux types de virus, rendant le pronostic plus difficile, et la transmission plus élevée. Enfin, ce dernier test comporte une troisième zone ne réagissant pas au virus du VIH, mais à d'autres particules virales. Si aucune des deux zones à VIH ne réagissent et que cette

troisième zone se colore, cela signifie que le patient n'est pas atteint par le VIH, mais par un autre virus (rougeole par exemple) responsable de la séropositivité du test précédent. Il est important de souligner que ces tests sont jetables, donc à usage unique.

Une fois toutes ces manœuvres effectuées, le laborantin récolte les informations dans un registre qui dénombre jour après jour le nombre de tests réalisés ainsi que leurs résultats.

Vu que toutes ces informations sont anonymes, il inscrit à côté des résultats l'âge de la personne, son sexe, sa profession ainsi que son lieu de domicile, en vue d'effectuer des statistiques, permettant de mieux se rendre compte de la population à risque.

C'est au laborantin de rédiger par la suite la lettre destinée au conseil qui contient les résultats qui seront annoncés lors du post-test.

Le troisième poste est réservé aux examens de chimie. Il est composé d'un spectromètre de masse qui calcule avec précision, grâce à la manipulation vigilante de Mamadou Traoré, les taux sanguins d'urée, de sucre, de transaminases et de créatinine.

Ces tests nécessitent le prélèvement d'une petite quantité de plasma dans lequel se trouvent les indicateurs recherchés. Puis on mélange au plasma un réactif chargé de mettre en évidence par coloration la molécule nécessitant d'être quantifiée. Enfin, on introduit ce petit tube dans le spectromètre qui va indiquer en comparaison au tube témoin, la quantité de molécules trouvées.

Ces examens du sang, sont très importants car ils permettent de prédire si un patient peut supporter un futur traitement, mais également d'obtenir un suivi médical pendant le traitement.

En général, le médecin prescrit ces tests en vue d'instaurer une trithérapie chez le patient. Vu que ces traitements ont une métabolisation et une élimination conséquente au niveau du foie et des reins, il est préférable de s'assurer que les organes soient fonctionnels, afin d'éviter tout surdosage, pouvant se révéler toxique.

Ce test est également indiqué dans le cas des patients déjà mis sous traitement, afin de surveiller les constantes de ces organes majeurs.

Nous avons eu l'opportunité d'assister le laborantin, et nous avons été impressionnées de la patience que requiert ce travail, tant lors du savant mélange entre les réactifs, que par la durée du comptage, que par le minutieux prélèvement des réactifs.



Un quatrième poste est réservé au dosage des lymphocytes CD4 et CD8. Une machine très imposante, la « easy CD4 guava », calcule avec de très hauts taux de précision, le taux de cellules de CD4 et de CD8 par mm^3 de sang, ainsi que le rapport CD4/CD8. Ces tests sont extrêmement importants pour le suivi à vie d'un patient atteint du VIH. Il permet de déterminer à quel moment il faut débiter la prophylaxie, c'est-à-dire l'instauration d'une antibiothérapie dans le but de diminuer la gravité des infections opportunistes. On estime qu'à 350 cellules par mm^3 , il faut débiter l'antibiothérapie. Encore plus important, ce dosage de CD4 permet de déterminer à quel moment on peut commencer la trithérapie.

Les normes de l'OMS préconisent en effet le début du traitement lorsque le seuil de lymphocytes CD4 du sang devient inférieur à 200 cellules par mm^3 de sang. Chez une personne atteinte du VIH, il faut réaliser 1 dosage par an si les lymphocytes sont supérieurs à 500 cellules par mm^3 , deux dosages par an s'ils sont compris entre 500 et 200, puis une fois le seuil des 200 dépassé la trithérapie est instaurée. Il faut également effectuer 2 tests par an pour contrôler l'évolution de la maladie. Normalement, à l'instauration du traitement le nombre de CD4 est censé augmenter, dû à la diminution du virus dans le sang.

Comparativement, ce même organisme préconise un traitement obligatoire dès 350 cellules par mm^3 de sang, chez nous dans nos pays développés. Pourquoi, tant de différences ? Tout au long du stage, nous avons été interpellées par toutes ces inégalités nord/sud, qui nous choquent, surtout lorsque nous nous rendons compte qu'en matière de santé elles sont pour la plupart du temps rédigées par des organismes qui défendent l'égalité entre les êtres humains. Certes les contraintes économiques amputent le champ d'action de toutes ces institutions militantes, mais une fois de plus, les perdants sont toujours les mêmes...

Enfin, il existe un cinquième poste, qui consiste en un microscope. Il sert à rechercher des microorganismes ou parasites dans des prélèvements de liquides biologiques tel que, sang, crachat, urine, sécrétions vaginales, ... Pourtant malgré le modernisme de cet appareil, il faut généralement effectuer des cultures qui permettent d'amplifier le microorganisme recherché, et malheureusement, les boîtes de pétri contenant différents milieux de culture sont inexistantes. C'est pour cette raison, que ce cinquième poste n'est pas occupé, ni fonctionnel.

L'équipe du laboratoire ainsi que tous ces différents postes sont indispensables pour le bon fonctionnement de l'association. Ils analysent à moindre coût et dans un bref délai les prélèvements de centaines de patients par semaine, et ce dans le but de suivre l'évolution de l'état de santé des patients, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Infirmierie

L'infirmierie au centre AMMIE est menée par Isabelle et Victor Ouédraogo. Tous les deux ont suivi une formation spéciale pour la prise en charge des patients VIH.

Au sein de l'infirmierie il y a deux types de consultation : le patient peut arriver directement dans l'infirmierie et être pris en charge par les infirmiers même, ou ils passent tout simplement chercher leurs traitements anti-rétroviraux suite à la consultation chez le médecin.



La première des fonctions des infirmiers à AMMIE diffère de celle que nous connaissons en suisse. L'infirmier fait l'anamnèse, évalue la pathologie du patient et décide, suite à ça, si le patient doit aller voir le médecin pour une prise en charge plus approfondie ou si lui même arrive à gérer la plainte du patient. Ils contrôlent les constantes : température, poids, et si nécessaire ils font un examen physique. Au Burkina Faso, les infirmiers ont le droit de prescrire tous les médicaments sauf les traitements anti-rétroviraux. C'est pourquoi, dans beaucoup d'endroits ils ont presque un rôle de médecin.

La deuxième des fonctions des infirmiers ressemble plutôt au rôle du pharmacien chez nous. Après avoir vu le médecin les patients arrivent avec leur ordonnance de traitements anti-rétroviraux ou autre et l'infirmier distribue les médicaments. Il a la liberté d'ajouter d'autres médicaments à l'ordonnance s'il en ressent le besoin.

Traitements anti-rétroviraux

Comme décrit auparavant les traitements anti-rétroviraux sont financés et fournis par les partenaires.

Le stock de sécurité est de trois mois et a pu éviter tout manque de médicament dû à un retard de livraison jusqu'à maintenant.

Au centre AMMIE les traitements anti-rétroviraux sont toujours distribués aux patients pour une durée d'un mois. Ceci permet d'obliger les patients à se rendre au centre une fois par mois et ainsi de bien suivre les patients et de s'assurer d'une bonne compliance. Souvent cela permet aussi au patient de poser des questions, ou de se faire traiter pour d'autres plaintes.

Les prix des anti-rétroviraux varient selon le pouvoir à payer du patient. Pour ceux qui ont les moyens AMMIE demande une contribution de 5'000 CFA par mois, mais pour ce qui ne peuvent pas payer, les traitements, les consultations et le soutien psychosocial sont fournis gratuitement.

Système de surveillance

Chaque patient qui est pris en charge par AMMIE est enregistré dans un système de surveillance sur ordinateur. Il y a deux listes servant au suivi du patient. Une première classe

les patients par ordre alphabétique et une deuxième les classe par le type de traitement anti-rétroviral qu'ils reçoivent. Cette dernière permet aux infirmiers de distribuer le bon médicament même si le patient arrive sans ordonnance. Lors de chaque visite les infirmiers remplissent la liste avec la date. S'il y a des patients qui ne viennent pas chercher leurs médicaments mensuels ceci sera tout de suite vu sur les listes. Dans ce cas tout est mis en route pour trouver la cause de l'absence de ce patient et les conseillers psychosociaux du centre partent rendre une visite à domicile pour discuter avec ce patient. Les listes sont mises à jour chaque mois pour un bulletin et pour faciliter le rapport annuel.

L'infirmierie représente le cœur de l'association AMMIE. Tout patient pris en charge doit y passer, est enregistré, examiné et reçoit des traitements et des conseils. Ce sont les infirmiers qui contrôlent l'adhérence des patients et assurent leur suivi

Stage de formation du personnel médical

Avec le temps et pour différentes raisons, il est devenu évident que, pour une prise en charge optimale du VIH dans une communauté, il est nécessaire de la décentraliser de Ouahigouya vers les villages alentours.

Tout d'abord, avec la sensibilisation de la population, le nombre de patients au centre principal ne cesse d'augmenter, alors que sa capacité reste tout de même limitée.

De plus, certains patients doivent parcourir plus de 50km une fois par mois pour pouvoir être suivis et obtenir leur traitement pour le mois suivant. Cela signifie une dépense de temps et surtout d'argent parfois difficilement gérable, et par conséquent des rendez-vous manqués et une diminution de l'observance.

Ainsi est apparu ce projet de stages de formation pour les infirmiers par des médecins spécialement formés pour la prise en charge du VIH.

Il est important de préciser le rôle des infirmiers au Burkina Faso. Contrairement à l'Europe, ici, les infirmiers sont autorisés à mener des consultations, à effectuer des examens physiques simples et à prescrire certains médicaments. Dans certains villages où il n'y a pas de médecin, ils sont les seuls à avoir une formation médicale. Ils sont donc la personne de référence et leur responsabilité est très proche à celle d'un médecin.

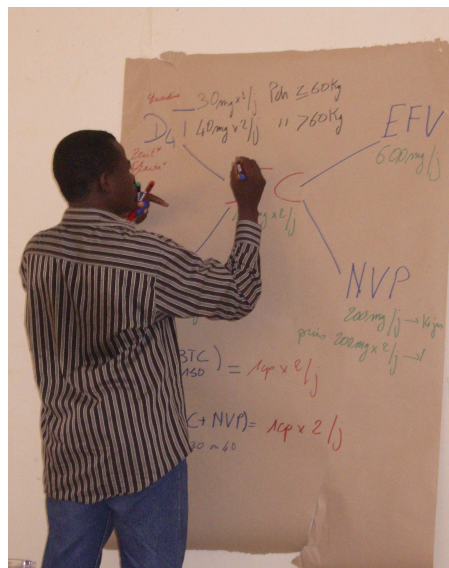
Ce stage leur permettra donc de prendre en charge des patients VIH dans les régions rurales. En cas de suspicion de VIH, l'infirmier devra référer le patient vers un centre médical plus grand pour effectuer un examen sanguin. Là, un médecin posera le diagnostic et rédigera une ordonnance pour un traitement anti-rétroviral. Cette étape reste indispensable, car le médecin est le seul autorisé à prescrire des anti-rétroviraux. Ensuite, pour le suivi et l'obtention du traitement, le patient n'aura plus besoin de se déplacer dans un grand centre, mais pourra s'adresser directement à l'infirmier de son village.

La formation est ouverte à tous les intéressés. Elle se déroule sur 10 jours consécutifs. La formation elle-même, mais aussi l'hébergement et la nourriture sont pris en charge par l'Etat. En plus, tous les participants reçoivent une rémunération pour toute la durée du stage. Tout est donc mis en place pour promouvoir au maximum et améliorer la situation concernant le VIH.

Déroulement d'une journée de formation



Les cours commencent à 8h avec un rapport de la journée précédente présenté par l'un des infirmiers. Cela permet de réviser, de s'assurer que tous les concepts ont bien été assimilés et de poser d'éventuelles questions. Le reste de la matinée est consacré à l'apprentissage théorique et à la réalisation d'exercices. Chaque jour, on aborde un sujet différent, tel que le diagnostic, le traitement ou les infections opportunistes. L'intérêt et la motivation des participants sont remarquables, permettant l'apprentissage dans un climat décontracté.



Après un repas copieux et un moment de repos, les infirmiers sont dirigés vers différents ateliers où ils mettent en pratique les connaissances acquises pendant la matinée. La moitié de la classe participe à un quiz mené par le médecin formateur dans l'enthousiasme général. Pendant ce temps, l'autre moitié effectue des jeux de rôles avec des patients séropositifs. Ils doivent savoir faire une anamnèse complète et un examen physique ciblé sur la plainte. Formés par des médecins spécialistes du VIH,

les patients évaluent la prestation de l'infirmier selon une grille standard (annexe 2) et le conseillent d'après leur vécu et leurs expériences personnelles. Toute l'évaluation est ensuite transmise au médecin afin de contrôler la progression de chaque stagiaire au cours de la formation.

A la fin de ces 10 jours, les infirmiers passent un examen, puis repartent exercer leur fonction dans leurs villages respectifs. Dans les premiers temps, ils sont encore supervisés par des spécialistes en VIH, afin de s'assurer de la bonne maîtrise du sujet.

Campagnes de dépistage

Stratégies avancées

L'association AMMIE organise régulièrement des campagnes de dépistage de VIH dans les villages aux alentours de Ouahigouya.

Le but de ces actions, appelés stratégies avancées, est principalement le dépistage des personnes séropositives en leur offrant un test sur place sans qu'ils doivent se déplacer vers les grands centres. Dans ce cas, un conseiller se déplace dans différents villages, accompagné par un membre du laboratoire, afin de pouvoir effectuer la totalité du test sur place, de la consultation pré-test à l'annonce du résultat. Cela peut se faire sur un seul ou plusieurs jours. Parfois d'autres membres de l'association viennent aussi afin d'organiser différentes activités, telles que des films ou des groupes de discussion, dans le but d'informer et de sensibiliser les populations rurales, rarement scolarisées, du problème du VIH/SIDA, ses modes de transmission et les différentes manières de se protéger.

La campagne la plus importante se fait en décembre au niveau national, dans les villages et les écoles.

Il existe d'autres actions, les stratégies mobiles, où seul le conseiller se déplace dans les villages et collabore avec le personnel médical sur place afin d'effectuer les prélèvements sanguins. Les échantillons sont ensuite ramenés à Ouahigouya pour effectuer les tests, puis les résultats sont apportés au village par un membre de l'association.

Nous allons décrire une journée de dépistage dans le cadre d'une stratégie mobile, comme elles sont effectuées tout le long de l'année lors de plus petites campagnes. Celle à laquelle nous avons participé se déroule juste avant la période de semis, ce sera la dernière avant la saison des pluies.

Journée de dépistage

Chaque conseiller de l'association part avec un accompagnant vers un des petits villages. Un grand sac à dos est rempli avec des questionnaires, seringues et des tubes de prélèvement. Pour de nombreuses raisons le départ se fait très tôt le matin ; certains villages se trouvent à plus de 30km de distance, les pistes commencent à être mauvaises avec la pluie et surtout plus on arrive tôt, plus il y aura encore des gens au village.

Au dispensaire le major qui est l'infirmier chef sur place attend les conseillers. Il a été formé préalablement, et connaît donc le déroulement de cette campagne. Il a été informé de la venue d'AMMIE et était chargé d'informer et de motiver les villageois à venir faire le test. Parallèlement au conseiller d'AMMIE il va faire des consultations pré-test.



Si l'information aux villageois a été efficace, il est possible qu'une vingtaine de personnes, surtout des femmes, soient déjà assises devant le dispensaire. Cependant avant de commencer il s'adresse à eux pour clarifier encore qu'il s'agit d'un dépistage du VIH seulement et qu'il n'y aura pas d'autre consultation ou de distribution de médicaments. Parfois, une personne se lève et repart en direction du village. Malheureusement

dans d'autres cas, le travail d'information par le major est vraiment décevant : les villageois ne sont pas au courant de notre venue et par conséquent peu de dépistages pourront être faits.

Conseil

Le test de dépistage doit être volontaire et sera effectué dans le respect de l'anonymat.

Tout d'abord, chaque personne passe par un conseil pré-test. A l'aide d'un questionnaire, le même qui est utilisé pour le pré-test au centre, le conseiller essaie d'apprécier les connaissances du villageois et d'évaluer le risque que la personne soit contaminée. Les explications données pendant cet entretien vont jouer un rôle important lors de l'annonce des résultats trois jours plus tard, c'est pourquoi le conseiller investit beaucoup de temps avec chaque personne.

La plupart des villageoises qui se présentent sont des ménagères sans revenu n'ayant jamais eu accès à la scolarisation. Très peu de gens parlent le français. Les hommes sont des cultivateurs. Ils sont beaucoup moins nombreux que les femmes, peut-être parce qu'ils sont déjà aux champs, mais aussi parce qu'ils ont plus de difficulté à faire face au problème du SIDA.

Grâce au questionnaire on apprend que les villageois n'utilisent pas des préservatifs, ils préfèrent la prévention par fidélité, pas toujours facile, vu les nombreux mariages polygames qui sont encore acceptés par la population Burkinabé en grande partie musulmane. Majoritairement, les villageois se rendent au test de dépistage pour la première fois de leur vie.

Prise de sang

Après l'entretien avec le conseiller, la personne prête à se faire dépister, se rend dans la salle d'infirmerie à côté. La prise de sang est effectuée par un infirmier sur place, ou, en cas de manque de personnel, par nous, les stagiaires suisses.

Dans certains cas, on réalise assez rapidement, que le matériel qui a été amené de Ouahigouya ne suffira pas pour toutes les prises de sang, d'autant plus qu'à chaque fois qu'on regarde dehors, il semble qu'il y ait de plus en plus de monde qui attend.

Le major, qui a fait un grand travail pour motiver ses villageois à se faire dépister, n'est pas très content et réclame qu'on fasse venir des seringues et des tubes de Ouahigouya tout de suite. Il connaît la mentalité des villageois, si on les fait venir une fois pour rien c'est bien probable qu'ils ne reviendront plus jamais. Il serait dommage de gâcher tout le travail qui a déjà été fait.

Pour téléphoner au centre d'AMMIE le conseiller est obligé de prendre la mobylette et se rendre à un endroit avec réseau. Tout prend du temps, mais les villageois patientent.

Le matériel arrive et le travail continue jusqu'à 18 heures sans pause, ni repas. Les conseillers et les infirmiers du village sont motivés à continuer jusqu'à la dernière personne qui se rend au dépistage.

Dans d'autres cas par contre, nous passons la plus grande partie de la matinée à attendre que les patients arrivent. Le temps se fait long, mais heureusement quelques fois, les infirmiers nous invitent à partager leur repas, au menu soupe de foie ou tête de mouton et boissons fraîches.

La rentrée en mobylette fait oublier les heures qu'on a passées dans une petite pièce chaude, à travailler. Le soleil est très bas et les couleurs du paysage sahélien merveilleuses. Les petits villages sont animés par les cultivateurs qui rentrent des champs et par les enfants qui jouent dans les rues. Ces images et la satisfaction d'avoir fait un bon travail sont plus fortes que la fatigue.

Test et résultats

Tous les échantillons sont ramenés au centre d'AMMIE où les techniciens de laboratoire effectuent le test d'HIV 1 et 2. Trois jours plus tard les résultats, emballés dans des enveloppes fermées contenant le numéro d'anonymat, sont ramenés aux villages. L'annonce des résultats est effectuée par le major. Toutes les personnes dépistées positives seront motivées de se rendre au centre à Ouahigouya pour une prise en charge complète.

Financement

Ces campagnes de dépistage sont financées à cent pour cent par l'association AMMIE. En tout les majors sont payés 5'000 FCFA pour une journée de travail. 2'500 FCFA sont donnés à l'avance pour assurer une bonne information des villageois, le reste est versé par le conseiller à la fin du dépistage. Les préleveurs reçoivent 2'500 FCFA. Tout le matériel est apporté par les conseillers et en cas de manque de seringues, AMMIE paie le remplacement des seringues empruntées au dispensaire.

Bilan

Lors des dix jours de dépistage auxquels nous avons pu assister, les conseillers d'AMMIE ont visité seize villages et avec l'aide des majors et infirmiers sur place il on pu effectuer le test de dépistage sur 475 personnes. 467 tests se sont montrés négatifs et 8 positifs.

Consultation médicale

L'association AMMIE a, parmi son personnel, un seul médecin : le Docteur Traoré. Pour travailler, il dispose d'un bureau climatisé avec un ordinateur équipé d'internet avec ADSL et d'un lit d'examen. La salle d'attente se remplit depuis 6 heures du matin ; les patients sont convoqués un jour précis mais passent par ordre d'arrivée. L'infirmier s'occupe de prendre les constantes : la température, la tension et le poids. Cela fait gagner un temps précieux au médecin. Il commence ses journées vers 7h et termine sa matinée selon le nombre de consultations, mais en général vers 12-13h.

Le docteur doit s'occuper quotidiennement de patients atteints du sida ainsi que les patients qui se présentent pour différents problèmes de santé. Il a un rôle clé au sein d'AMMIE. Sa présence est, en effet, indispensable et nécessaire au bon déroulement de l'association.

Nous avons pu nous en apercevoir lorsqu'il effectuait une formation d'infirmiers à Yako, petite ville à 80 kilomètres de Ouahigouya, où il a dû y rester dix jours. La distance l'empêchait bien sûr de faire quotidiennement les trajets et, par conséquent, la liste des patients sans traitement et sans soins ne faisait que s'accroître. Pour assurer la relève, il y avait l'infirmier et, en cas d'urgence, l'hôpital de Ouahigouya, mais beaucoup de choses étaient mises en attente.

A l'association, il suit les patients séropositifs depuis leur dépistage, il les soutient tout au long de leur vie. Il leur fournit des conseils, des soins selon leurs besoins et leur prescrit des traitements. Avant la prise des ARV, il prescrit du Cotrimoxazole, un antibiotique qui vise à réduire les maladies opportunistes, au stade 2 de la maladie soit quand les CD4 sont inférieurs à 350 cellules par mm^3 accompagné obligatoirement de signes cliniques. Lorsque les séropositifs ont un taux de CD4 inférieur à 200 cellules par mm^3 ou si leur état de santé se dégrade trop, il entreprend les démarches afin de prescrire un traitement antirétroviral. Cette prescription nécessite un certain temps de réflexion et de discussion avec le patient. Le médecin veut, en effet, s'assurer de la bonne observance du patient. Ainsi, il voit plusieurs fois le patient avant de commencer le traitement et ce dernier s'est rendu auparavant chez un conseiller psychosocial. Le docteur Traoré préfère attendre quelques semaines avant de prescrire des ARV afin d'être sûr que le patient a réalisé l'importance d'une bonne prise de ses médicaments. Un patient dont on vient de découvrir sa séropositivité et qui nécessite des antirétroviraux car son état de santé est très faible est trop perturbé pour commencer dès le lendemain une trithérapie.

Chaque matin, le laboratoire dépose sur le bureau du Docteur Traoré les bulletins d'examen des CD4 et des tests sanguins effectués la veille. Les patients viennent d'abord au laboratoire pour faire la prise de sang, puis ils reviennent le lendemain pour avoir les résultats. C'est le docteur qui leur avait donné l'ordonnance sur laquelle il leur avait prescrit un contrôle des CD4 ou un contrôle des taux sanguins des transaminases, de l'urémie, de la créatinémie et de la glycémie. Les bilans des CD4 se font au départ, lors de la découverte de leur séropositivité, à J15 puis M1, M3 et enfin tous les six mois sauf si le patient a un problème aigu. Si le patient a une infection opportuniste, il se rend chez son médecin pour avoir des médicaments et effectuer un contrôle. En l'incitant à avoir ce comportement, le docteur veut éviter que son patient ait recours à la médecine traditionnelle ou à l'automédication. La culture des patients peut les amener à se rendre chez des marabouts ou à acheter des médicaments sur le marché mais ils ne savent pas toujours que cette pratique peut nuire gravement à leur santé. Il est dans le devoir du médecin de les informer et d'essayer de changer quelques traditions.

La majorité des consultations ont pour objectif principal l'annonce des résultats et la mise en place des traitements ou soins appropriés si nécessaires. Une consultation dure en moyenne 15-20 minutes. Le patient entre dans le cabinet en présentant au docteur son carnet de santé et sa fiche de suivi des ARV où sont notées les dates où il s'est rendu à AMMIE. Le docteur Traoré peut, de cette façon, contrôler si ce dernier se présente régulièrement à l'association pour effectuer les contrôles ou prendre ses médicaments. S'il ne vient pas aux jours indiqués, il lui répète l'importance de prendre tous les jours son traitement pour sa santé, qu'il ne doit pas arrêter puis reprendre afin d'éviter que le virus acquière des résistances au traitement. La plupart du temps, il l'envoie consulter le conseiller psychosocial avec lequel il discutera plus profondément, essaiera de comprendre les problèmes rencontrés et trouver des solutions.

De nombreuses personnes, notamment des femmes, viennent pour la première fois à l'association après avoir perdu 10 kilos, en se sentant de plus en plus mal, parfois même allant jusqu'à ne plus pouvoir se déplacer seule jusque chez le médecin. Il n'est pas rare qu'en parlant avec la patiente, le docteur apprenne que l'époux est décédé quelques mois auparavant et que la coépouse présente les mêmes symptômes. Malgré la très forte probabilité qu'elles soient atteintes du sida, le docteur remplit, malgré tout, une ordonnance pour qu'elles aillent faire le test, qui se révèle dans la très grande majorité des cas positif.

L'une des patientes de la matinée avait été dépistée en 2005 de cette façon ; elle était arrivée très faible, son mari décédé depuis quatre mois. L'examen des CD4 avait révélé un taux à 115 cellules par mm³ et elle pesait 44 kilos. Et aujourd'hui, grâce au suivi régulier et au traitement, son taux s'élève à 238 cellules par mm³ et elle a pris 16 kilos en un an et demi. Le taux des CD4 peut même s'élever jusqu'à 400 cellules par mm³ malgré un dosage très faible lors du dépistage.

Il est fréquent que les patients consultent à cause des effets secondaires des antirétroviraux. Une patiente se plaint, par exemple, de fourmillements aux deux pieds. Elle décrit qu'ils sont désagréables et douloureux et qu'ils durent depuis trois jours. Elle est sous traitement depuis juin 2006.

Le docteur Traoré lui explique que ce sont des effets secondaires des médicaments mais qu'il ne faut en aucun cas arrêter les ARV. Pour le moment, il lui prescrit des antidépresseurs (laroxicine) pour soulager la douleur parce que les antalgiques n'agissent pas. Si les fourmillements persistent, il faudra qu'elle revienne, et peut-être qu'il faudra envisager de changer d'ARV.

La prochaine patiente se plaint de toux et de céphalées. Le docteur l'ausculte ; il recherche si elle ne souffre pas d'une tuberculose. On a en effet pu constater la forte incidence de tuberculose chez les patients porteurs du virus VIH. La plupart se sentent faibles, ils sont fatigués et toussent beaucoup. Le traitement de la tuberculose est gratuit et est instauré par l'association pour tous les patients tuberculeux. Le docteur lui a également prescrit une radiographie pulmonaire et bien sur, le problème du coût de cet examen s'est posé.

Nous avons plusieurs fois été confrontées à cette dure réalité mais qui, malheureusement, est très fréquente là-bas. Les patients consultent tard car ils n'ont, la plupart du temps, pas l'argent pour payer le bus pour se rendre à Ouahigouya, et par conséquent, pas l'argent pour payer la consultation ni le traitement. L'association AMMIE offre dans ce cas leurs prestations et leurs médicaments, il leur reste à payer le bus, et pour certains cela représentent encore énormément. Nous nous sommes senties très démunies face à cette situation ; choisir

entre se nourrir ou se soigner. Face à un tel choix, nous pouvons comprendre que les femmes affaiblies par la maladie préfèrent néanmoins ne pas se rendre chez le docteur et ainsi garder leur argent pour acheter du riz à leurs enfants. Cette situation est affreuse mais malheureusement elle est le quotidien de nombreuses familles.

La consultation suivante s'est déroulée à cinq ; ils sont venus en couple, il y avait le médecin plus deux d'entre nous. La femme n'osait pas beaucoup parler au début. On lui a demandé si elle préférait qu'on sorte mais elle nous a permis de rester. À un moment donné, le docteur fut appelé, nous nous sommes retrouvées seules avec le couple. On a pu discuter pendant une dizaine de minutes, ils nous ont confiés qu'ils désiraient un deuxième enfant. Ils nous ont expliqué depuis quand ils savaient qu'ils étaient porteurs du virus VIH et comment s'était passé l'annonce de leur séropositivité. Ils ont déjà une petite fille, elle a aujourd'hui quatre ans et est en très bonne santé. Nous avons été très heureuses de pouvoir partager ce moment, et le fait de pouvoir discuter seules avec eux nous a rapprochés. Il est relativement difficile pour de nombreux patients de parler de leur séropositivité alors si en plus la consultation se déroule à cinq dont deux étrangères, il est entièrement normal que certains se sentent mal à l'aise et n'ont pas envie de dévoiler leurs problèmes à des personnes inconnues.

Puis, ils ont expliqué au docteur leur motif de consultation. Ce dernier parut plutôt retissant à cette deuxième grossesse car il faut avouer que le sida entraîne de multiples difficultés et coûts.

Il nous a expliqué les différentes possibilités d'avoir un enfant lorsqu'un des deux ou les deux futurs parents sont séropositifs :

- Premier cas : la femme est infectée mais pas son mari. Il leur conseille d'avoir un rapport protégé. Après éjaculation dans le préservatif, le mari récupère le sperme et l'injecte dans le vagin de sa compagne à l'aide d'une cuillère ou d'une seringue.
- Deuxième cas : l'homme est infecté mais pas sa femme. Le docteur Traoré prescrit une trithérapie de prophylaxie à la femme après que le mari se soit rendu à Ouagadougou pour effectuer un examen afin de connaître sa charge virale. Puis ils ont des rapports non protégés pendant une période, la plus courte possible.
- Troisième cas : le mari et la femme sont séropositifs. Ils ont des rapports non protégés lorsqu'ils veulent avoir un enfant. Néanmoins, le docteur leur recommande fortement de se protéger le reste du temps pour éviter que les deux souches virales se mélangent et, par conséquent, empêcher le transfert de résistances.

Le docteur demande donc au couple de bien réfléchir, d'être sur de désirer un deuxième enfant avec toutes les conséquences que cela implique, notamment : le risque de transmettre le virus à l'enfant, d'accoucher par césarienne, l'allaitement artificiel, ...

Après avoir effectué le stage CMA où nous avons pu découvrir la médecine générale et la relation médecin-patient, il était intéressant d'assister à nouveau à des consultations mais dans un contexte tout à fait différent.

En effet, les différences étaient nombreuses mais très enrichissantes. Le suivi de nombreux patients, chacun avec leur propre vécu et leur maladie, nous a permis d'avoir une vision d'ensemble. Nous avons pu découvrir plusieurs cas et de ce fait, nous avons un plus grand aperçu de ce que peuvent vivre au quotidien les patients en Afrique. Nous ne réalisons pas avant de partir que, pour la majorité des patients, avoir l'argent pour payer le bus est un réel problème. Nous savions, bien sûr, que l'accès aux soins n'est pas garanti pour tous, mais nous étions loin de la réalité. De très nombreux enfants nécessiteraient davantage de soins et d'apports alimentaires, la difficulté d'obtenir des médicaments ou encore de passer une

radiographie sont encore aujourd'hui de réels problèmes pour la grande majorité de la population.

De plus, nous étions parfois confrontées au problème de communication ; beaucoup de femmes vivant dans les villages éloignés ne vont pas encore à l'école et ne savent donc pas parler français. Ce qui a été frappant dans ces cas là, c'est que certaines d'entre elles ne savaient pas de quelle façon se transmet le virus. Pouvons-nous tomber malade si l'on serre la main à un patient qui a le sida ? Si je mange dans le même plat que lui, est-ce que je peux attraper le virus ?

Ces consultations ont été essentielles pour comprendre à quel point les personnes sont démunies face à leur dure réalité. Elles n'ont malheureusement que très peu d'options pour essayer de combattre la maladie d'où l'importance du docteur et de l'association AMMIE. La disponibilité ainsi que la gratuité des soins et des médicaments aident énormément de personnes. L'écoute et le soutien que peut apporter le médecin ont un impact important sur la motivation et le moral du patient.

Cette expérience a réellement été très enrichissante du côté relationnel et émotionnel.

Conseil psychosocial

Le conseil psychosocial, constitue probablement une étape clé dans la prise en charge des patients séropositifs par l'association AMMIE. En effet, trois conseillers, Keita Fatimata, Béloum Benoît et Rachel Ouédraogo effectuent ces consultations un peu particulières avec les patients, et ce à différents moments de leur prise en charge :

- Immédiatement après l'annonce d'un résultat de dépistage positif
- Avant la mise du patient sous traitement anti-rétroviral
- Dans toute situation difficile : mauvaise observance, problèmes familiaux, sociaux ou économiques,...

Dans tous les cas, le rôle des conseillers est de déterminer les besoins du patient, de lui apporter le soutien et les conseils nécessaires, ainsi que de lui apporter les connaissances nécessaires à la bonne compréhension du VIH et/ou de son traitement. Tout ceci est fait dans le but de soutenir le patient face à sa maladie et d'augmenter l'observance au traitement.



Nouveaux cas

Cette première consultation psychosociale se déroule, dans la mesure du possible, immédiatement après l'annonce d'un résultat positif au test de dépistage du VIH. En effet, une telle nouvelle est lourde de conséquences pour le patient. Il est donc absolument nécessaire de le prendre en charge tout de suite, afin de lui apporter le soutien dont il a besoin et d'éviter de le perdre de vue.

La première étape consiste à remplir plusieurs registres avec nom, prénom, âge, sexe et résidence du patient. Cela sera utile pour le suivi du patient, mais aussi pour établir les rapports d'activité de l'association.

Ensuite, il faut ouvrir deux dossiers pour le patient, un dossier psychosocial et un dossier médical proprement dit.

Le dossier psychosocial (annexe 3) comporte différentes parties visant à évaluer chacune un aspect différent de la situation du patient :

- Familial : situation matrimoniale, polygamie ou non, nombre d'enfants, nombre de frères et sœurs,...
 - Social : rapports avec les membres de sa famille, ses amis et voisins,...
 - On demande ensuite au patient de trouver dans son entourage une personne de confiance à qui il pourrait parler librement de sa maladie, et qui pourrait en retour le soutenir.
 - Puis on essaie d'obtenir l'accord du patient pour d'éventuelles visites à domicile, en cas de rendez-vous manqués, ou de détérioration importante de son état de santé,...
- Cette étape est souvent difficile, car la venue d'un membre de AMMIE au domicile de quelqu'un est synonyme de SIDA. Or beaucoup de patients tiennent à cacher leur séropositivité à leurs voisins, et même parfois à leur famille, et refusent donc les visites à domicile.
- Economique : activité, revenu s'il y en a, dépenses,...

- Psychologique : état d'esprit du patient suite à cette annonce : peur, angoisse, honte, culpabilité, indifférence,...

Grâce à toutes les informations récoltées durant cet entretien, on établit alors avec le patient ses besoins les plus urgents ainsi que le rôle que pourra tenir AMMIE pour lui : soutien psychologique, parfois aussi financier, mais aussi conseils concernant les traitements, l'hygiène et la nutrition.

Sur le dossier médical (annexe 4), seules les premières pages sont remplies, avec les informations concernant le patient, sa famille ainsi que la personne à contacter en cas d'urgence. Ce dossier sera ensuite transmis au médecin qui le complètera au fur et à mesure des consultations avec toutes les informations médicales nécessaires à une bonne prise en charge et au suivi du patient : poids, taux de CD4, éventuelles infections,...

Lors de ce premier entretien psychosocial, on évalue aussi les connaissances du patient au sujet du VIH, de ses modes de transmission et des méthodes de protection. En règle générale, tous ces sujets ont déjà été abordés lors du conseil de dépistage, mais très souvent, ces connaissances restent encore lacunaires voire même fausses. Dès lors, il est essentiel de corriger les idées fausses et de renforcer les connaissances acquises lors des consultations de dépistage, afin d'assurer une prise en charge optimale du patient et de faciliter une éventuelle thérapie médicamenteuse.

Mise sous anti-rétroviraux (ARV)

C'est le deuxième type de consultation psychosociale. Il a lieu, à la demande du médecin, dès qu'il considère, suite à des examens de laboratoire (taux de CD4) et à l'examen clinique (symptomatologie), qu'un patient a besoin d'un traitement ARV.

Pour être exact, il s'agit d'une série de consultations, durant lesquelles le conseiller va d'une part évaluer et si nécessaire compléter les connaissances du patient sur le VIH, et d'autre part éduquer le patient à tout ce qu'il doit savoir sur son futur traitement. Pour ce faire, le conseiller dispose d'un questionnaire (annexe 5) sur lequel figurent tous les points à soulever avec le patient, ainsi qu'un espace libre pour ses annotations, afin de savoir les éléments qui sont déjà acquis et ceux, par contre, sur lesquels il faudra encore revenir.

Premièrement donc, le conseiller évalue la compréhension que le patient a de sa maladie. À ce stade de la prise en charge, le plus souvent le patient connaît déjà bien les modes de transmission et la manière de se protéger du virus. Il s'agit maintenant d'approfondir ces connaissances.

Le conseiller explique alors au patient, le plus simplement possible et avec des images faciles à comprendre, ce qu'est réellement le virus du SIDA, comment il s'attaque aux CD4 qui sont les « soldats responsables de la défense de notre organisme ». Cela va permettre au patient de saisir pourquoi le nombre de ses cellules immunitaires a diminué avec le temps. Pour améliorer la compréhension, le conseiller peut lui montrer les derniers résultats de ses numérations de CD4. Il lui explique aussi qu'en dessous d'un certain nombre, ces soldats ne sont plus assez nombreux et donc plus assez efficaces pour nous protéger des différents virus, bactéries et autres microbes qui nous entourent et contre lesquels nous sommes immunisés en temps normal.

Avec ces éléments, le patient peut maintenant mieux appréhender les raisons pour lesquelles, par exemple, il a perdu du poids, ou il a été souvent malade dernièrement. En effet, ses défenses immunitaires s'affaiblissent de jour en jour à cause du virus, la porte s'ouvre à tout

type d'infections opportunistes, provoquant bronchites, diarrhées, et par la même occasion fatigue et perte de poids.

Ces éléments seront expliqués et répétés à plusieurs reprises lors de différentes consultations, afin de s'assurer que non seulement le patient les a compris, mais aussi qu'il les a retenus au mieux.

Dans un deuxième temps, le conseiller explique au patient tout ce qu'il doit savoir sur les anti-rétroviraux, afin d'optimiser son adhérence au traitement.

Le plus important est de comprendre que les ARV vont affaiblir le virus, mais qu'ils ne peuvent pas le tuer. Le virus ne pourra jamais être complètement éliminé, malgré les médicaments. C'est donc pour cette raison que le patient devra prendre ses comprimés tous les jours sans interruption, à heures fixes et durant toute sa vie, pour que le virus reste toujours faible, comme endormi.

On rencontre alors souvent un problème majeur : de nombreux patients ne savent pas lire l'heure, et ne prennent pas leurs repas à heures fixes dans la journée. Comment leur expliquer alors qu'il vont devoir prendre deux comprimés le matin avec leur petit déjeuner et deux autres douze heures plus tard, au moment du souper ? Le conseiller doit alors commencer par se renseigner sur le mode de vie du patient : ses habitudes alimentaires ou religieuses par exemple pourront lui être utiles. En effet, dans un pays majoritairement musulman, on pourra expliquer au patient qu'il doit prendre son traitement le matin au moment de la première prière qui a lieu au lever du soleil et au moment de la prière du soir au coucher du soleil. Ces indications sont évidemment loin d'être parfaites, mais elles donnent déjà un cadre et des repères plus concrets.

L'autre point sur lequel il faut toujours insister est celui de l'alimentation. En effet, il arrive que certaines personnes ne prennent qu'un ou deux repas dans la journée, ou simplement qu'ils mangent lorsque la nourriture est disponible ou que le repas est prêt. Or ces traitements ne doivent pas être pris à jeun et une alimentation équilibrée est essentielle pour l'amélioration de la santé du patient. Cela peut nous sembler très simple, mais en réalité il s'agit de changer les habitudes des gens, de leur donner un ordre, une organisation quotidienne tout à fait nouvelle pour eux.

Une autre notion essentielle est celle des résistances. Le patient doit maintenant comprendre que s'il ne prend pas son traitement comme le médecin le lui prescrit, s'il arrête ou interrompt son traitement, le virus se réveillera. Dans ce cas, il se peut que le virus soit devenu résistant aux ARV, c'est-à-dire que le traitement ait de moins en moins d'effet, voire même plus du tout. A ce moment-là, le conseiller s'informe aussi s'il y a d'autres personnes séropositives dans l'entourage du patient, car dans ce cas le risque est qu'il veuille partager son traitement avec elles. Il est donc indispensable d'insister sur le fait que ses médicaments son uniquement pour lui, qu'il doit les prendre tous, comme ils lui ont été prescrits, et que, si quelqu'un d'autre à besoin d'ARV, il doit venir au centre pour être suivi par le médecin.

Cette partie de l'entretien est particulièrement importante, car c'est en grande partie d'elle que dépend la bonne compliance du patient à son traitement, compliance qui est, on ne le dira jamais assez, absolument essentielle dans le cas du traitement du SIDA.

Le conseiller aborde ensuite le sujet des effets secondaires possibles du traitement ARV. Ces effets, nausées, vomissements, diarrhées, fatigue, fourmillements dans les membres, sont possibles, mais n'apparaissent pas pour autant dans tous les cas, ni avec la même intensité. De plus, ils sont très variables en fonction des différents anti-rétroviraux. Ils sont fréquents surtout au début du traitement et, dans la plupart des cas, diminuent ou disparaissent avec le

temps. Le patient doit donc prendre conscience que même si son état de santé s'améliore rapidement dès les premières semaines de traitement, il est possible que de nouveaux symptômes, plus ou moins gênants, apparaissent. Dans tous les cas, la première chose à faire est de consulter son médecin et surtout qu'il ne faut sous aucun prétexte arrêter de prendre son traitement ARV.

Finalement, il est aussi important d'encourager le patient dès ce moment-là, de lui faire savoir que cela ne sera peut-être pas facile dans un premier temps, mais qu'il ne faut pas perdre courage, car avec ces médicaments sa santé ne peut que s'améliorer avec le temps, et surtout que quoi qu'il arrive, il pourra trouver l'écoute et le soutien nécessaires auprès des conseillers d'AMMIE lors de moments plus difficiles, de doutes ou de découragement.

Tous ces éléments sont répétés à de nombreuses reprises lors de différents entretiens. Ces informations restent tout de même compliquées pour des gens qui, pour la plupart, n'ont jamais fréquenté d'école. Il est donc important que le conseiller sache donner des explications simples mais qui restent toujours cohérentes et justes.

Finalement, ce n'est que lorsque que le patient a bien compris toutes ces informations qu'il pourra prendre un nouveau rendez-vous chez le médecin qui lui prescrira ses ARV. La durée de cette étape de la prise en charge est donc très variable en fonction des différents patients, de leurs connaissances préalables et de leur capacité de compréhension et d'apprentissage. Cependant, elle est essentielle dans le processus de traitement et de suivi, car c'est principalement d'elle que va dépendre l'adhérence du patient à son traitement.

Situations difficiles

Ce dernier type de consultations regroupe en réalité des situations et donc des entretiens très différents.

Auparavant dans ce rapport, nous avons expliqué comment l'infirmier tenait un registre des patients qui viennent chercher leur traitement ARV. Dans le cas où l'un d'eux ne serait pas venu pendant une longue période, et qu'il réapparaît à l'infirmerie pour recevoir une nouvelle boîte de pastilles, l'infirmier ne les lui donnera pas tant qu'il n'a pas été voir le conseiller psychosocial. En effet, dans une telle situation il est indispensable de comprendre pourquoi le patient n'est pas venu pendant tout ce temps : n'a-t-il pas pris ses médicaments correctement et ils ont duré jusqu'à maintenant ? A-t-il oublié de venir prendre une nouvelle boîte ? N'en avait-il pas le temps ? Ou alors n'avait-il simplement pas les moyens de payer le transport pour venir jusqu'au centre ?

Pour toutes ces situations, le conseiller doit s'efforcer de trouver une solution afin que cela ne se reproduise plus. Si nécessaire, il reprend toutes les explications concernant le virus, le traitement, les résistances,.... Le patient doit à tout prix comprendre que son traitement n'est efficace que s'il est pris sans interruption et comme il a été prescrit par le médecin. Il ne peut pas de lui-même augmenter ou diminuer les doses, ou prendre les comprimés un jour sur deux afin qu'ils durent plus longtemps ! Il ne peut pas non plus se permettre d'oublier de prendre son traitement, ou de venir chercher la nouvelle boîte à l'infirmerie.

Ces situations sont parfois difficiles pour le conseiller, car il peut avoir l'impression que tout le travail effectué jusque là n'a servi à rien, que le patient n'a toujours pas compris comment fonctionne son traitement. Cependant, il recommence les explications autant de fois qu'il le faut, il interroge le patient, en espérant que cela portera ses fruits.

Dans d'autres cas, le problème est simplement d'ordre financier : le patient n'a pas l'argent nécessaire pour payer le transport pour venir depuis son village jusqu'à Ouahigouya. Il faut

alors tout d'abord s'assurer que ces problèmes financiers n'influent pas sur d'autres aspects de la vie du patient, notamment sur l'alimentation : combien fait-il de repas par jour ? De quoi sont composés ses repas ? Il s'agit d'évaluer ou de réévaluer si le patient a besoin d'un soutien financier et/ou alimentaire de la part de l'association, puis de mettre en place ce soutien pour que le patient puisse suivre son traitement au mieux.

Il arrive aussi que des patients viennent consulter de leur propre initiative, par exemple pour des problèmes familiaux, des problèmes de stigmatisations, des moments de doute, de découragement, Dans ce cas, le conseiller écoute le patient, car c'est souvent ce dont il a le plus besoin, et si nécessaire il lui donne des conseils ou cherche avec lui des solutions à ses ennuis.

Nous avons pu voir le cas d'une jeune femme séropositive, qui à quelques jours de son mariage a décidé de quitter son futur mari. En effet, celui-ci, souvent malade, ne veut non seulement pas faire le test de dépistage, mais en plus il a déjà deux femmes et probablement aussi de nombreuses aventures avec d'autres femmes, si l'on en croit les rumeurs.

Cette jeune femme donc, pour qui sa famille avait choisi son futur mari, a décidé qu'elle ne voulait pas vivre avec un tel homme. Ce comportement ne choquerait plus beaucoup de monde dans nos pays occidentaux, mais dans un pays comme le Burkina Faso, majoritairement musulman, et où les mariages forcés sont encore plus que courant, c'est un véritable acte révolutionnaire ! Ainsi donc, cette jeune femme, se retrouve quasiment seule, rejetée par sa famille et la plupart de ses amis qui ne comprennent pas son geste, mais surtout sans aucun revenu, puisqu'elle était « ménagère » chez son futur mari qui lui donnait l'argent nécessaire pour acheter de quoi manger. De plus, dans un pays tel que celui-là, il est très difficile de vivre en tant que femme célibataire, il va donc falloir qu'elle se trouve un mari, mais quel homme voudra d'une femme séropositive ?

La situation est donc très délicate. Le conseiller écoute la patiente qui a manifestement un grand besoin de parler. Il dit comprendre ses inquiétudes, essaie de la conseiller au mieux. Pour ce qui est de l'aspect financier, elle pourra recevoir, du moins temporairement, un soutien de la part de l'association. Pour le reste, le conseiller ne peut pas faire grand-chose, elle ne doit pas se décourager, continuer d'être elle-même, de se préoccuper de sa santé et de celle des autres comme elle l'a fait jusqu'à maintenant.

Attitude d'écoute, empathie, légitimation, autant d'outils que nous avons appris à utiliser lors de nos cours de Relation Médecin-Malade, mais qui finalement sont souvent innés et universels.

En guise de conclusion, nous retiendrons à quel point il est important d'éduquer le patient, mais aussi de rester toujours à l'écoute. Cela permet au patient de comprendre sa maladie et le fonctionnement des médicaments et donc d'optimiser sa compliance, de favoriser le suivi, et surtout de construire une relation de confiance, essentielle dans une prise en charge à long terme telle que celle des patients séropositifs.

Nous devons admettre que nous avons été très étonnées de trouver une telle structure. En effet, même chez nous l'information donnée au patient sur sa maladie ou son traitement est souvent simpliste et lacunaire, à moins que le patient ne demande expressément de recevoir plus d'information. De ce fait, on constate par différentes études que l'adhérence n'est pas toujours optimale dans les pays occidentaux, mais la situation sanitaire étant très différente de celle de l'Afrique, les conséquences sont évidemment moindres. AMMIE a donc su trouver une solution, à la fois simple et très efficace, pour améliorer l'adhérence au traitement des patients atteints du SIDA : l'éducation du patient.

Ainsi, la consultation psychosociale est un maillon absolument essentiel dans la chaîne de la prise en charge de ces patients par l'Association AMMIE.

Visites à domicile

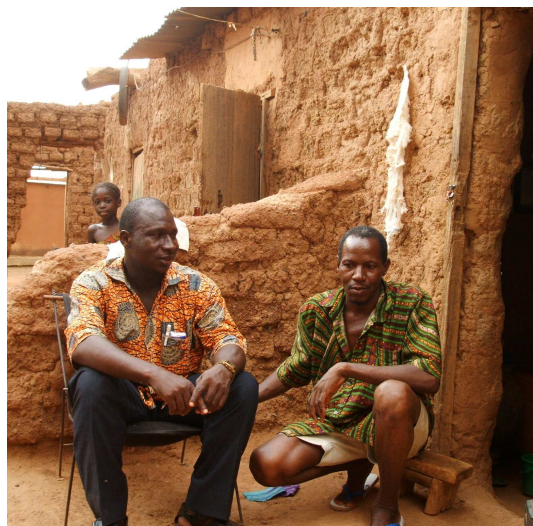
Au centre, deux conseillers sont chargés des visites à domicile ainsi qu'à l'hôpital. Ils se rendent donc dans tous les secteurs de la ville avec leur mobylette.

Une visite à domicile est organisée quand un patient a manqué un rendez-vous ou n'est pas venu prendre ses médicaments pour le mois, mais pas seulement. En effet, le conseiller se rend également chez les patients qui ne peuvent pas se déplacer tant la maladie les handicape. Ces visites sont réellement importantes afin de s'assurer que le patient ait ses médicaments, qu'il les prenne correctement et que son état de santé ne nécessite pas une hospitalisation. Il peut également apprécier le soutien dont bénéficie ce dernier ; est-ce que sa famille l'aide ou, au contraire, le rejette ? A-t-il des amis ou des voisins qui viennent lui rendre visite de temps à autre ? A-t-il une personne avec laquelle il peut se confier ?

Lors des visites, il profite de parler avec la famille et les voisins. Ainsi, il peut se renseigner davantage sur le ressenti du patient, sur son attitude face à la maladie et son observance. Il leur demande aussi d'encourager leur proche, de rompre son quotidien souvent très morose. C'est un réel réseau de solidarité qui se crée ainsi !

Il est primordial que le conseiller se déplace régulièrement chez les patients pour apporter ce soutien psychologique qui est très précieux. Mais bien entendu, les visites ne se font que chez des patients ayant donné leur accord préalable, car la venue d'un membre de AMMIE est synonyme de maladie. Il est donc nécessaire qu'il assume sa séropositivité par rapport à son entourage. Evidemment cela ne signifie pas qu'il l'accepte ; les problèmes d'observance sont fréquents.

Lorsque nous arrivons en mobylette, toute la famille et même quelques voisins viennent à notre rencontre :



«zabre
-zabre kibare ?
-lafî, bale !
-za caramba ?
-lafî !
-comba ?
-lafî
-yiri ramba
-lafî »

« bonsoir
-comment va votre soirée ?
-je suis en bonne santé !
-et la famille ?
-en bonne santé !
-et les enfants ?
-en bonne santé !
-et la famille là bas ?
-en bonne santé »

L'accueil est très chaleureux : ils nous invitent dans leur cour, nous offrent les meilleurs sièges et des boissons.

Ensuite, nous nous isolons avec le patient. Certains nous parlent spontanément de tout ce qui va bien ou moins bien, tandis qu'avec d'autres, peu bavards, c'est à nous de poser les bonnes questions pour détecter d'éventuels soucis.

La majorité des patients sont contents de recevoir de la visite. Leur vie a radicalement changé depuis qu'ils sont pris en charge par AMMIE et qu'ils bénéficient d'un traitement anti-rétroviral. Les effets positifs sont surtout visibles chez les patients ayant connu de graves

problèmes de santé auparavant. Ces derniers sont le plus souvent très reconnaissants, ce qui facilite grandement l'observance et la bonne relation avec les conseillers.

Mais parfois, la visite se révèle plus délicate. Un jour, nous avons rendez-vous avec un petit garçon de huit ans à 17h. Celui-ci était volontairement parti au moment du rendez-vous ; il est en effet très difficile pour lui d'affronter la réalité. Ce jeune garçon est orphelin depuis peu, il a perdu ses parents, décédés tous les deux du sida et est donc actuellement dans sa famille éloignée qu'il ne connaissait pas auparavant. Il a commencé la trithérapie depuis quelques semaines seulement car il devenait de plus en plus faible. Il a déjà été hospitalisé trois fois et il refuse toujours de prendre ses médicaments régulièrement. Il rejette totalement sa maladie qui l'affaiblit de plus en plus, il en a honte et reste enfermé presque la totalité de la journée. Il n'a pas assez de force pour aller à l'école, il n'a donc pas de copains qui pourraient le distraire de temps en temps.

Les visites à domicile ont été mises en place pour des patients comme lui, qui se retrouvent seuls dans le plus grand désespoir. Lors de celles-ci, le conseiller essaye de leur faire ressentir qu'ils peuvent compter sur AMMIE, qu'il existe des personnes qui peuvent les aider à surmonter cette horrible et si triste situation. Des cas comme celui-ci, il en existe malheureusement beaucoup et c'est pour cela que l'association n'abandonne pas. A la fin d'une visite comme celle là, il est impossible de ressortir indemne. On peut être totalement abattu mais ce n'est pas la meilleure attitude. Il faut, au contraire, utiliser cette forte émotion ressentie pour nous engager à leur apporter le plus de soutien possible. On peut les aider, il existe une trithérapie qui améliore considérablement leur qualité de vie, mais pour cela, les patients doivent accepter leur maladie afin de pouvoir enfin prendre leurs médicaments.

Au fur et à mesure de ces visites, nous nous sommes rendues compte que le simple fait de leur consacrer un peu de notre temps est important à leurs yeux. Nous avons été très contentes de pouvoir leur apporter ce simple moment de chaleur humaine.

Finalement, pour le suivi, le conseiller remplit un formulaire avec le motif de la visite et ses observations. Il note les points essentiels, tels que le moral du patient, sa santé, l'observance. Il prévoit également la date du prochain rendez-vous, en accord avec le patient. Ils fixent des objectifs à atteindre pour la prochaine fois comme, par exemple, prendre ses médicaments tous les jours.

Groupe d'observance

Chaque mercredi, des femmes et des hommes porteurs du VIH se donnent rendez-vous vers 16 heures dans la cour du deuxième centre d'AMMIE afin de discuter de problèmes majeurs et nécessaires pour leur santé.

Certains arrivent en début d'après-midi, d'autres plus tard, mais tous arrivent à s'arranger pour être présents à l'heure à la réunion, malgré la distance, souvent importante, entre leur domicile et le point de rencontre.

Les femmes, à tour de rôle, arrivent tôt et préparent un repas qui sera partagé entre les patients et les tuteurs à la fin de la réunion. L'association a décidé avec le programme TAP d'offrir aux patients un apport nutritionnel varié, essentiel lors d'une trithérapie.



Plus l'heure du rendez-vous approche, plus les bancs préparés pour l'occasion se remplissent. Le personnel d'AMMIE s'installe sur la terrasse et les bancs sont disposés face à eux. Un petit préau est prévu en cas de fortes chaleurs ou de pluie. Il nous est arrivé que la séance soit écourtée à cause du mauvais temps ; un gros nuage rouge au loin, un vent très fort signifient que la tempête arrive dans la demi-heure ! Certains patients venus à pied n'ont sans doute pas échappé à l'orage malgré que l'on ait terminé très rapidement.

Les tuteurs établissent une liste des patients présents. Ils ont créé deux groupes afin qu'ils ne soient pas trop nombreux en même temps ; le premier vient une semaine, l'autre la semaine suivante. L'un des objectifs de ces groupes est de justement être proche des patients, de discuter avec eux de leurs problèmes ce qui serait impossible s'ils venaient en trop grand nombre. La liste établie permet à l'équipe d'AMMIE de se rendre compte quels patients viennent régulièrement et ceux qui, au contraire, ne préfèrent pas ou sont dans l'incapacité de venir. Les patients ont entièrement le choix d'assister à cette discussion ; il faut que celle-ci

leur soit un moment agréable et surtout pas une obligation qui leur fait peur ou qu'il ressentent comme une stigmatisation.

Lorsqu'un ou une patient(e) venait aux réunions tous les 15 jours et que soudainement, il ne s'est pas rendu au groupe plusieurs fois de suite, un conseiller psychosocial va se mettre en contact avec lui, simplement pour s'assurer qu'il ne rencontre pas des difficultés majeures.

Ensuite, ils annoncent le thème du jour et posent différentes questions auxquelles les patients sont invités à répondre.

La plupart du temps, ils restaient silencieux quelques minutes, puis, le plus courageux ou la plus courageuse se lance. Ils exposent ce qu'ils pensent ou peuvent poser des questions sur le sujet évoqué. La discussion est libre, ils ne doivent pas se sentir jugés ni par le personnel ni par les personnes assises à côté d'eux. Si les patients ne partagent pas le même avis, ils discutent entre eux et s'échangent leurs arguments. Une fois que le dialogue est terminé, les tuteurs apportent une explication complémentaire si nécessaire ou établissent un résumé de ce qui a été dit et de ce qu'il faut retenir de la discussion. Ils répètent les points importants qui ont été annoncés auparavant par certains d'entre eux et si quelque chose de primordial a été oublié, ils relancent le sujet.

Notre premier groupe parlait de l'automédication et des ARV. Les questions abordaient la prise d'autres médicaments en même temps que les ARV et l'achat de médicaments dans la rue. L'opinion principale du groupe était, qu'en effet, il ne fallait pas se laisser tenter par les vendeurs de médicaments dans la rue. Mais cette tentation est grande ! Lorsque l'on parcourt le marché, on trouve à chaque coin des pilules jaunes, rouges, bleues à un prix dérisoire. Certains vendent très bien leurs produits mais ils ne connaissent pas les médicaments, ils ne savent pas d'où ils proviennent et certains ne savent même pas lire.

Il faut avouer qu'il est tentant et surtout plus facile de se procurer des médicaments dans la rue que de se rendre chez le docteur où il faudra attendre parfois plusieurs heures, devoir répondre aux questions quelques fois embarrassantes et puis subir les effets secondaires des ARV.

Une autre personne ajouta que ces médicaments pouvaient être mauvais pour leur état de santé ou annuler l'effet des ARV. En effet, malgré que ces petites pilules aient une origine douteuse et qu'elles ne soignent absolument pas la toux ou la grande fatigue pour lesquelles les patients les prennent, elles peuvent tout de même interagir avec les anti-rétroviraux ou engendrer d'autres problèmes de santé plus importants.

La conclusion de la discussion fut donc de prendre correctement leur traitement et s'ils ont un autre problème de santé, il vaut mieux consulter un médecin avant de prendre un médicament.

Parfois, l'équipe d'AMMIE montre une image et leur demande de la commenter : que voient-ils et que pensent-ils de cette représentation ?



Lors de la troisième réunion à laquelle nous avons assisté, ils ont montré, par exemple, une image d'un monsieur hésitant entre la médecine traditionnelle, représentée par des feuilles vertes, et les médicaments.

L'objectif de cette séance était de définir le sens d'observance des traitements anti-rétroviraux. Ils ont commencé par deviner le sens des dessins puis, petit à petit, une réflexion a été faite. Est-il mieux de prendre les médicaments prescrits ou ceux de la rue ? Est-ce que les médicaments ont plus d'effet s'ils les mélangent et ajoutent le traitement du docteur à la médecine traditionnelle ?

Les résultats attendus étaient de citer les actes et les comportements allant dans le sens d'une bonne observance, de citer les mauvaises pratiques la compromettant, et, enfin, de reconnaître les avantages d'une bonne adhérence au traitement.

Après une bonne heure de discussion, le personnel d'AMMIE les invite à se regrouper autour d'un plat de riz ou de pâtes accompagnés de viande. Nous avons été conviées à partager ce repas ; c'était une expérience unique pour nous mais aussi pour eux. Les patients riaient de nous voir manger parmi eux, avec comme unique fourchette notre main droite. C'est une façon très conviviale de terminer ce groupe et de remercier les patients de s'être déplacés, parfois de plusieurs kilomètres et la plupart du temps à pied ou en vélo.

Groupe de parole

Tous les samedis matins, le groupe de parole se réunit à 9h dans la cour du deuxième centre. Le déroulement de ce groupe de parole est très semblable à celui du groupe d'observance. Les patients ont également été divisés en deux groupes d'une vingtaine de personnes en moyenne pour faciliter les échanges.

Les patients arrivent de tout Ouahigouya et des villages environnants. Ils se déplacent pour la plupart en vélo ou à pied et ce trajet nécessite parfois une ou deux heures! Certaines femmes préparent également un repas à partager après la réunion et également offert par une autre association dans le but de fournir une aide nutritionnelle.

Une fois que les personnes se sont regroupées, les tuteurs listent les patients présents et annoncent le thème du jour.

A chaque fois, ils discutent environ une heure à propos de leur maladie et des conséquences qui en découlent. Le but de ce groupe de parole est de permettre aux patients de se retrouver et de partager leur expérience. Il leur est agréable de pouvoir discuter de leur séropositivité sans craindre d'être mis à l'écart ou d'être montré du doigt. La disposition de la cour facilite ce sentiment d'être rien qu'entre eux, séparés un petit moment de la réalité du quotidien. La cour est relativement grande, avec tout autour des murs de deux mètres de haut. Il y a des arbres et des fleurs pour décorer l'intérieur de la cour ; cette ambiance agréable favorise leur bien-être et ainsi, les encourage à se dévoiler un peu plus.

Après avoir parlé des difficultés qu'ils rencontrent, ils tentent de proposer plusieurs solutions pour essayer d'améliorer leur mode de vie ainsi que leur vécu. Les patients aiment bien parler de leurs problèmes entre eux parce qu'ainsi ils se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à vivre avec le sida et d'en subir les conséquences. Ce sentiment de ne pas être seul avec cette maladie les aide beaucoup à accepter leur séropositivité. L'un explique qu'il est rejeté par sa famille, l'autre qu'il a perdu son travail. Une autre personne parle des effets secondaires des médicaments et de son envie parfois de tout arrêter. Mais chaque patient se rend compte finalement que presque toutes les personnes atteintes ont des difficultés et qu'il est important d'y faire face car ils peuvent réussir à mener une vie agréable. Le fait de s'apercevoir qu'un patient arrive à surmonter ses problèmes les encourage à faire de même. Nous avons connu une personne atteinte par le VIH qui est un exemple pour de nombreux patients. Elle est séropositive depuis 2001. Au départ, ce fut un choc. Elle l'a difficilement accepté et n'osait pas trop en parler. Elle avait l'impression que tout le monde était au courant et la rejetait. Puis, petit à petit, elle a réussi à faire face à sa séropositivité. Elle s'est fait de plus en plus jolie et s'est rendu compte que finalement, les personnes qu'elle croisait dans la rue n'étaient pas si distantes qu'elle le pensait. Elle nous a raconté, et c'est ce qu'elle dit aux patients, qu'il est très important de soigner son apparence. Si vous vous faites belle, les personnes sont beaucoup plus attirées par vous parce que non seulement, vous vous sentez plus sur de vous mais aussi les autres ne peuvent pas deviner que vous êtes séropositifs.

Le premier thème auquel nous avons participé est « la stigmatisation et la solidarité ». Nous avons discuté du bienfait de ce groupe même si dans la vie de tous les jours, ils souffrent toujours de la stigmatisation. Nous avons également évoqué que certains séropositifs ne voulaient pas venir participer par peur de la stigmatisation ou par peur que les autres patients dévoilent leur séropositivité. Nous nous sommes interrogés pour essayer de trouver des solutions afin de lutter contre la stigmatisation. Plusieurs éléments de réponse ont été apportés :

- Rassurer nos proches sur les modes de contamination et leur expliquer le sida. En effet, beaucoup de personnes rejettent les séropositifs parce qu'ils ne connaissent le sida. Certains croient encore que le virus peut se transmettre si on partage un repas avec une personne atteinte ou lorsque l'on lui serre la main !
- Ne pas se dire que tout le monde nous rejette parce que tout le monde n'est pas au courant. Il faut d'abord accepter la maladie pour que les autres puissent l'accepter.
- Etre toujours propre, bien présentable. Cela est beaucoup plus agréable pour soi-même et également pour l'entourage. Ainsi, ils ne voient pas le sida, mais des personnes bien habillées, ce qui ne les repousse pas, bien au contraire !

Ces réponses sont essentielles pour les patients, notamment lorsqu'ils se rendent compte de l'importance d'expliquer ce qu'est le sida et surtout comment faire pour ne pas l'attraper. Le fait d'expliquer à leur proche qu'ils ne risquent rien en habitant avec eux peut changer radicalement leur relation ; ainsi, ils n'ont plus peur du sida et peuvent apporter un soutien qui aide beaucoup le patient dans sa vie quotidienne.

La séance s'est terminée, comme d'habitude, par un bon repas dans une ambiance détendue.

Les enfants

Chaque samedi après-midi, officiellement à partir de 16 heures, mais souvent bien avant, la cour du deuxième centre AMMIE se remplit de cris et de rires d'enfants.

En effet, l'association offre des animations pour tous les enfants dits vulnérables, c'est-à-dire des enfants dont un membre de la famille est atteint du SIDA, des orphelins du SIDA ou encore des enfants eux-mêmes atteints du virus. Chants, danses et jeux se succèdent dans l'enthousiasme et la bonne humeur générale.

Agés de 5 à 13 ans, les enfants arrivent dès le début de l'après-midi, installent les bancs dans un coin ombragé de la cour et commencent à discuter et à jouer entre eux. Vers 16h, on compte en général une trentaine d'enfants et l'animateur, qui est également instituteur à l'école de Ouahigouya, arrive à son tour. Le plus souvent, on commence par des chants : l'hymne nationale en Mooré, puis en français, puis des chansons, souvent animées de danses. Après quelques jeux collectifs, l'animateur fait asseoir les enfants sur les bancs et chacun à son tour doit venir réciter une leçon, un chant ou une poésie apprise à l'école, car en effet, en partie grâce au soutien d'AMMIE, la plupart de ces enfants ont la chance d'être scolarisés. On commence par les plus jeunes, tout le monde écoute attentivement et applaudit à la fin de chaque prestation. C'est touchant de voir ces enfants, d'un côté gênés et intimidés de parler devant tant d'auditeurs, mais d'un autre côté tellement fiers de pouvoir montrer ce qu'ils ont appris !

Finalement, les enfants entonnent un dernier chant pour se dire merci et au revoir, avant de passer au goûter. En effet, l'association offre à tous les enfants présents une collation avant qu'ils repartent chez eux ; biscuits, bonbons, ou même sandwichs au poisson, de quoi bien remplir tous ces petits estomacs !



Ces samedis après-midi ont été pour nous des grands moments de bonheur. Les enfants, étant pour la plupart scolarisés, parlent parfaitement le français. Ainsi, une fois la première gêne dépassée, la confiance s'est peu à peu établie et nous avons pu participer à leurs jeux et à leurs chants.

Les premières fois, nous avons été comme l'un d'entre eux, ils nous ont appris leurs chansons, certains de leurs jeux, et nous avons bien sûr été conviées à partager le goûter avec eux.

Puis nous avons demandé aux animateurs si nous pourrions organiser nous-mêmes les activités pour tout un samedi après-midi, et c'est ce que nous avons fait : nous leurs avons appris à « planter les choux à la mode de chez nous », nous avons joué au mouchoir et à « 1, 2, 3, soleil ! », nous leurs avons prêté des crayons et des feuilles pour dessiner, ... Après un goûter bien de chez nous : pain et chocolat, nous avons terminé l'après-midi en dansant dans la cour sur des airs de musique à la fois locale et moderne, grâce à une vieille stéréo mise à notre disposition par l'association.



C'était un après-midi extraordinaire, un véritable moment échange entre eux et nous : nous leur avons appris des jeux, des chansons, et en contrepartie nous avons reçu des dizaines de dessins magnifiques, mais surtout des dizaines de sourires encore plus magnifiques ! C'est probablement l'un des moments de notre stage où nous nous sommes senties le plus utiles, où nous avons réalisé que nous avons véritablement apporté quelque chose, ne serait-ce qu'un moment de détente, de plaisir, et pourquoi pas, de bonheur ?



Distribution de vivres

En général tout les premiers samedis du mois AMMIE organise une distribution de vivres pour ses patients qui en ont besoin. Il semble évident qu'il ne sert à rien d'offrir des traitements anti-rétroviraux si les patients n'ont pas les moyens pour se nourrir suffisamment. Pour une prise en charge complète des personnes atteintes par le VIH, l'association a donc monté, en collaboration avec le Programme Alimentaire Mondial, ces distributions mensuelles de nourriture.



Tout ceci se passe dans l'antenne d'AMMIE au secteur 1 de Ouahigouya. Chaque collaborateur de l'association, des volontaires et quelques patients participent à la distribution de maïs, mil, haricots, farine de maïs et soja, sel, sucre et huile, selon l'arrivée des dons.

Programme Alimentaire Mondial (info de www.fao.org)

L'Afrique est la seule région du monde en développement où la production vivrière par habitant a diminué au cours des 40 dernières années. L'Afrique est donc le continent du monde le plus affecté par la sous-alimentation, avec de nombreux pays classés dans la catégorie des pays à faible revenu et à déficit vivrier. C'est pour sortir de cette situation peu enviable que les dirigeants africains ont initié le Nouveau Partenariat pour le développement de l'Afrique (NEPAD) pour une renaissance du continent, fondée d'abord sur la volonté de ses filles et de ses fils. De même, le marché commun africain des produits agricoles vise à une meilleure intégration des marchés et des circuits commerciaux au bénéfice premier des populations africaines.

Le Burkina Faso, à l'instar des pays africains à faible revenu et à déficit vivrier, nourrit l'espoir que la conjugaison des intelligences et des moyens financiers peut contribuer sans conteste à l'inversion de cette tendance. C'est pourquoi, depuis le Sommet mondial de 1996, le Burkina s'est attaché à mettre en pratique les recommandations du Sommet mondial concernant l'alimentation et son Plan d'action, ainsi que les mesures à prendre sur le Plan national.

Depuis des décennies, plus de 80% de la population pratiquent une agriculture de subsistance, ne travaillant que pendant quatre à cinq mois dans l'année. Et pour gagner le pari de la

sécurité alimentaire, le programme alimentaire mondial s'est donc engagé à produire suffisamment pour satisfaire les besoins de consommation des populations et à dégager un surplus commercialisable dont une partie alimentera le secteur de l'agro-industrie.

Cependant, il existe au Burkina Faso 9'000'000 hectares de terres cultivables et un potentiel en terres irrigables de plus de 160'000 hectares. Il existe plusieurs milliers d'hectares de bas-fonds aménageables dont l'inventaire est en cours. Malgré tout ce potentiel, les superficies aménagées en maîtrise totale de l'eau sont estimées à 16'400 hectares et celles en maîtrise partielle à 6'200 hectares.

Si l'augmentation de la production est un impératif, ceci ne saurait se réaliser que si le marché national et sous-régional devient un stimulant pour les producteurs. En d'autres termes, la problématique de la commercialisation des produits agricoles constitue un goulet d'étranglement pour l'agriculture africaine. C'est pourquoi du haut de cette tribune, nous voudrions dénoncer, avec véhémence les barrières tarifaires et autres subventions contraires aux règles de l'OMC qui empêchent le développement du secteur agricole africain.

Journée de distribution

Certains patients viennent de villages éloignés et sont donc obligés de faire le trajet le soir avant la distribution de vivres. Ainsi, déjà pendant la nuit, ils commencent à s'assembler devant la maison d'AMMIE au secteur 1.

A partir de six heures du matin la porte de la cour est ouverte et les patients qui entrent un par un reçoivent un numéro. Grâce au fait que la quantité distribuée à chaque patient est bien réglée et qu'il y a assez de tout pour tout le monde, les patients sont calmes et attendent leur tour avec patience sur les bancs à l'ombre.

Premièrement le patient doit s'enregistrer au près d'un des collaborateurs d'AMMIE. Selon la grandeur et le besoin de la famille le patient reçoit des bons avec les quels il peut se présenter vers les distributeurs des aliments. Les patients amènent leurs propres sachets de plastique, tissus ou sceau pour transporter tout ce qu'ils ont reçu jusqu'à leur maison.

C'est une journée conviviale, animée, sans pression de concurrence à la fin de laquelle à la fois les patients et ceux qui ont travaillé sont satisfaits.

Don par « l'aide pour la jeunesse, pour la santé du développement »

En plus de cette distribution mensuelle de vivres on a pu assister à une journée de don de vivres organisé par « l'Aide pour la jeunesse, pour la santé du développement ». Cette campagne vise à soutenir les jeunes affectés par le VIH et dans le cas de cette journée particulière ceci se faisait par la distribution d'un demi sac de riz, une conserve de tomates et une bouteille d'huile à tous les patients VIH de la province de Yatenga nées après 1980. Comme AMMIE est le centre de référence de la région pour la prise en charge des patients VIH, la majorité des jeunes participant à cette journée étaient des patients de l'association.



Fondation l'Hymne aux Enfants

Lors de notre recherche de stage, nous avons pris contact avec la fondation « l'Hymne aux Enfants » basée à Ouahigouya, qui nous avait été vivement recommandée par un médecin résidant au Burkina Faso, tant il avait été impressionné par leur professionnalisme.

Malheureusement, nous n'avons pas pu effectuer ce stage chez eux étant donné la petite taille de l'association et le trop grand effectif supplémentaire que nous représentions. Néanmoins nous avons tenu à passer une journée là-bas afin de nous rendre compte du travail qu'ils y effectuent.

« L'Hymne aux Enfants », quel joli nom pour cette association qui se bat pour rendre le sourire et la dignité à ces enfants, décimés par le Noma, maladie de la pauvreté.

Cela fait bientôt plus de 12 ans que l'association existe et consacre tout son temps et son énergie à la prise en charge de ces enfants démunis, dévisagés et exclus de la société.

Elle accueille prioritairement les enfants atteints du Noma, mais ouvre également ses portes aux autres enfants, abandonnés par le système de santé publique, car leurs maladies sont jugées trop rares, trop chères ou trop difficiles à soigner. Ces autres maladies graves, les lymphomes de Burkitt, les lymphomes de Hodgkin, les ostéites, les ulcères de Buruli, ont toutes en commun qu'elles handicapent l'enfant et les privent de leur enfance déjà tant fragilisée en Afrique de l'ouest.

Tous ces oubliés de la société ont droit à une autre chance auprès de cette association, qui n'en peut plus de voir ces enfants malades abandonnés par tous, et qui tente malgré de maigres moyens de leur rendre la dignité qu'ils méritent tant.

La présidente résidente, Ariane Vuagneaux nous a ouvert les portes de son oasis du bonheur où les enfants sont soignés, instruits, pris en charge mentalement et physiquement, et où une atmosphère d'enfance se fait enfin ressentir, malgré la maladie qui y est omniprésente.

Depuis 2003, le centre d'accueil « Koamba Zaka » est ouvert à Ouahigouya. Ce centre a pour mission, avec l'aide de la Fondation Hymne aux Enfants basée en Belgique et en Suisse de ramener le sourire aux enfants.

Ce centre d'accueil est composé de plusieurs unités :

- Tout d'abord, une infirmerie qui se charge de donner les soins élémentaires aux enfants, de leur assurer un suivi régulier, indispensable pour leur guérison. Il y est également dispensé des soins palliatifs, pour les enfants que la médecine a oubliés et qui sont atteints de maladies inconnues, insoignables et donc fatales.
- Une école qui permet aux enfants, encore trop fragiles, de poursuivre une scolarité normale ou de découvrir le milieu écolier pour la première fois, chose qui n'est pas rare. Cette école a également pris la décision d'apprendre la lecture et l'écriture aux parents, qui pour la plupart n'ont jamais eu la chance d'aller à l'école. L'ouverture à l'instruction, tend dans la plupart des cas à conduire les parents à inscrire leurs enfants à l'école.
- Une salle de divertissement, qui permet aux enfants de s'évader en s'essayant à différents jeux, grâce à un animateur qui ne manque pas d'imagination !
- Un espace de jeux en plein air où les enfants peuvent se défouler et s'attaquer au baby-foot, leur jeu favori !

- Un internat qui accueille les enfants les plus démunis ainsi qu'un externat afin de leur apporter toute la stabilité dont ils ont besoin.
- Une cantine où les mères des enfants et autres bénévoles préparent tous les jours de succulents repas avec les légumes du potager et les céréales des champs voisins pour toute cette joyeuse marmaille.
- Un potager et un champ qui leur permet d'acquérir une petite autonomie alimentaire.



Tout est mis en œuvre à l'association pour que les enfants se sentent chez eux et pour qu'ils bénéficient d'une bonne qualité de vie, en l'espérant, jusqu'à la guérison.

Les principales pathologies prises en charge sont principalement le Noma (31%), les fentes palatines et labiales (20%), les lymphomes de Burkitt et les tumeurs pédiatriques.

Les traitements consistent généralement en des interventions chirurgicales, des biopsies, des chimiothérapies ou des soins palliatifs pour les cas trop graves.

La plupart des opérations chirurgicales sont effectuées au Burkina Faso même, par des médecins locaux ou par des missions chirurgicales provenant d'Europe, notamment de la Suisse, de la Belgique et essentiellement de la France. Ces opérations ont lieu dans les CHR de Ouahigouya ou de Ouagadougou et les soins post-opératoires sont donnés au centre, par souci d'économie du budget. Lorsque les cas sont trop sévères, notamment lorsqu'il s'agit de séquelles du Noma, les enfants sont évacués en Europe, où ils sont pris en charge par de grands médecins qui acceptent de les opérer. Les enfants sont dans ce cas placés dans des familles d'accueil, puis retournent dans leur pays une fois remis sur pieds.

Le Noma est tout de même la raison pour laquelle l'association a ouvert ses portes, à l'origine. C'est une maladie terrible qui dévisage les enfants et qui est très largement mortelle, pouvant atteindre un taux de mortalité de 90% si des soins ne sont pas donnés assez tôt.

Connue depuis l'antiquité, elle signifie, d'après son nom Grec « cancrum oris », « dévorer ».

C'est une forme de gangrène foudroyante qui se développe dans la bouche des enfants qui ont déjà leurs premières dents, et qui ravage de manière rapide les autres tissus du visage, pouvant laisser des séquelles à vie, à défaut de donner la mort.

Disparue depuis la fin du XIX^{ème} siècle en Europe, on a noté une réapparition de cette maladie lors de la seconde guerre mondiale, dans certains camps de concentration, puis encore plus récemment, chez des personnes adultes atteintes du SIDA. Pourtant cette maladie, n'a jamais quitté l'enfance des pays du tiers monde, et aujourd'hui on estime à plus de 500'000 le nombre d'enfants qui contractent la maladie chaque année.



« Il faut regarder. Regarder sans ciller, cacher la difficulté à affronter l'œil, inquiet d'où l'habitude du rejet a chassé l'innocence, répondre à leur salut respectueux, main tendue, genou légèrement en arrière, sourire grotesque... Les visages, rongés par la maladie, ne sont qu'un paysage ravagé de chairs à vif, de dents découvertes, d'os saillants. Des éclairs d'un rose blafard ont déchiré le noir de leur peau, rongé les nez, reliant d'un trait un œil affaissé à une bouche déformée. Même

l'accoutumance de ceux qui les entourent est impuissante, dans ces premières minutes, à effacer leur disgrâce. Ces « éléphants kids », ces « gueules cassées » qui n'ont connu de guerre que celle de la misère, ont entre trois et quinze ans. Ce sont les malades du Noma. »

Hubert Prolongeot, le Monde, 7 juillet 2005

L'Afrique sub-saharienne est malheureusement le continent le plus touché, et le Burkina, du fait de sa position parmi les pays les plus pauvres du monde, est loin d'être épargné par ce fléau.

Cliniquement parlant, le Noma débute avec l'apparition de lésions ulcéreuses dans la bouche, principalement localisées sur les gencives. Dès le début, il est douloureux. Puis ces lésions s'étendent rapidement avec notamment des infiltrations œdémateuses, une inflammation intense et des adénites locales, l'haleine devient fétide et les chairs enflées se marquent de zones sombres. C'est à ce moment que les tissus commencent à se décomposer et à se nécroser. La gangrène détruit la chair, et parfois même l'os.

Une croûte finit par se former, puis chute, laissant un trou béant dans le visage.

L'atteinte des tissus varie, selon les patients, il arrive que la gangrène atteigne l'orbite, rendant ainsi l'enfant aveugle, le sinus maxillaire, favorisant les infections,

Le Noma peut être fatal. A cause de sa progression rapide, les patients ne réagissent pas à temps et l'étendue de la gangrène est telle que l'enfant ne peut plus se nourrir. En effet l'évolution de la maladie peut induire une constriction de la mâchoire, dans ce cas l'enfant meurt de faim et de déshydratation...

Le Noma induit également des surinfections de la cavité buccale, des troubles digestifs et un état de fièvre chez l'enfant, symptômes qui indiquent qu'une hospitalisation doit être imminente. A défaut de mener vers la mort, il défigure l'enfant à vie, et lui retire même la capacité de parler, de chanter, de sourire.

Malgré le nombre des victimes et le fait que ce soit une maladie pédiatrique fréquente dans le tiers monde et terriblement stigmatisante, l'étiologie de cette maladie, reste à ce jour inconnue. Beaucoup d'hypothèses sont formulées, mais la théorie d'une étiologie infectieuse, reste pour le moment la plus plausible. En effet les chercheurs ont mis en évidence au niveau de la lésion, une quantité impressionnante de bactéries diverses. Parmi les plus fréquemment retrouvées, on note la présence de germes dont *Prevotella intermedia*, *Fusobacterium necrophorum*, *Bacteroides fragilis*, *Borrelia vincenti*, ... Tous ces germes ont en commun l'appartenance à la grande famille des Bacteroïdaceae, qui sont des bactéries gram négatif, anaérobies, qui ont la particularité de pouvoir vivre dans le tractus digestif et les muqueuses des animaux à sang chaud, la plupart du temps chez des individus sains. Pourtant on retrouve

au niveau des lésions de grandes quantités de ces bactéries faisant penser qu'elles jouent un rôle important dans la pathogenèse. D'ailleurs certaines d'entre elles sont connues pour être présentes dans d'autres infections de la sphère ORL.

On se rend alors compte aujourd'hui que le Noma est une maladie poly factorielle.

Parmi ces facteurs, on trouve : la malnutrition intense dont principalement le type protéino-calorique, les carences en vitamines, les infections (dont la rougeole, la fièvre scarlatine, la varicelle et le VIH), les endémies parasitaires, les paradontopathies, une mauvaise hygiène bucco-dentaire, ...

Ainsi comme on peut le remarquer, le Noma est la conséquence de facteurs qui sévissent essentiellement dans les pays pauvres. C'est une maladie de la pauvreté, voire même un indicateur de pauvreté. Le Noma est réellement une injustice du lieu de naissance.

Pourtant, des moyens existent afin de ne pas arriver à ce stade fatal qui est la défiguration ou la mort. Un simple traitement antibiotique permet la plupart des cas de stopper l'évolution rapide de la maladie et de rétablir un environnement buccal sain. On associe généralement à ce traitement, une désinfection régulière de la plaie. Il faut impérativement assurer une renutrition rapide ainsi qu'une réhydratation, pour que l'enfant reprenne des forces afin que son système immunitaire soit optimal. Si l'enfant récupère, il faut alors débiter le plus vite possible une rééducation de la face, afin de sauver les muscles restants pour lui permettre de rouvrir la bouche. En effet, la rééducation faciale, évite que les muscles se rétractent, ce qui serait très grave pour l'enfant qui ne pourra plus dès lors ouvrir la bouche et sera donc incapable de se nourrir.

Malheureusement, si les séquelles sont trop graves, et que la cicatrisation se fait de manière anarchique et dangereuse, il faut recourir à des interventions chirurgicales.

Ces interventions de chirurgie reconstructrice sont bien entendu lourdes, et représentent une étape difficile pour les enfants. Elles nécessitent des greffes, des prélèvements de tissus, des curetages, des anesthésies, et parfois plusieurs opérations sont nécessaires pour espérer rendre un visage à l'enfant. Sans compter le temps de convalescence où l'enfant est confiné dans un milieu hospitalier, loin de sa famille.

De plus les opérations sont loin d'être dépourvues de risques.

C'est pour toutes ces raisons qu'il est fondamental de combattre la maladie lorsqu'elle en est encore à ses débuts.

Quand l'enfant arrive à être épargné par la mort, il reste néanmoins marqué à vie du passage de cette maladie. On dénombre de lourdes séquelles fonctionnelles : difficulté de mastication qui entraîne souvent une malnutrition, difficultés d'élocution, ... Plus grave encore, une véritable mutilation du visage qui défigure définitivement l'enfant. Ces jeunes enfants deviennent alors des victimes de la stigmatisation : certaines personnes refusent de voir leur visage, n'admettent pas que derrière ce masque d'horreur, se trouve un enfant qui ne demande qu'à être aimé. L'enfant doit alors, en plus de surmonter cette défiguration, supporter les critiques des autres : « tu es le mauvais œil », « tu ne nous apportes que le malheur », ... En effet, cette maladie est souvent interprétée comme un mauvais sort jeté à l'enfant et à son entourage, et pour éviter d'autres malheurs, il arrive même parfois que l'enfant soit chassé loin de sa famille.

Nous avons même rencontré un enfant qui a été tabassé dans la rue par ses copains de jeu, devant tous les anciens du village....

Comment réparer un tel enfant ? Même si on lui offre un nouveau visage, qu'en est t'il des séquelles psychologiques ?

C'est pour cette raison que cette fondation a été créée : pour essayer de redonner une vie décente à ces enfants, pour essayer d'effacer toutes les traces physiques de cette effroyable maladie, pour essayer de rendre un petit peu d'enfance à ces enfants, pour tenter de les ramener à la vie tout simplement.

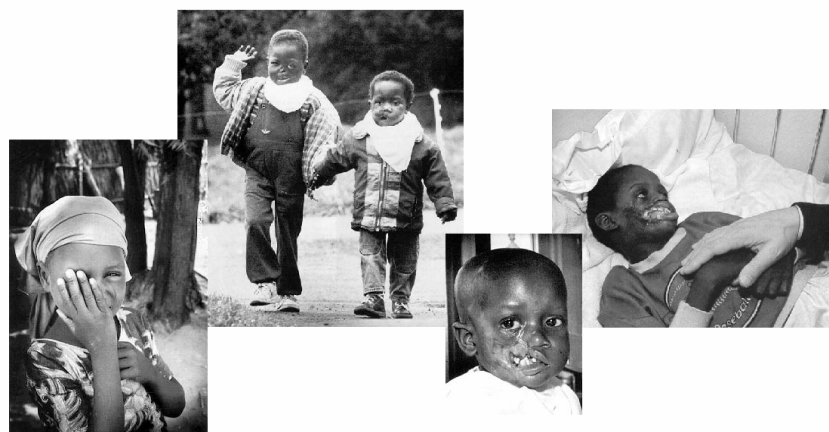
Sa mission se résume ainsi :

- **Soigner**, c'est-à-dire accueillir les enfants démunis et malades du Noma ou d'autres pathologies graves, dispenser des soins, financer les traitements médicaux, organiser des missions chirurgicales, permettre des évacuations sanitaires pour les cas les plus difficiles. L'association a également décidé de prendre en charge les enfants en fin de vie, pour leur offrir des conditions de vie décentes et soulager au mieux leur douleur.
- **Accompagner**, la fondation suit à long terme les enfants traités et les mène à l'autonomie. Elle milite pour la réinsertion sociale, en favorisant la scolarisation, les formations professionnelles et met en place des aides microéconomiques pour la famille.
- **Prévenir**, l'association mène une campagne de prévention massive depuis 2003 grâce au financement de la fondation « Winds of Hope »

Tout au long de cette visite, nous avons été impressionnées par l'engagement de cette association. Elle milite avec courage pour éradiquer toutes ces maladies de l'ombre, qui emportent chaque année de nombreux enfants africains, victimes de la pauvreté, de l'exclusion, de la stigmatisation, de l'oubli. Elle essaie également par tous les moyens d'interpeller nos intellectuels Européens afin qu'ils consacrent leur temps à la recherche des causes de cette maladie mortelle, plutôt qu'à celle de molécules coupe-faim, afin d'aider ces enfants affamés qui regardent avec envie les enfants de nos pays, rassasiés et en bonne santé. Elle tente d'allumer les projecteurs sur son association, pour espérer une prise de conscience de la population et de l'aide, tant nécessaire en matière de médicaments, de personnel, de temps, ...

Mais avant d'être une association qui demande, c'est une association qui agit. Nous avons vu les sourires de ces « gueules cassées », nous avons vu l'évolution de ces enfants avant et après la prise en charge par la fondation, et les résultats sont tout simplement incroyables. Il règne dans ce centre Koamba Zaka une atmosphère de joie, les enfants rigolent, jouent, se battent pour donner les réponses en classe, vivent, guérissent et reprennent confiance en eux, pour mieux reprendre leur envol.

On peut dire que l'association a réussi sa lutte contre le Noma car même s'il reste encore beaucoup de victimes dans l'oubli, elle a déjà accompli des miracles auprès de ces enfants.



Conclusion

Lorsque nous sommes parties vers Ouahigouya, nous étions à la fois pleines d'enthousiasme, de curiosité, mais aussi d'appréhension. Comment va-t-on nous accueillir ? Où allons-nous être logées ? Sommes-nous prêtes pour une telle expérience ? Serons-nous à la hauteur ? Nous avons été formidablement bien accueillies, nous nous sommes laissées porter par tous ces gens débordants de gentillesse jusqu'à trouver nos marques et nos repères dans ce nouvel environnement.

Nous avons eu la chance d'être logées dans une petite maison avec une cour, équipée d'eau courante et d'électricité, ce qui représente un véritable luxe en comparaison des conditions de vie de la population locale. Cependant, et heureusement, nous étions dans un quartier très habité et animé, ce qui nous a permis de connaître nos voisins et de découvrir et partager leur vie quotidienne.

Toutefois, nous avons assez rapidement rencontré un obstacle de communication, car si la langue officielle du pays est le français, seuls ceux qui ont été à l'école, soit une minorité, le parlent, les autres ne parlant que le dialecte local, le Mooré. Ainsi, nous avons fait de notre mieux pour dépasser au plus vite cette barrière : un voisin, parfaitement bilingue, nous a donné à plusieurs reprises un petit cours de Mooré. Nous avons ainsi pu saluer les gens dans leur langue, ce qui représente déjà énormément pour eux, et facilite immédiatement le contact. Dans le cadre de notre stage proprement dit, cette barrière de la langue a surtout pu être surmontée grâce à la gentillesse et la disponibilité des membres de l'association, qui ont toujours pris le temps de nous traduire les différentes consultations. Cela nous a permis non seulement de toujours comprendre ces entretiens, mais aussi d'y participer à chaque fois que nous voulions intervenir.

Nous avons aussi dû nous adapter au rythme de vie africain, très différent de l'activité et la frénésie constante auxquelles nous sommes habituées. En effet, là-bas tout prend plus de temps, et bien souvent nous avons l'impression de ne rien faire, de perdre notre temps. Néanmoins avec le temps, nous nous sommes habituées, et avons même appris à apprécier ces moments « d'inactivité ». Nous en avons profité pour échanger avec les membres de l'association ou certains patients. Cela nous a permis de mieux comprendre les différentes activités menées au sein d'AMMIE et ce que cela représente pour les patients.

D'autre part, nous avons aussi pu profiter de ces moments pour réfléchir ou discuter, partager nos impressions. En effet, une immersion comme celle que nous avons vécue, peut chambouler considérablement. Nous avons été confrontées à des situations très difficiles, à beaucoup de pauvreté et de misère, nous avons rencontré des personnes très malades, désemparées voire même désespérées. Qu'on le veuille ou non, cela nous touche, chacun différemment, cela peut même modifier, voire chambouler, nos croyances, nos valeurs et bon nombre d'idées reçues. Il est donc important de savoir prendre du recul, et nous avons beaucoup apprécié de pouvoir partager nos impressions, nos émotions.

D'un point de vue sanitaire, il est évident qu'il reste encore énormément à faire au Burkina Faso. La cause principale est le manque de moyens toujours omniprésent, et ce malgré les nombreuses aides internationales et les programmes tels que TAP. En dépit de cela, les connaissances et les techniques utilisées sont tout aussi bonnes qu'ailleurs. Certaines méthodes nous ont même positivement surprises, notamment le stage de formation des

infirmiers à Yako, le suivi médical et psychologique des patients, ainsi que leur éducation à leur maladie et leur traitement,... Ces éléments montrent une véritable considération du patient, non seulement en tant que malade mais aussi en tant que personnes, une notion que, même chez nous, nous avons parfois tendance à oublier !

Ainsi, il est évident que des pays tels que le Burkina Faso ont grandement besoin de notre soutien, mais probablement que nous aussi aurions quelque chose à tirer d'une éventuelle collaboration.

Alors que notre stage touchait à sa fin, nous avons l'impression d'avoir énormément appris, mais de ne pas avoir pu donner autant que nous l'aurions voulu. Cependant, les nombreux sourires et les chaleureux remerciements que nous avons reçus nous ont fait comprendre que notre simple présence représente déjà beaucoup. En effet, notre visite, notre intérêt pour leur association, pour leur travail quotidien ont été un véritable honneur pour eux, et notre avis et les quelques conseils que nous avons pu leur donner ont toujours été accueillis avec grand intérêt et gratitude.

Ce stage a donc été extrêmement enrichissant, tant sur le plan académique que personnel. Nous avons énormément appris et sommes convaincues que cela nous servira dans notre future carrière.

Nous avons faits des rencontres extraordinaires : ces gens n'ont rien et sont pourtant prêts à tout donner ! Une telle expérience bouleverse de nombreuses idées et valeurs, ainsi que notre manière de percevoir notre société. Nous espérons que nous garderons longtemps en mémoire tout ce que nous avons vécu, et que cela nous sera utile dans notre vie quotidienne, notre relation aux autres, que nous saurons toujours apprécier la chance que nous avons à sa juste valeur et que nous ferons de notre mieux pour nous rendre utiles et aider, dans la mesure de nos moyens, ceux qui en ont besoin autour de nous.



Annexes

Annexe 1 : Fiche guide de Conseil Dépistage Volontaire du VIH

Annexe 2 : Grille d'évaluation pour la formation des infirmiers

Annexe 3 : Dossier psychosocial

Annexe 4 : Dossier médical

Annexe 5 : Dossier/Questionnaire pour la mise sous traitement ARV