

Stage d'immersion en médecine communautaire 2011

Accès aux soins et gestion des maladies chroniques au Népal



Benoît Ehrensperger et Laurence Thévoz

Table des matières

1. Problématique.....	3
1.1 Notre approche.....	3
1.2 Aperçu de la problématique des maladies chroniques	4
2. A propos du Népal.....	7
2.1 Introduction générale	7
2.2 Situation sanitaire	11
3. Organisation du système de santé.....	15
3.1 Ministère de la santé et de la population	15
3.1.1 Directives nationales.....	17
3.1.2 Programmes nationaux.....	19
3.1.3 Cible des actions de santé	19
3.2 Niveau central	20
3.2.1 BPKIHS.....	21
3.3 Niveau local.....	22
3.3.1 Centres de soins visités.....	23
3.3.2 Prestations à chaque niveau.....	26
3.3.3 Hôpitaux de district	28
3.3.4 Primary Health Care Center.....	31
3.3.5 Health Post.....	33
3.3.6 Subhealth Post.....	33
3.3.7 Female Community Health Volunteer	35
4 Maladies chroniques	38
4.1 Pathologies étudiées.....	38
4.2 Facteurs de risques	41
4.3 Prévalence	43
4.4 Enjeux socio-sanitaires.....	46
4.5 Enjeux économiques.....	49
4.6 Gestion des cas chroniques à chaque niveau des centres de soins	51
5 Déterminants de la santé et accès aux soins.....	54
5.1 Les déterminants	54
5.2 Les barrières générales à l'accès aux soins	60
5.2.1 Accès physique.....	60
5.2.2 Socio-culturel	61
5.2.3 Éducation et prise de conscience	65
5.2.4 Économie	65
5.2.5 Traitement	66
5.2.6 Infrastructures de soins	71

5.2.7	Personnel médical.....	71
5.2.8	Politique gouvernementale	75
5.3	Les barrières propres aux maladies chroniques	79
5.3.1	Le diagnostic	83
5.3.2	La prise en charge et le traitement.....	84
5.3.3	Relation médecin-malade et information du patient.....	87
5.3.4	Adaptation des habitudes de vie	89
5.3.5	Croyances et traditions populaires	91
5.3.6	Personnel médical.....	92
6	Lutte contre les maladies chroniques	94
6.1	Programmes de lutte	94
6.2	Situation dans le sud-est asiatique	98
6.3	Le programme « <i>Kidney, Hypertension, Diabetes and Cardiovascular Disease</i> »	101
6.3.1	Prévention et éducation	103
6.3.2	Journées de dépistage	104
6.3.3	Annonce des résultats	109
6.3.4	Contrôle régulier des patients	111
6.3.5	Suivi des patients dans les communautés	112
6.3.6	Coût de la prise en charge	113
6.3.7	Résultats du projet.....	115
6.3.8	Projets d'avenir	118
6.3.9	Financement	119
7	Conclusion	121
8	Références	123
9	Remerciements	125
10	Annexes	126
10.1	Interview de M. Dandi Ram Bishwakarma.....	126
10.2	Interview de M. Dambar Singh Gurung	128
10.3	Formulaire rempli par le KHDC lors d'une journée de dépistage	130
10.4	Fiche de résultats de laboratoire du KHDC	132
10.5	Fiche de suivi des patients du KHDC	133

1. Problématique

Nous tenons à préciser que ce rapport a été intégralement rédigé au Népal avant notre retour en Suisse. Les conditions de rédaction n'ont pas toujours été optimales, nous confrontant aux problèmes de la vie quotidienne des Népalais (coupures d'électricité, inconfort, connexion internet peu répandue et lente, etc.).

Dans ce travail, certains témoignages ont été retranscrits et traduits en français car ceux-ci n'ont pas été enregistrés mais que seules des notes dans un cahier ont été prises. Par contre, certaines citations marquantes, quand nous nous rappelions précisément des mots qui ont été prononcés, ont été laissées en anglais. Certains noms de type de centres médicaux sont également restés en anglais à cause de la difficulté à trouver une traduction pertinente en français. Les textes dans des encadrés bleus sont des témoignages de patients que nous avons le plus fidèlement possible traduits, alors que les textes dans les encadrés orange sont des écrits personnels retraçant nos émotions et notre vécu de ce stage. Quant aux encarts rouges en fin de chapitre, il s'agit d'un bref aperçu du contenu de ce dernier.

1.1 Notre approche

Le choix d'analyser les maladies chroniques comme sujet de notre stage d'immersion en médecine communautaire (IMC) peut paraître surprenant. Nous nous rappelons encore l'expression d'un professeur spécialiste dans ce domaine lors d'un cours à l'université: « *Les maladies chroniques, c'est pas sexy!* ». En effet, les maladies aiguës occupent le devant de la scène médiatique humanitaire depuis des années, présentées à coups d'images et de reportages tous plus impressionnants de souffrances et de corps visiblement marqués par la maladie, tout en insistant sur le caractère curable de ces peines et les fameuses photos « avant-après » si marquantes, mettant en lumière l'efficacité du traitement et de la prise en charge médicale. Dans l'ombre de ces géants médiatiques, se cachent pourtant un autre fléau: les maladies chroniques. Sans symptômes particuliers à remarquer, sans effet visible du traitement, sans images pour relater l'importance de ces pathologies, sans plaintes des patients dans les premiers stades, ces pathologies souffrent du manque d'attention que l'opinion public leur accorde. Le sujet de ce cours, qui portait sur l'impact des maladies chroniques dans les pays à faible revenu, nous a ouvert les yeux sur cette réalité. Désirant opter pour un thème original lors de ce stage, ce domaine nous a alors semblé convenir à notre curiosité.

Grâce à l'aide du Dr Slim Slama, chef de clinique en médecine interne aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) dans le service de médecine internationale et humanitaire ainsi qu'au département de médecine communautaire, de premier recours et des urgences, nous avons préparé ce stage durant plus de six mois. Au vu du partenariat qui lie les HUG avec un grand hôpital népalais (le BPKIHS) dans la ville de Dharan et de notre intérêt de longue date pour le Népal, c'est en toute logique que nous avons été orientés vers cette région. Là-bas, nous avons pu découvrir différents centre de soins en plus du grand hôpital, tout en participant à un programme de lutte contre les maladies chroniques nommé « *Kidney, Hypertension, Diabetes and Cardiovascular Disease* » (KHDC).

Durant les rencontres avec le Dr S.Slama, nous avons peu à peu imaginé une manière d'approcher le sujet et de découvrir le parcours ainsi que la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie chronique. Etape après étape, nous avons voulu nous pencher sur la manière dont un patient peut être diagnostiqué, l'existence du suivi de son cas, les conseils prodigués, les traitements qui lui ont été proposés et leur disponibilité, la gestion des cas terminaux, le coût de ces prestations et tous les obstacles à une prise en charge optimale, tout en étudiant les directives nationales existantes pour lutter contre ces maladies.



Cette démarche nous a implicitement demandé de comprendre toute l'organisation du système de santé népalais, des grands centres urbains jusqu'aux centres de soins primaires ruraux.

Les maladies chroniques regroupent de nombreuses pathologies. Il nous a alors fallu cibler nos recherches sur l'une d'entre elles. Par sa pertinence dans le profil type d'une maladie chronique, le diabète nous est apparu comme un choix adapté à notre approche. Néanmoins, plusieurs points et de nombreux exemples se rapportent également à l'hypertension artérielle, entre autres car elle joue un rôle dans le développement de certains types de diabète.

1.2 Aperçu de la problématique des maladies chroniques

Pour l'introduction à ce sujet, nous avons choisi de nous baser, sauf si indications contraires, sur des publications de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1) (2). En effet, celle-ci a mis en place tout un programme de lutte contre les maladies chroniques, comprenant des actions de terrain ainsi que des documents de prévention destinés au grand public. Ceux-ci ont été publiés en 2005 pour la plupart et présentent donc des données qui ne sont plus forcément à jour, mais dont l'évolution montre aujourd'hui une situation encore plus inquiétante. Comme ce chapitre n'est qu'une introduction générale à la problématique des maladies chroniques, la clarté et la simplicité de ces documents ont primé sur leur actualité.

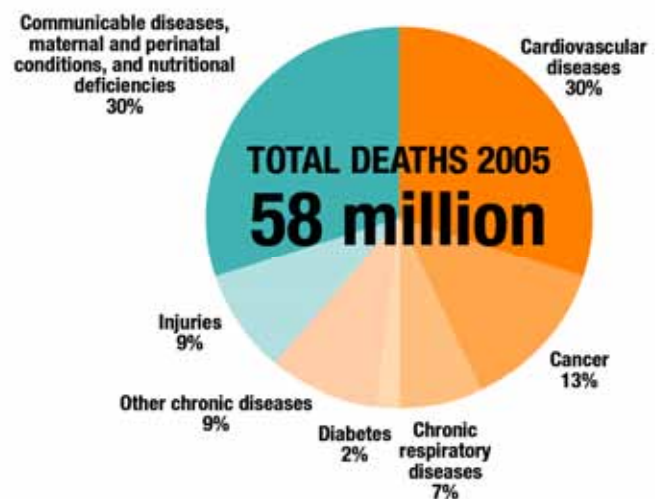


Figure 1: répartition des causes de décès dans le monde en 2005

Dans le terme « maladie chronique », l'OMS inclut: les pathologies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques, le diabète, les maladies mentales, les handicaps visuels et auditifs, les pathologies des os et des articulations et les maladies génétiques. Souvent négligées par les

médias et le milieu médical, les maladies chroniques sont pourtant la première cause mondiale de décès. La figure 1, tirée des documents de l'OMS, illustre cette situation, présentant tous les décès dus à des maladies chroniques dans les tons orange, soit 60% des décès totaux.

Un certain nombre d'idées fausses, relatées par l'OMS, circulent à propos des maladies chroniques. La première d'entre elles, qui a toute son importance pour notre IMC, est le fait de croire que ces pathologies ne touchent que les pays les plus développés: 80% des décès imputés aux maladies chroniques surviennent pourtant dans des pays à faible ou moyen revenu, comme le montre la figure 2.

Ensuite, l'idée que les maladies chroniques touchent surtout les gens riches est très répandue. « *La vérité est que, dans l'ensemble des pays du monde [...], les pauvres ont beaucoup plus de chances de présenter des maladies chroniques que les nantis et ont beaucoup plus de chances d'en mourir. En outre, les maladies chroniques représentent une lourde charge financière et peuvent précipiter les individus et les familles dans la pauvreté* » (1). Les maladies chroniques ne ciblent pas une seule partie de la population mais touchent au contraire autant les hommes que les femmes à tous les âges (la moitié des décès par maladie chronique survient avant 70 ans).

Il est courant de croire que les pays à faible revenu doivent d'abord concentrer leurs efforts pour la lutte contre les maladies infectieuses, avant de s'intéresser aux maladies chroniques. Pourtant, le nombre total de décès d'une maladie chronique est plus que le double que celui des décès dus aux maladies infectieuses (VIH, paludisme, tuberculose), affections maternelles, périnatales et carences nutritionnelles réunies. La figure 3 relate, selon le revenu des pays, les décès par blessures, maladies chroniques ou maladies contagieuses, maternelles, périnatales et nutritionnelles réunies.

Pour terminer, beaucoup pensent qu'on ne peut rien faire pour prévenir ces pathologies. Pourtant, des solutions existent: « *Les principales causes sont connues et, si ces facteurs de risque étaient éliminés, 80% au moins de l'ensemble des cas de*

Projected global distribution of chronic disease deaths by World Bank income group, all ages, 2005

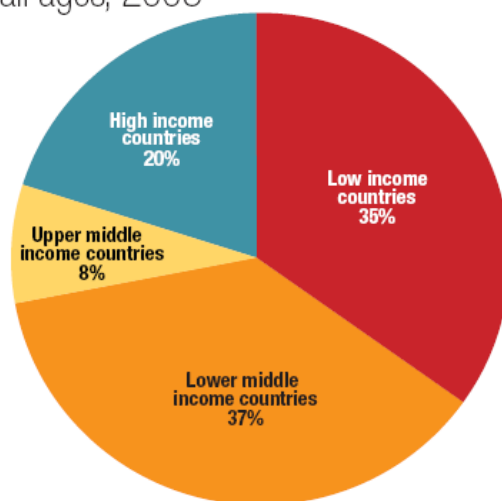


Figure 2: Distribution des décès par maladie chronique

Projected deaths by major cause and World Bank income group, all ages, 2005

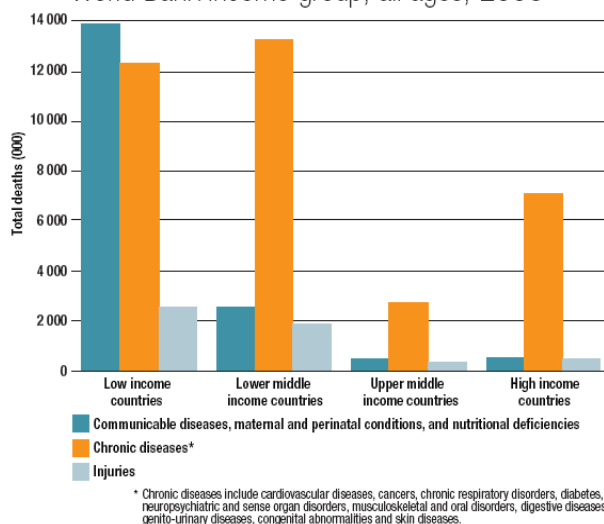


Figure 3: estimations des décès par différentes causes selon le revenu des pays

cardiopathies vasculaires, d'accidents cérébraux et de diabète de type 2 seraient évités; plus de 40% des cancers le seraient également » (1). Il n'est pas vrai de penser que la lutte et la prévention de ces maladies coûtent trop cher. Il existe différentes interventions bénéficiant d'un bon rapport coût-efficacité dans l'ensemble des régions du monde, décrites dans le chapitre 6.1 De plus, ces interventions ne demandent pas de prouesses scientifiques et les mesures nécessaires sont connues et applicables dans chaque pays.

« Without action, an estimated 388 million people will die from chronic diseases in the next 10 years. Many of these deaths will occur prematurely, affecting families, communities and countries». (3)

2. A propos du Népal

2.1 Introduction générale

Pour ce chapitre, nous avons tiré nos informations de l'encyclopédie en ligne « *Wikipedia* », du « *Lonely Planet: Népal* », ainsi que les travaux de recherche de Benoît Camail publié sur son site internet « *www.cailmail.com* ».

Le Népal, petit pays d'environ 147'000 km² et de plus de 27 millions d'habitants, est situé dans le sud-est asiatique, entre les deux géants que sont l'Inde et la Chine. Malgré sa taille, ce pays renferme une diversité impressionnante de climats et de paysages. De façon schématique, le Népal se sépare en trois parties, du nord au sud. La région des montagnes, au nord du pays, est la plus connue du Népal. C'est là que sont répartis dix des quatorze sommets les plus hauts du monde. Ensuite, vient la région des collines, qui abrite la capitale du pays, Katmandou. Cette région intermédiaire s'étend de 700 à 4'000 mètres d'altitude. Enfin, le sud du pays est défini comme les plaines du Terai. Cette zone, beaucoup plus chaude, se situe entre 100 et 700 mètres au dessus du niveau de la mer. Ces trois régions connaissent des climats très différents les uns des autres, depuis un climat tropical dans le Terai jusqu'à un climat arctique au-delà de 4'400 mètres.



Photo 1: Katmandou



Photo 2: les collines



L'an népalais est rythmé par cinq saisons: l'été (mai et juin), la mousson (de juin à septembre), l'automne (de septembre à novembre), l'hiver (de novembre à mars) et le printemps (de mars à mai). Durant l'été et la mousson, les températures s'élèvent et les précipitations sont courantes, c'est ce qu'on appelle la période humide. Pendant cette saison, les glissements de terrain, les érosions et les inondations sont fréquentes, pouvant immobiliser les voies de transport pendant plusieurs jours. Au contraire, pendant les autres mois de l'année, les pluies cessent et les températures s'abaissent, créant ainsi une période sèche pendant laquelle le pays souffre du manque d'eau et de récoltes.

Très connu pour ses montagnes et ses voies d'alpinisme, le Népal possède pourtant une histoire bien plus ancienne que celle des courses aux sommets qui se jouait dès les années 1940 dans cette région du monde. En effet, les premiers témoignages parlant de cet Etat remontent à environ 500 ans avant notre ère. Toutefois, il ne se définit comme état unifié et indépendant qu'aux alentours de 1750 lorsque le roi ghorka Prithvi Narayan Shah s'empara de Katmandou et de sa vallée. Dès lors, les Shah régnèrent sans partage sur le royaume du Népal. Les rois qui se succédèrent pendant un siècle menèrent une politique de conquêtes, développant une soif de territoires intarissable. C'est après l'annexion de petits états limitrophes appartenant aux Indes britanniques que la guerre anglo-népalaise débuta en 1815. Une année après, les combats cessèrent. Les Britanniques sortirent gagnant de ces affrontements, mais non indemnes. C'est grâce à cet épisode que les soldats ghorkas népalais acquirent leur réputation de guerriers féroces et acharnés, ne craignant ni la mort, ni la souffrance et se livrant corps et âmes à leur métier.

En 1846, après un affaiblissement progressif de la dynastie Shah, le leader militaire Jung Bahadur Rana s'empara du pouvoir et du poste de premier ministre grâce au massacre de plusieurs dignitaires. Le premier changement notable fut l'attribution d'un rôle figuratif au roi, ainsi forcé de déposer tous les pouvoirs dans les mains du premier ministre. Ce dernier réforma la politique existante afin de créer un système fermé, dans lequel la transmission des postes ministériels se faisait désormais de manière héréditaire. Il changea aussi complètement le système judiciaire en créant un code de lois régissant tous les aspects sociaux, religieux et économiques de la vie des Népalais. Afin de préserver l'indépendance du royaume, Jung Bahadur Rana ferma ensuite le royaume aux étrangers. Grâce à ces nombreuses réformes, les Rana purent dominer la scène politique pendant près de 150 ans. Malgré leur politique de fermeture, les Rana envoyèrent régulièrement leurs célèbres soldats ghorkas à l'étranger, plus particulièrement aux Britanniques. C'est grâce à ces services que le Royaume-Uni reconnut, en 1923, l'indépendance du Népal, signant avec ce dernier un traité de paix et d'amitié perpétuelle.

A partir des années 1940, des mouvements pro démocratiques commencèrent à émerger au Népal. Ces nouveaux venus sur la scène politique ne furent pas les bienvenus. En effet, les Rana matèrent les différentes manifestations par la violence, la censure et l'emprisonnement, ou encore l'exil des leaders de ces mouvements, dont Bishweswar Prasad Koirala, qui donna son nom à l'hôpital de Dharan dans lequel nous avons fait notre stage.

Ces actions permirent au roi Tribhuvan de renverser le pouvoir Rana et de créer ainsi une première ébauche de démocratie, sous la forme d'une monarchie parlementaire, alliant les forces Rana aux forces des nouveaux partis politiques. Leurs antagonismes plongèrent la scène politique népalaise dans des troubles sans fin qui permirent au fils du roi Tribhuvan de reprendre en 1959 les rênes du

royaume en mettant fin à la monarchie parlementaire. Il instaura un système de monarchie « *panchayat* » s'appuyant sur l'élection de responsables de village qui permettaient à leur tour l'élection des responsables régionaux et ainsi de suite jusqu'au premier ministre. Pendant cette période, les partis politiques furent interdits et les radios et journaux contrôlés afin de ne pas laisser l'occasion à une révolution de s'installer. Dès 1996, des manifestations non-violentes importantes reprirent dans tout le pays sous les directives du parti communiste du Népal (les Maoïstes). Néanmoins, plusieurs épisodes violents eurent lieu et firent une douzaine de milliers de morts.

Le changement de roi en 2001 n'améliora pas la situation. Les actions de désobéissance civile et d'affrontements armés se poursuivirent jusqu'en 2006, année qui vit la réintroduction du parlement afin d'accéder aux demandes des contestataires. La chambre des représentants vota la destitution du roi, relayant ce dernier à un rôle honorifique. Le 28 mars 2008, le Népal passa officiellement du statut de monarchie au statut de République fédérale, grâce à une modification de l'ancienne Constitution. Dès lors, deux gouvernements de coalition se sont succédé: l'un maoïste, de 2008 jusqu'en 2009, puis l'autre communiste, depuis 2009.



Photo 3: circulation à Katmandou

Malgré l'avènement de la démocratie et la destitution du roi, les tensions politiques sont toujours présentes aujourd'hui. En effet, beaucoup de grèves et de manifestations se déroulent encore au Népal, pouvant paralyser un quartier, une ville ou une région de ce pays. La nouvelle Constitution qui devait être soumise au peuple lors de notre séjour n'a toujours pas été écrite en juin 2011 lors de la rédaction de ce rapport.

Toutes ces tensions politiques et instabilités sociales ont détérioré la situation économique du pays. En effet, le Népal n'ayant pas d'accès à la mer, il dépend entièrement de l'Inde pour ses importations et exportations. Les accords régissant le transit des marchandises sur le territoire indien devant être renouvelés régulièrement, ils ont joué un rôle stratégique pour l'Inde, lui permettant d'influencer la politique népalaise. Ainsi lorsqu'en 1989, suite à de nombreuses tensions avec le gouvernement « *panchayat* », l'Inde décida de fermer treize des quinze points de transit des échanges avec le Népal, les répercussions économiques furent graves. Sans ces points de passage, le Népal commença rapidement à manquer de produits de première nécessité tels que l'huile, le sucre et le sel. Le déficit pétrolier immobilisa tout le pays et obligea de nombreuses industries à arrêter provisoirement leur production.



Actuellement, le pays est considéré comme l'un des plus pauvres du monde, avec un produit intérieur brut de \$35,81 milliards (comparé à \$523,8 milliards pour la Suisse). L'économie se base essentiellement sur l'agriculture qui représente environ 40% du produit national brut (PNB) et qui emploie 80% de la population. Pourtant, les terrains cultivables ne représentent que 22% du territoire, principalement dans les plaines du Terai. Ces plaines accueillent 50% de la population. L'industrie, quant à elle, se concentre essentiellement sur le traitement des produits agricoles comme les céréales ou la canne à sucre et ne représente que 20% du PNB.



**Photo 4: stupa bouddhiste de Bodnath
(vallée de Katmandou)**

En 2007, 33% de la population vivait au-dessous de la ligne de pauvreté, 47% n'avait pas d'emploi et 42% des personnes de plus de 15 ans étaient illettrées et ce, malgré les efforts fournis à travers différents programmes par le Népal pour augmenter les moyens de communication, le réseau routier, l'éducation, l'accès à l'eau, à l'électricité et aux soins, l'industrialisation, etc. Seul, ce pays ne posséderait pas les ressources nécessaires pour mener ces programmes de développement. C'est en effet l'aide internationale qui fournit plus de la moitié du budget alloué à ce secteur par le Népal.

Un autre frein au développement économique a été le système de castes imposé par la religion hindoue, majoritaire dans ce pays. En effet, cette hiérarchisation de la société en cinq classes définissait les rôles de chacun dans la société (son métier, son rang, etc.). Chacune des castes se divisait alors en plusieurs sous-castes avec leurs propres règles définissant la place des individus. Au fil des ans, ce système complexe s'est imbriqué dans les nombreuses ethnies vivant dans le pays, complexifiant alors encore plus les relations sociales. Ainsi, malgré le fait que la religion hindoue différencie les ethnies des castes, au Népal, les Bahun, un peuple des montagnes du centre du pays, sont devenus des prêtres brahmanes, considérés alors comme la caste la plus élevée. Il en est de même pour le peuple chhetri qui acquit la deuxième caste la plus haute en devenant des guerriers kshatriya. Bien que ce système de distinction ait été officiellement aboli en 1963, les changements de mentalité ne sont pas encore suffisants aujourd'hui pour effacer complètement ces distinctions, particulièrement dans les zones les plus reculées du Népal. Pour compliquer le système, il faut imaginer qu'une multitude d'ethnies différentes vivent dans le pays et que le nombre de langues parlées peut se chiffrer à plus de 100, selon la finesse avec laquelle on établit les distinctions. Même la langue nationale, le népali, est parlée par moins de 50% de la population avant l'entrée à l'école primaire.

C'est donc dans ce pays appauvri par les déboires politiques et économiques, mais riche en culture que nous avons effectué notre stage. Un mélange subtil de pauvreté et de richesse dans la vie de la population, qui nous a surpris à chaque instant par son accueil et sa générosité.

2.1 Situation sanitaire

Il existe des centaines de données indicatives de l'état sanitaire d'un pays. Nous avons essayé de choisir les plus pertinentes et les plus représentatives en les illustrant dans des tableaux simples, afin de donner un aperçu bref mais complet de la situation au Népal. Nous avons décidé de comparer ces données avec celles de la Suisse, quand celles-ci étaient disponibles et intéressantes, afin de mieux rendre compte des différences.

Le Népal, classé 138^{ème} pays sur 169 (4) pour l'index de développement humain, souffre de profondes lacunes dans le domaine de la santé. En raison de fortes différences entre les statistiques étudiées, nous avons choisi pour ce chapitre, sauf indications contraires, de nous baser sur les publications de l'Organisation Mondiale de la Santé nommées « *Nepal: health profile* » et « *Switzerland: health profile* », mises à jour en avril 2011 mais contenant des données pouvant se référer à des années précédentes. Si certains chiffres peuvent paraître contradictoires entre les tableaux, malgré nos efforts de clarification, c'est souvent à cause de la différence entre les années de référence. Pour commencer, nous trouvons intéressant de mettre en lumière le nombre de membres du personnel médical, largement insuffisant:

Personnel médical formé	Népal	Suisse
Nombre de médecins (pour 100'000 habitants)	21	407
Nombre d'infirmières et de personnel paramédical (pour 100'000 habitants)	46	1600

L'espérance de vie à la naissance donne une première indication sur le développement du réseau sanitaire :

Espérance de vie	Népal	Suisse
Pour un homme (années)	65	80
Pour une femme (années)	69	84

La santé infantile est souvent une priorité majeure dans les pays en développement. Dans l'ordre décroissant, les cinq premières causes de mortalité infantile sont les suivantes: diarrhée, asphyxie à la naissance, pneumonie, prématurité et sepsis néonatal. Malgré les efforts consentis, la nutrition infantile et la santé des enfants restent un enjeu capital dans le développement sanitaire népalais. Le tableau ci-dessous regroupe les données principales à ce sujet:

Indicateur	Népal	Suisse
Mortalité des enfants de moins de 5 ans (pour 1'000 enfants nés vivants)	48	4
Enfant d'un an vacciné contre la rougeole (%)	79	90
Enfant d'un an vacciné contre le tétanos, la diphtérie et la coqueluche (%)	80	> 90
Enfant en sous-poids (<-2 SD) entre 6 et 59 mois (%)	38	-

Autre grand enjeu sanitaire, la santé maternelle est l'objet de nombreux programmes nationaux. Les chiffres suivants ont été retenus afin d'illustrer la situation actuelle, basés sur l'année 2008:

Indicateur	Népal	Suisse
Mortalité maternelle (pour 100'000 enfants nés vivants)	380	10
Femmes ayant suivi 4 consultations prénatales dans un centre de soins (%)	29	-
Accouchement pratiqué par du personnel médical qualifié (%)	19	100

La différence d'accès aux soins entre les parties rurales et urbaines est très marquée et mérite d'être soulignée, tant elle représente un obstacle considérable pour le développement du pays, avec plus de 80% de la population népalaise vivant dans des zones rurales. Le tableau suivant reporte quelques différences:

Indicateur	Zone urbaine	Zone rurale
Mortalité des enfants de moins de 5 ans (pour 1'000 enfants nés vivants)	47	84
Enfant d'un an vacciné contre la rougeole (%)	89	85
Accès à une source d'eau (%) (5)	93	79
Taux de fertilité par femme (5)	2.1	3.3
Accouchement par du personnel médical qualifié (%)	52	19

Malgré les écarts pour plusieurs indicateurs, on peut remarquer que certains domaines sont l'objet de nombreux efforts, notamment pour la vaccination, qui atteint des niveaux presque similaires grâce à des réseaux communautaires chargés de promouvoir la vaccination des enfants dans les zones rurales.

Comme dans tous les pays, les écarts entre les pauvres et les riches sont notables dans l'accès aux soins: « *Women in the poorest quintile receive antenatal care three times less and professional attendance in deliveries 11 times less than women in the richest quintile* » (6). Le tableau suivant reprend certaines données indicatives (6)

Indicateur	20% les plus riches de la population	20% les plus pauvres de la population
Accouchement par du personnel qualifié (%)	33.7	2.9
Enfant souffrant de malnutrition sévère (%)	4.4	20.1
Taux de fertilité féminine (par femme)	2.9	6.2
Mortalité des enfants de moins de 5 ans (pour 1'000 naissances vivantes)	67	130

Malgré ces chiffres alarmants, il est très intéressant de s'intéresser à l'évolution de ces données. En effet, le tableau suivant, reprenant différents indicateurs pour ces dernières années, nous permet aussi d'apprécier les efforts qui ont été fournis au Népal pour améliorer la situation sanitaire du pays. Nous avons inséré des valeurs (5) se rapportant aux Objectifs du Millénaire pour le développement (ODM). Ces huit objectifs, mentionnés plus tard dans ce rapport, ont été adoptés en 2000 par 189 pays, avec comme but d'augmenter la qualité de vie au niveau mondial. Les Etats membres de l'Organisation des Nations Unies ont convenu d'atteindre ces buts d'ici à 2015. Ces objectifs font donc partie des lignes directrices de la politique sanitaire népalaise. La colonne tout à droite montre la valeur fixée comme objectif à atteindre pour les ODM d'ici à 2015.

Indicateur	1990	2000	2005	2010	ODM pour 2015
Population avec un niveau insuffisant d'apport calorique quotidien (%) ODM n°1	49	47	-	-	25
Mortalité des enfants de moins de 5 ans (pour 1'000 naissances vivantes) ODM n°4	160	80	65	48	54
Mortalité maternelle (pour 100'000 naissances vivantes) ODM n°5	515	415	-	381	134
Accouchement pratiqué par du personnel qualifié (%) ODM n°5	7	11	18	19	60
Prévalence de la tuberculose (pour 100'000 habitants) ODM n°6 (autres maladies)	460	310	280	240	-
Prévalence du VIH (pour 100'000 habitants entre 15 et 49 ans) ODM n°6	-	290	500	400	-
Prévalence de la malaria (pour 100'000 habitants à risques) ODM n°6	196	52	25	-	-
Population ayant accès à une source d'eau (%) ODM n°7	36	67	73	80	73
Population ayant accès à des sanitaires (%) ODM n°7	6	30	39	40	53

Concernant les ODM, différents rapports montrent (5) que les objectifs les plus soutenus par des mesures gouvernementales au Népal sont l'accès universel à l'éducation primaire ainsi que la diminution de la mortalité infantile et maternelle. Cependant, les progrès en matière d'éducation sont

faibles, surtout au niveau de l'égalité fille-garçon. D'autres objectifs, comme la lutte contre la malaria et le HIV, ont reçu moins de soutien et il est probable que les objectifs ne soient pas atteints d'ici à 2015.

Quant à l'aspect économique, 28% des dépenses totales pour la santé sont couvertes par le gouvernement, tandis que 72% sont payées par les particuliers, principalement sous forme de paiement cash des patients (5). Les dépenses dans le domaine de la santé représentent 8.6% du budget total du gouvernement en 2009 (7). Un autre chiffre important est représenté par la part du budget national consacré à la santé provenant de partenaires internationaux: 54.01% pour l'année 2008-2009

Indicateur	Népal (8)	Suisse (9)
Part du PIB dépensée dans le domaine de la santé (%)	5.8	11.4
Dépenses pour la santé per capita (int\$)	69	5'072

En bref...

Véritable mosaïque culturelle, le Népal offre une richesse d'ethnies, de religions et de castes impressionnante qui ont appris à coexister plutôt qu'à se confondre. Le pays a connu une histoire politique bouleversée, tout d'abord par les différentes monarchies qui se sont succédé puis par la révolution maoïste et enfin la lente mise en place de la démocratie, qui ne semble pas encore avoir pris toutes ses marques aujourd'hui. La situation géographique exceptionnelle du pays pose en plus de nombreux défis à la population, dont la moitié vit dans les plaines du sud. La situation sanitaire est quant à elle marquée par une forte mortalité infantile et maternelle, de nombreux efforts de vaccinations et de grandes disparités entre les régions du pays. La volonté d'améliorer la situation sanitaire est un objectif fort du gouvernement, malgré le manque de moyens mis à disposition pour l'atteindre.

3. Organisation du système de santé

Afin d'atteindre notre objectif qui est de comprendre le parcours d'un patient atteint d'une maladie chronique dans son intégralité, nous avons dû nous pencher avec assiduité sur le système de santé népalais et son organisation. Dans ce rapport, nous nous concentrons uniquement sur la partie publique du système de santé, mais les établissements privés occupent une place importante, comptant environ 25% de tous les lits d'hôpitaux disponibles dans le pays (5).

La figure 4 (10) représente le système dans sa globalité. Bien qu'un peu complexe à première vue, son étude attentive apporte de nombreuses clés pour la compréhension de l'organisation de la santé dans ce pays.

3.1 Ministère de la santé et de la population

Pour commencer, il faut placer en haut de la hiérarchie le ministère de la santé et de la population, avec son département des services de santé, lui-même séparé en différents centres et divisions. Le département de médecine ayurvédique et le département des médicaments sont aussi sous la direction du ministère de la santé. C'est à ce niveau que se décident les grandes directives nationales de santé et l'orientation générale des grands programmes nationaux.



Organizational Structure of the Department of Health Services

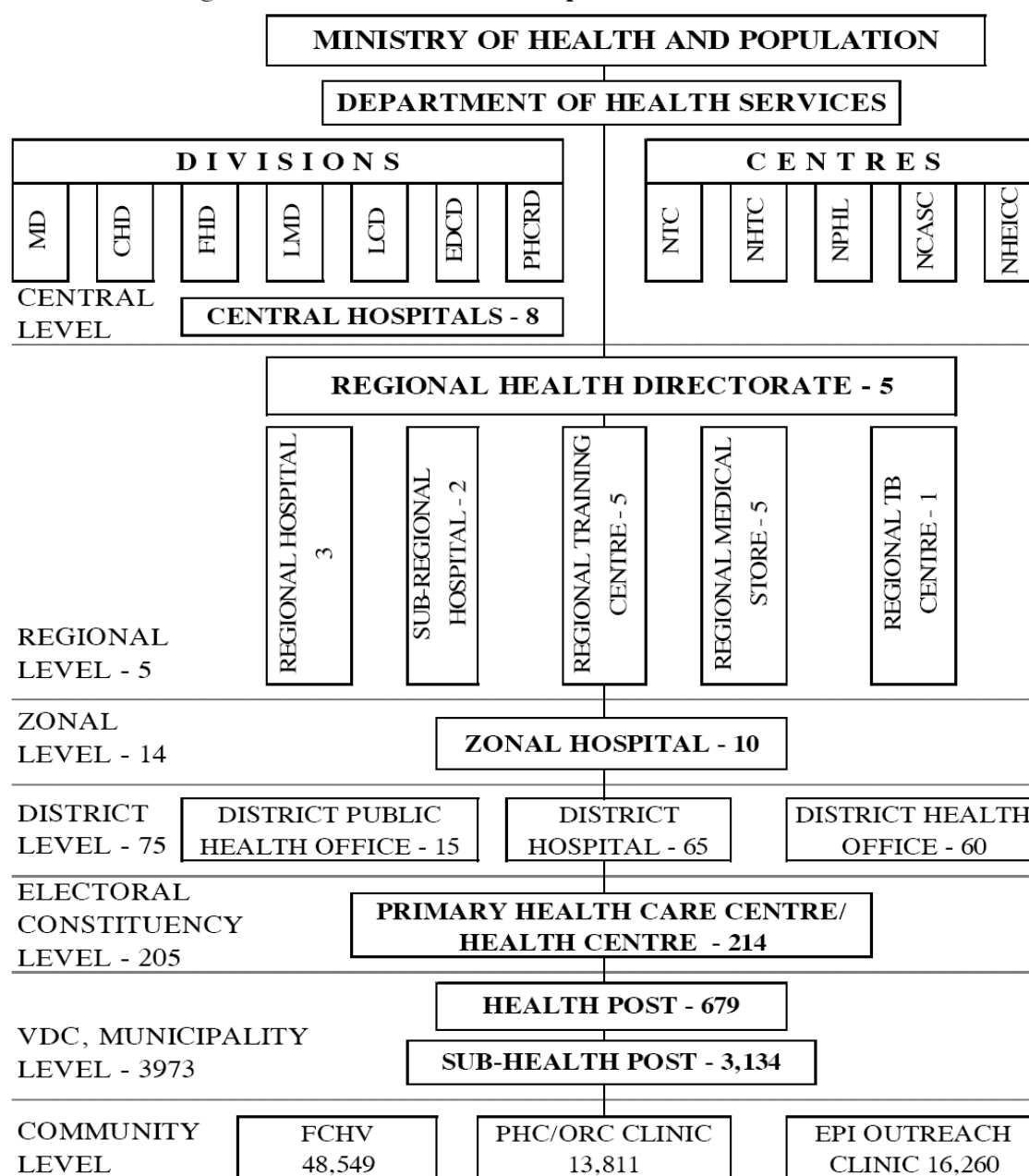


Figure 1b.1

Source: Administration Section, HMIS/MD, DoHS

Acronyms

MD	Management Division	NHTC	National Health Training Centre
FHD	Family Health Division	NTC	National Tuberculosis Centre
CHD	Child Health Division	NCASC	National Centre for AIDS and STD Control
EDCD	Epidemiology and Disease Control Division	NPHL	National Public Health Laboratory
LMD	Logistics Management Division	FCHV	Female Community Health Volunteer
LCD	Leprosy Control Division	PHC/ORC	Primary Health Care Outreach Clinic
PHCRD	Primary Health Care Revitalization Division	EPI	Expanded Programme on Immunisation
NHEICC	National Health Education, Information and Communication Centre		

Figure 4: organisation du système de soins népalais

3.1.1 Directives nationales

On peut distinguer divers plans et directives nationales, énumérés et expliqués dans le rapport annuel de la santé 2008-2009 publié par le gouvernement du Népal et le ministère de la santé (10):

1. « National Health Policy »

Il s'agit d'une sorte de convention, adoptée en 1991, avec comme but principal d'augmenter l'accès aux soins dans les zones rurales. Ce programme cherche à couvrir un grand nombre de domaines: prévention et promotion de la santé, santé curative, soins dans des structures primaires, participation active des membres des communautés dans ces actions, accès aux médicaments... Il est à noter que le vœu d'augmenter l'autonomisation des structures locales est clairement formulé: nous reviendrons plus tard sur ce point essentiel.

2. « Operational guidelines on policies and programmes of the ministry of health and population »

Il s'agit des considérations éthiques et idéologiques qui doivent guider les actions des acteurs de la santé. Ces principes, énumérés en dix points, sont pour certains des désirs qui sont encore très loin des réalités et pour lesquelles nous avons de la peine à concevoir un avènement proche. Ci-dessous, nous proposons deux exemples tirés du rapport annuel de la santé 2008-2009 (10):

The present health budget will be increased. Steps will be taken to provide more funds available to the health sector as in other social welfare sectors. In order to ensure additional funding in the health services, budgetary cuts will be enforced in the budget for Royal Palace and Nepal Army. Budget allocated to the health sector will be used in an effective and efficient way and there will be no let up in administration for financial corruptions and other irregularities in the health sector. System of reward and punishment will be practiced with full commitment. International donor organizations will also be encouraged to extend their cooperation according to the spirit and feelings of this Guideline.

Special initiative will be taken to create a provider friendly atmosphere for doctors and health workers to work in villages and rural areas. Their career development and opportunity for higher education will be ensured. A two way feedback system will be made operational.

3. Second Long Term Health Plan (SLTHP) 1997-2017 »

Le but de ce plan, qui couvre 20 ans d'action, est de réduire les disparités dans le domaine de la santé: autant entre les hommes et les femmes qu'entre les zones urbaines et rurales, mais aussi entre les ethnies et différentes couches sociales et économiques. Au-delà des objectifs généraux énumérés, il existe des buts précis à atteindre d'ici 2017, soit:

The targets of the SLTHP are as follows:

- To reduce the infant mortality rate to 34.4 per thousand live births;
- To reduce the under-five mortality rate to 62.5 per thousand live births;
- To reduce the total fertility rate to 3.05;
- To increase life expectancy to 68.7 years;
- To reduce the crude birth rate to 26.6 per thousand population;
- To reduce the crude death rate to 6 per thousand population;
- To reduce the maternal mortality ratio to 250 per hundred thousand live births;
- To increase the contraceptive prevalence rate to 58.2 percent;
- To increase the percentage of deliveries attended by trained personnel to 95%;
- To increase the percentage of pregnant women attending a minimum of four antenatal visits to 80%;
- To reduce the percentage of iron-deficiency anaemia among pregnant women to 15%;
- To increase the percentage of women of child-bearing age (15-44) who receive tetanus toxoid (TT2) to 90%;
- To decrease the percentage of newborns weighing less than 2500 grams to 12%;
- To have essential healthcare services (EHCS) available to 90% of the population living within 30 minutes' travel time to health facility;
- To have essential drugs available round the year at 100% of facilities;
- To equip 100% of facilities with full staff to deliver essential health care services; and
- To increase total health expenditures to 10% of total government expenditures.

4. « National Health Sector Programme »

Ce programme semble comporter les mêmes buts de réduction de la disparité dans l'accès aux soins que ceux cités précédemment. L'accent est spécifiquement mis sur une gestion décentralisée des services de santé, la mise à disposition de ces services essentiels à tous les niveaux et le développement de partenariats entre des organismes publics et privés.

5. « Free Essential Health Services Programme »

La question des coûts de la santé est soumise à de nombreuses modifications et débats. Après différentes mesures entre 2006 et 2007 concernant des soins gratuits pour certains patients (pauvres, handicapés, personnes âgées) et dépendants du niveau du centre de soins, il a été décidé en 2008 d'offrir des soins gratuits à tous les patients dans les « Primary Health Care Center » (voir la figure 4). De plus, les soins sont offerts dans les hôpitaux de district contenant moins de 25 lits et les médicaments essentiels sont également distribués gratuitement (voir chapitre 5.2.5) dès 2009 (10). Il est probable que la situation ait évolué depuis ces données. Cependant, le rapport annuel de la santé 2009-2010 n'était pas encore disponible durant notre séjour au Népal et nous n'avons pas pu récolter sur le terrain des informations témoignant de changements majeurs. Les coûts de la santé et la barrière qu'ils représentent dans l'accès aux soins seront repris plus tard dans ce travail.

6. « Millennium Development Goals »

Les Objectifs du Millénaire ont été adoptés par les membres des Nations Unies en septembre 2000. Les objectifs qui y ont été fixés, répartis en huit catégories, doivent être atteints d'ici 2015. Ces objectifs sont les suivants:

- Objectif n°1: Réduire l'extrême pauvreté et la faim
- Objectif n°2: Assurer l'éducation primaire pour tous
- Objectif n°3: Promouvoir l'égalité des genres et l'autonomisation des femmes
- Objectif n°4: Réduire la mortalité infantile
- Objectif n°5: Améliorer la santé maternelle
- Objectif n°6: Combattre le VIH/SIDA, le paludisme et les autres maladies
- Objectif n°7: Préserver l'environnement
- Objectif n°8: Mettre en place un partenariat mondial pour le développement

Différents programmes nationaux ont donc été mis en place au Népal pour atteindre ces objectifs, particulièrement pour la lutte contre le VIH, le paludisme, la réduction de la mortalité maternelle et pour assurer l'éducation de la population.

3.1.2 Programmes nationaux

Différents programmes nationaux sont soutenus, donnant un cadre pratique aux actions de santé et fournissant à celles-ci les moyens de se mettre en œuvre. Ils visent par exemple l'organisation des services de soins, autant pour la formation, les laboratoires, la logistique que pour le côté administratif. Voici la liste de ces programmes nationaux (10):

- « National Health Training »: formation pré et post graduée pour tous les types de personnel médical et paramédical...
- « National Health Education, information and communication »: promotion de la santé par la transmission, à travers toute la population, de messages de prévention et d'informations concernant différents domaines de la santé...
- « Logistics Management »: gestion des stocks de médicaments, vaccins et autres dispositifs à tous les niveaux de soins, maintenance et réparation du matériel médical, des instruments et des véhicules...
- « National Health Laboratory Services »: développement de laboratoires fonctionnels et équipés, avec du personnel formé, au niveau des « Primary Health Care Center », supervision et organisation du monitoring des laboratoires existants
- « Administrative Management »: gestion administrative des centres de soins, dont les ressources humaines
- « Financial Management »: gestion du budget, des comptes et des financements
- « Management Division »: planification, coordination, supervision et évaluation des programmes de santé...

3.1.3 Cibles des actions de santé

Les programmes et directives ci-dessus définissent le cadre dans lequel les actions concernant les grandes cibles du système de santé s'organisent. Ces cibles se regroupent sous les catégories suivantes (10):

- Santé infantile
 - immunisation
 - nutrition
 - gestion des maladies infantiles dans les communautés
- Santé de la famille
 - santé reproductive
 - planning familial
 - santé de la femme enceinte et accouchement
 - santé des nouveau-nés
 - rôle des « Female Community Health Volunteer » (FCHV, voir plus bas)
- Contrôle des maladies infectieuses
 - malaria
 - kala-azar (leishmaniose)
 - filariose lymphatique
 - tuberculose
 - lèpre
 - VIH-SIDA
 - maladies sexuellement transmissibles

3.2 Niveau central

On trouve à ce niveau, comme mentionné dans la figure 4, cinq hôpitaux centraux ainsi que des centres de soins tertiaires. Il existe ensuite cinq régions avec chacune un hôpital régional, puis 14 zones comprenant 11 hôpitaux de zone.



Figure 5: les cinq régions et 75 districts du Népal

3.2.1 « Bisheswor Prasad Koirala Institute of Health Sciences » (BPKIHS)

L'hôpital autour duquel nous avons effectué notre stage, le BPKIHS à Dharan, se trouve quant à lui, au vu des soins fournis et des prestations disponibles, au niveau d'un hôpital central, mais administrativement, il s'agit d'un hôpital de zone. Il existe plusieurs raisons à cette différence, principalement le fait que le BPKIHS soit un hôpital universitaire semi-privé.

Le BPKIHS a été inauguré en 1993, construit sur l'ancienne base militaire des guerriers ghorkas enrôlés par l'armée anglaise. L'établissement compte non seulement un hôpital, mais également une université de médecine (depuis 1998), un campus pour loger les étudiants et les employés, une clinique dentaire et les infrastructures de formation pour des infirmiers et des dentistes. Né d'un partenariat entre l'Inde et le Népal, l'établissement a désormais atteint le 2^{ème} rang national du nombre de médecins formés chaque année, avec plus de 100 étudiants y achevant annuellement leur formation. L'hôpital compte approximativement 700 lits, avec plus de 25'000 patients hospitalisés chaque année et environ 1'500 employés. Quant aux consultations ambulatoires, près de 180'000 patients sont vus chaque année (11) .

L'hôpital se trouve dans la ville de Dharan, au sud-est du Népal, proche de la frontière avec l'Inde, dans les plaines du Terai. Il jouit d'une bonne réputation dans cette région, mais l'envergure de son institution lui assure également une grande renommée dans le reste du pays ainsi que dans la partie nord de l'Inde. Ainsi, de nombreux patients viennent depuis ce pays voisin pour s'y faire soigner, tout comme les étudiants indiens apprécient venir y suivre leurs études.



Service des urgences du BPKIHS

Les lieux sont difficiles à décrire, grouillant d'une foule dont on ne distingue plus les patients des accompagnants, dégageant une odeur prenante, offrant un panel d'histoires de vie et de maladies si divers, de tout et de rien. Et pourtant, ce n'est pas de ces « tout » dont je me rappellerai, pas de ce qui était si visible, si présent, si choquant, pas juste des histoires médicales, des massages cardiaques, des blessures, du sang et de tout ce qu'on sentait si bien et si fort autour de nous. Ce qui est resté en moi, les images qui revenaient dans ma tête même une fois couchée le soir sous un ventilateur qui tournait frénétiquement pour tenter en vain de nous rafraîchir, c'étaient tout ces petits « rien »... cette expression de peur sur un visage, ces familles qui devaient elles-mêmes pomper les ballons des respirations artificielles de leur proche au bord de la mort, cet espoir en voyant un « *blanc en blouse blanche* », ces mains tendues dans le vide, ne sachant plus elles-mêmes ce qu'elles demandaient, ces corps décharnés, mis à mal par chaque respiration, ces pleurs, cette odeur qui se confondait avec la chaleur des lieux, cette saleté partout, sur les sols, les lits, les murs, les dossiers, les patients...

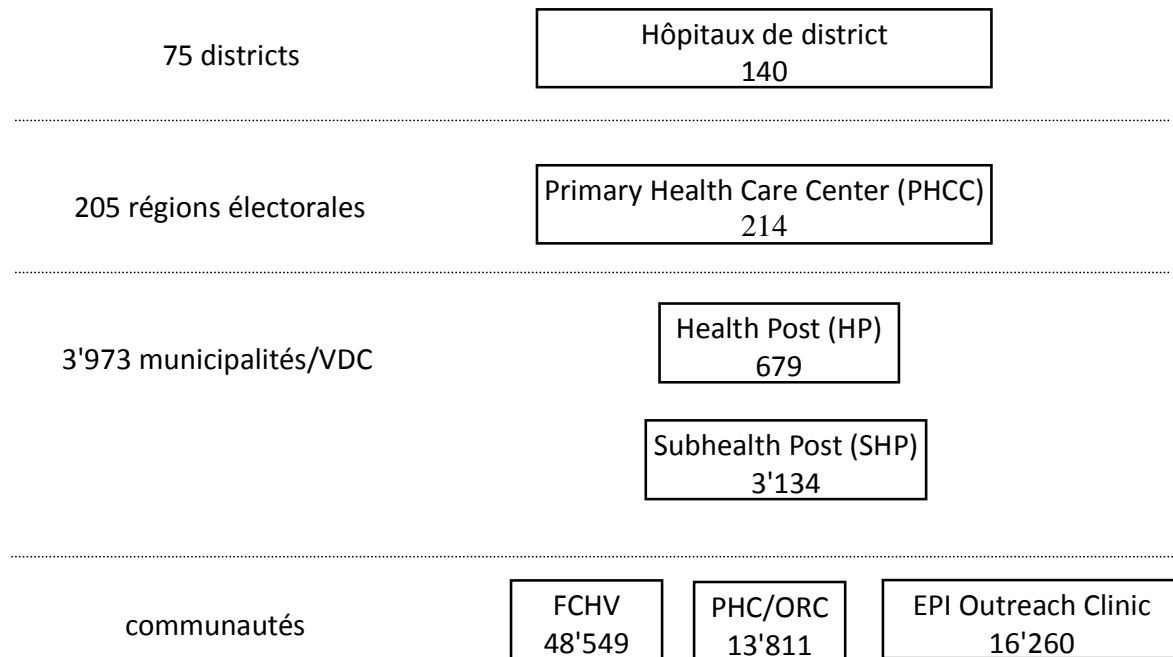
Mais ces patients ont atteint les urgences d'un grand centre de santé, un des meilleurs services du pays. Ils ne peuvent pas attendre de prise en charge d'urgence beaucoup plus poussée. Ils ont des docteurs, des infirmières, des locaux et un bon matériel pour les maintenir en vie. Et ça, malgré les sentiments qui m'animent, je dois m'en rappeler. Ce sont des patients chanceux. Et ici, pas de renouveau des douloureux souvenirs que j'ai vécus en Afrique, avec des patients qu'on laissait mourir devant les portes de l'hôpital car ils n'avaient pas les moyens de se payer des soins: on trouve pour chacun un moyen de financement pour les soins de base, sans exception!

Laurence

3.3 Niveau local

Les niveaux du système de santé inférieurs aux hôpitaux de zone commencent par 75 districts possédant 140 hôpitaux de district. On atteint ensuite les 205 régions électorales avec 214 « Primary Health Care Center » (PHCC). Vient ensuite le niveau des 3'973 municipalités, aussi appelées « Village Development Committee » (VDC), comptant 679 « Health Post » (HP) et 3'134 « Subhealth Post » (SHP). Pour finir, au niveau communautaire, on trouve 48'549 « Female Community Health Volunteer » (FCHV), 13'811 « Primary Health Care Outreach Clinic » (PHC/ORC) et 16'260 « Expanded Programme on Immunization Clinic » (EPI outreach clinic).

La figure suivante présente une vue plus synthétique de ces derniers niveaux:



Tous ces noms peuvent sembler chaotiques et compliqués, mais en étudiant les différences entre chacun de ces niveaux, on trouve un réseau bien construit, s'appuyant fortement sur l'implication des communautés.

Voici un extrait du rapport annuel de la santé népalais 2008-2009 décrivant brièvement ces différents niveaux: « *The Subhealth post from an institutional perspective is the first contact point for basic health services. However, in reality, the SHP is the referral centre of the volunteer cadres like FCHV as well as a venue for community-based activities such as PHC Outreach Clinics and EPI Clinics. Each level above the SHP is a referral point in a network from SHP to HP to PHCC, and to district, zonal and regional hospitals, and finally to speciality tertiary care centres in Kathmandu. This referral hierarchy has been designed to ensure that the majority of population receives public health and minor treatment in places accessible to them. Inversely, the system works as a supporting mechanism for lower levels by providing logistical, financial, supervisory, and technical support from the centre to the periphery* ».

3.3.1 Centres de soins visités

Durant notre stage, nous avons fait les démarches nécessaires pour visiter plusieurs centres de chaque niveau, dans le district d'Illam, de Sunsari et de Dhankuta:

- District de Sunsari
 - BPKIHS à Dharan
 - PHCC de Chatara
 - FCHV de Chatara



- District d'Ilam
 - Hôpital de district d'Ilam
 - PHCC de Phikkal (Fikkal)
 - PHCC de Pashupatinagar
 - HP de Kolbung
 - SHP de Barbote
 - SHP de Kanyam
 - FCHV de Kanyam
- District de Dhankuta
 - Hôpital de district de Dhankuta



« Perdu »

Doux balancement du bus qui me berce. La chaleur met fin à toute résistance de ma part et mes yeux se ferment pour laisser place à des rêves sans images. Un coup de klaxon, bien plus long que les précédents, me sort de ma torpeur: nous sommes arrivés! Sans vraiment comprendre ce qui nous arrive, nous nous frayons un chemin hors du bus, récupérons nos sacs et regardons autour de nous. Une grande place ronde s'étend sous nos yeux avec comme seul point de repère la route que nous venons d'emprunter. C'est aussi la seule route qui part de cette place. Je cherche un signe, une indication qui nous permettrait de nous rendre à l'hôpital. Une voix surgit dans mon dos: « *Where are you going?* » Mon premier réflexe est de refuser: « *Nowhere, we don't need any taxi.* » Puis je me rends compte de mon erreur, c'est le jeune homme qui était assis à côté de moi dans le bus qui me questionne: « *Hospital?* » Il nous fait signe de le suivre, visiblement il connaît le coin. Nous traversons la place, montons une volée d'escaliers, tournons à gauche et un peu plus loin, alors que rien ne le laissait penser, une cour s'ouvre depuis la route principale pour donner sur l'hôpital: « *Thank you!* ». Notre jeune guide s'en va, nous laissant encore une fois seuls. Nos regards cherchent encore un signe familier, des lettres de notre alphabet qui se suivraient pour donner un mot anglais ou peut-être même français. Rien. Pas une indication. Nous rentrons avec nos lourds sacs à dos dans l'hôpital en espérant trouver quelqu'un. Quelqu'un qui pourrait nous orienter, quelqu'un à qui on pourrait s'adresser. Beaucoup de gens nous regardent avec des grands yeux, certains essaient de nous parler en népali, mais comme pour l'alphabet, aucun mot n'a de sens pour nous. Nous déambulons, perdus, dans un hôpital étranger, d'étage en étage en espérant vraiment trouver la personne à qui nous devons donner notre lettre. Ce bout de papier ne nous aide pas plus, tout y est écrit dans un alphabet inconnu. Les seuls mots que je comprends sont ceux de nos noms et prénoms. Deuxième passage dans le hall d'entrée de l'hôpital, nous demandons: « *office?* ». Après quelques essais, une personne nous montre un bureau à l'extérieur de l'hôpital. Nous nous y rendons, tendons notre lettre et attendons. Dans un anglais approximatif, la personne derrière le bureau nous indique où nous devons nous rendre. Ne comprenant pas, nous demandons à ce qu'elle nous accompagne. Impossible: nous devons nous débrouiller. Retour au dernier étage du bâtiment et à nouveau, personne à qui nous adresser. Les panneaux à l'entrée des bureaux restent toujours incompréhensibles. Enfin, quelqu'un nous adresse la parole, en népali. Nous tendons notre lettre. On nous demande d'attendre. Tout se passe selon un rituel que nous ne connaissons que trop bien: on nous assied en nous demandant d'attendre. Et on attend, on ne sait pas quoi, on ne sait pas qui et on ne sait pas combien de temps. Après un moment qui nous paraît interminable, quelqu'un arrive dans la pièce où on nous a assis, commence à parler en népali, puis, face à notre silence, reprend en anglais. Il nous demande d'où nous venons, ce que nous faisons ici, pour combien de temps, dans quel but, etc. Tout ceci ne devait-il pas être expliqué dans cette lettre officielle qu'on nous a demandé de présenter? Réponses aux questions, discussions sur notre stage ici, paroles et partage de tout et de rien. Notre interlocuteur nous demande de le suivre, avec toutes nos affaires. Retraversée de l'hôpital, nouveaux regards surpris et interrogateurs. Nous finissons notre course dans une petite maison en bordure du bâtiment principal. C'est là qu'on nous présente à la personne en charge des stagiaires. Nouvelles discussions et nouveaux échanges sur le pourquoi de notre venue ici. La lettre, qui était si importante jusqu'à maintenant, ne semble plus l'être, elle a disparu sur le bureau de nos interlocuteurs et personne ne semble plus y faire attention. Entre les mains de ce nouveau responsable, nous commençons à effleurer comment fonctionne ce nouvel endroit, qui est qui, comment et pourquoi.

Benoît

La carte ci-dessous représente plus précisément les centres de soins pour le district d'Ilam, les flèches indiquant les centres visités.

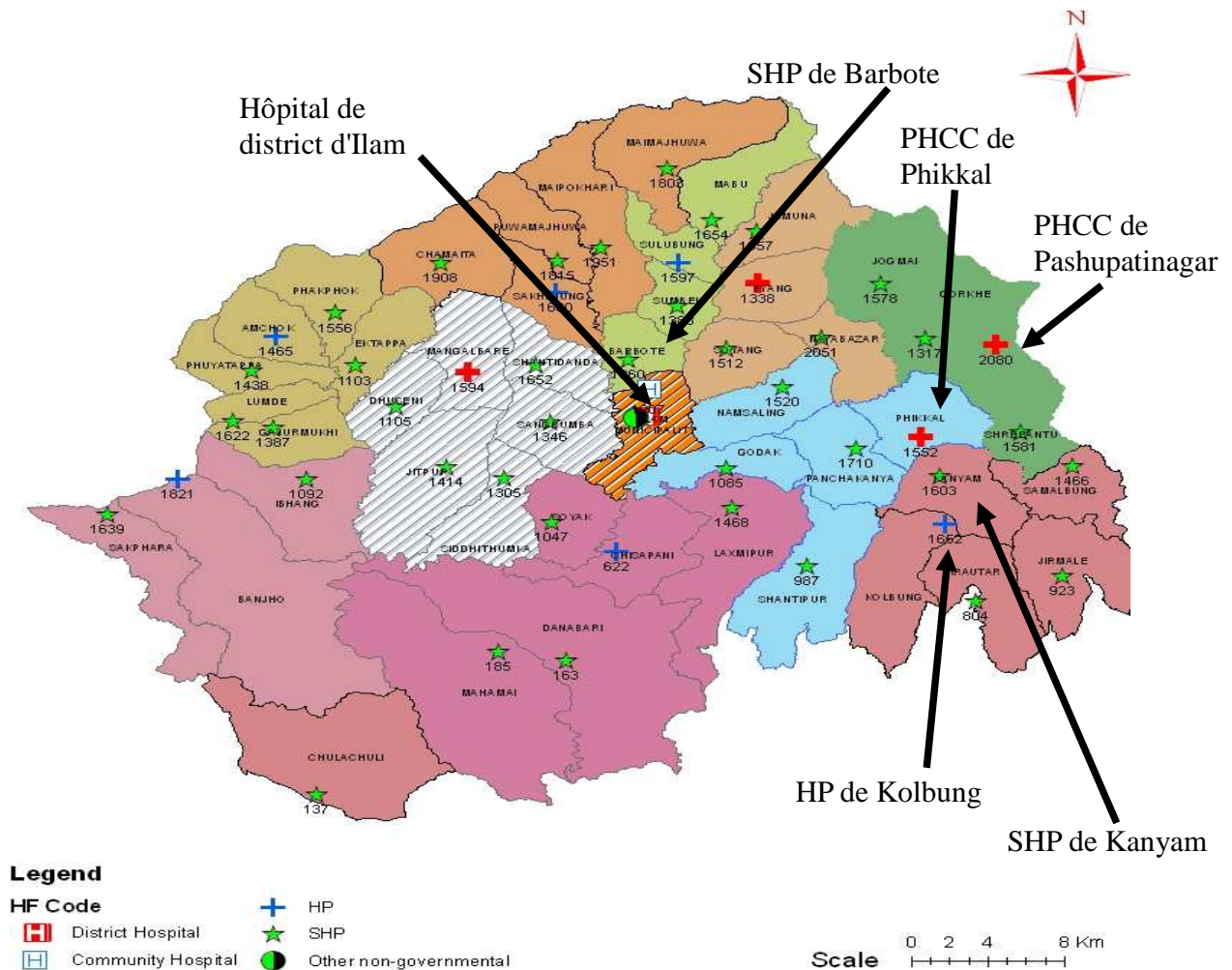


Figure 6: carte des infrastructures de soins du district d'Ilam, PHCC= Primary Health Care Center, HP = Health Post, SHP = Subhealth Post

3.3.2 Prestations à chaque niveau

Afin de faciliter la comparaison entre les différents niveaux de centres de soins, nous avons créé un tableau des prestations disponibles (tableau 1). Il est à noter qu'il peut exister de nombreuses différences entre les structures d'un même niveau et ce tableau est le reflet des centres que nous avons visités durant notre stage et des informations générales publiées par le gouvernement.

Tableau 1 : prestations disponibles à chaque niveau des centres de soins

	Hôpital de district	PHCC	HP	SHP
1. Laboratoire	✓	✓	-	-
Profil lipidique, triglycérides et cholestérol	✓	-	-	-
Glycémie à jeun ou au hasard	✓	✓	-	-
Protéinurie	✓	✓	-	-
Créatine et urée	✓	✓	-	-
Hémoglobine glycosylée	-	-	-	-
Albumine	✓	-	-	-
Enzymes et fonctions hépatiques	✓	-	-	-
Calcium, sodium et potassium	✓	-	-	-
C-réactive protéine	✓	-	-	-
Tuberculose, HIV, malaria, grossesse, hémocrite, hémoglobine, plaquettes, bilirubine totale et conjuguée, culture de selles et d'urines, hépatite B et C, syphilis, fièvre typhoïde	✓	✓	-	-
2. Moyens diagnostiques				
Radiographie	✓	✓	-	-
Électrocardiogramme	✓	-	-	-
Ultrasonographie	✓	-	-	-
3. Pharmacie				
Traitement antihypertenseur (atenolol)	✓	✓	✓	-
Diurétique (furosémide)	✓	✓	parfois	-

Traitement (insuline, metformine)	antidiabétique glibenclamide,	parfois	-	-	-
4. Gestes médicaux					
Points de suture		✓	✓	✓	✓
Césarienne		✓	-	-	-
Accouchement		✓	✓	✓	-
Appendicectomie		✓	-	-	-
Opération sous anesthésie générale		-	-	-	-

3.3.3 Hôpitaux de district

Ces structures sont les dernières à correspondre à de véritables hôpitaux, dans le sens où les soins ne sont pas seulement ambulatoires. En effet, ces établissements possèdent des lits et l'infrastructure nécessaire à l'accueil de patients durant plusieurs jours. C'est également le dernier lieu où le laboratoire permet un contrôle relativement complet de l'état de santé des patients. Nous n'avons pas inséré tous les tests disponibles à ce niveau dans le tableau 1, ayant choisi les plus pertinents pour les maladies chroniques, la liste complète étant lisible sur la photo 5.

La consultation, contrairement aux niveaux inférieurs, est payante. Le prix est fixé à 10 roupies (0.12 CHF) pour une consultation ambulatoire auprès d'un médecin, 15 roupies (0.18 CHF) pour une consultation aux urgences et 40 roupies (0.5 CHF) pour une hospitalisation, quelle qu'en soit la durée. Toutefois, si un patient n'a pas les moyens de payer ces frais ou s'il est âgé de plus de 60 ans, toutes les prestations sont gratuites. Certains tests de laboratoire sont payants (sauf la malaria et la tuberculose) et une liste de 40 médicaments, précisés plus tard dans ce rapport (voir chapitre 5.2.5), sont disponibles gratuitement dans la pharmacie de ce type d'hôpital. Le personnel est composé de trois jeunes médecins venant de terminer leur formation ainsi que d'un médecin responsable, disposant d'une spécialisation en médecine générale, d'une dizaine d'infirmières (ayant suivi 1 à 3 ans d'études environ), d'un « Health Assistant » (3 ans d'études de médecine), de trois assistants de laboratoire, de trois employés de



Photo 5: tests de laboratoire disponibles dans un hôpital de district

bureau ainsi que de divers aides. Ce personnel assure les consultations d'environ 100 patients par jour ainsi que de 40 urgences. Ces établissements comprennent une vingtaine de lits pour accueillir des patients hospitalisés et 5 lits pour des cas en observation de courte durée. Les patients les plus éloignés peuvent faire jusqu'à 7h de marche pour parvenir dans ces hôpitaux, ceux-ci couvrant un district tout entier.

Une journée habituelle, du dimanche au vendredi (samedi étant le jour de congé au Népal), commence à 9h pour les médecins avec la ronde pour voir chaque patient hospitalisé. Puis les consultations ambulatoires commencent dès 10h30, avec en général une foule de patients attendant dans le hall d'entrée. Les patients sont appelés un à un dans la salle afin de discuter avec l'un des trois médecins. Ces consultations prennent fin aux alentours de 13h, lorsque tous les patients ont été vus. La journée reprend ensuite à 15h, quand les patients auxquels des tests de laboratoire avaient été prescrits, reviennent voir les médecins avec leurs résultats. Quant au service des urgences, il n'a pas d'horaire et fonctionne 24h sur 24h, tout comme la maternité.



Photos 6: Hôpital de Dhankuta

Ces hôpitaux sont moins équipés que les hôpitaux de zone, le niveau supérieur, car ils ne possèdent pas de scanner (CT), ils ne pratiquent pas d'opération sous anesthésie générale et ne comptent aucun spécialiste, particulièrement ni pédiatre ni chirurgien. Les cas doivent, en principe, être référés à l'hôpital gouvernemental le plus proche. Le BPKIHS est un hôpital semi-privé non gouvernemental, et même si les prestations disponibles y sont plus nombreuses et plus spécifiques que dans d'autres établissements, officiellement ce n'est pas l'hôpital où les patients devraient être référés, bien que ce soit souvent le cas grâce à sa bonne réputation. Si un cas trop grave doit être envoyé dans un autre hôpital, des ambulances sont disponibles. Par exemple, pour référer des cas à Dharan, le trajet en ambulance coûte 2'300 roupies (27 CHF) depuis Dhankuta et 6'000 roupies (72 CHF) depuis Ilam, ce qui multiplie environ par 15 le prix du transport par rapport à un bus local. Si le patient n'a pas les moyens de payer un tel service, soit les médecins font leur possible pour soigner le patient dans l'hôpital, soit des fonds locaux sont réunis afin de réduire le coût du transport.

Lors de notre séjour à l'hôpital d'Ilam, nous avons constaté le délabrement des lieux. Les bâtiments sont vétustes: moisissure sur les murs, parois branlantes en bois, chambres sombres, lits rouillés,

électricité peu fiable, matelas déchirés, hygiène des mains déplorable, sols et murs crépis de sang et de salissures, lit des urgences pas nettoyé entre les patients... Il n'est pas rare de voir des gants jetables réutilisés, des seringues et des déchets par terre et l'odeur prenante qui règne dans les salles d'hospitalisation traduit le manque cruel d'hygiène des lieux. Les trois médecins consultent dans la même pièce autour d'une seule table, se partageant un tensiomètre et tout le reste du matériel, privant les patients de toute intimité. Les photos ci-dessous illustrent ces situations à Ilam.



Entrer dans ces salles d'hospitalisation et tout de suite être pris par l'odeur qui y règne. On pourra illustrer l'endroit avec toutes les photos possibles, on ne pourra jamais partager cette odeur. Celle qui imprègne les lieux comme l'ambiance, venant se répandre même sur nos habits. Une odeur qu'on ramène avec soi le soir à la maison, comme pour ne pas oublier ce qu'on a vu, comme notre esprit qui lui ne cesse de penser à ces patients.

Laurence

3.3.4 Primary Health Care Center (PHCC)

Le personnel de ces établissements est censé être formé d'un médecin, de trois « Health Assistant », de quatre infirmières, d'un technicien de laboratoire et de plusieurs aides, dont parfois un conducteur et un « Village Health Worker ». Le travail de ce dernier consiste à se déplacer dans les villages autour du PHCC pour vacciner et donner des vitamines aux enfants. Nous avons pu remarquer, en nous rendant dans divers PHCC, que la présence d'un médecin est très aléatoire. Ce constat a été confirmé par différents interlocuteurs, entre autre par M. Dambar Singh Gurung, coordinateur de projets pour le Département suisse du Développement et de la Coopération (DDC), qui nous a confié que selon son opinion, seuls 30% des PHCC comptaient véritablement un médecin en permanence dans leur personnel. En effet, les médecins partent souvent pour des formations ou séjournent en ville, s'absentant de leur poste durant plusieurs jours. Par exemple, dans le PHCC de Chatara (15km de Dharan), un médecin est présent entre 10h et 14h, entre une fois par semaine et une fois par mois. Au contraire, dans le PHCC de Fikkal (40 km d'Ilam), un médecin est souvent présent et se montre très impliqué dans ses activités. Par contre, à Pashupatinagar, le médecin habite à plus de 20km du PHCC, ce qui compromet sa présence quotidienne.



Photos 7: PHCC de Phashupatinagar

Les consultations ambulatoires débutent à 10h. L'organisation est très variable selon les centres. Les patients sont normalement appelés un à un dans la salle de consultation où le personnel médical les prend en charge pendant que des assistants complètent un registre avec leur nom, sexe, âge, symptômes, diagnostic et traitement. Le nombre moyen de consultations quotidiennes est très variable, mais on peut l'estimer à une trentaine par jour. Quelques lits sont disponibles pour des patients nécessitant une perfusion intraveineuse mais il est très rare que des patients passent la nuit dans un PHCC.

Les patients peuvent venir consulter en ambulatoire de 10h à 14h, excepté pour les accouchements pour lesquels le centre est toujours ouvert. De 14h à 16h, le personnel est occupé à du travail administratif et aux formations. Si un patient arrive en urgence au PHCC, il peut appeler les « Health Assistant » qui habitent dans des maisons adjacentes et qui appelleront à leur tour le médecin si nécessaire.

Toutes les prestations, y compris les médicaments, sont gratuites. Aucun médicament n'est vendu, mais leur choix est assez limité (35 médicaments, voir chapitre 5.2.5). On trouve par contre de nombreuses pharmacies dans les villes qui peuvent fournir ces traitements. Les tests de laboratoire, excepté ceux pour la malaria et la tuberculose, sont payants, ainsi que certains examens (radiographie et ECG). Les trajets pour référer un cas vers un hôpital sont à la charge du patient. Une ambulance est parfois disponible. D'une manière générale, on peut estimer que le trajet en ambulance revient 20 fois plus cher que les transports locaux, se chiffrant à environ 1'000 roupies (12 CHF) pour 20 kilomètres.

Afin d'éviter les accouchements à domicile, les femmes qui accouchent dans n'importe quel centre de santé reçoivent 500 roupies (6 CHF) dans les zones de plaines, 1'000 (12 CHF) roupies dans les zones des collines et 1'500 (18 CHF) roupies dans les zones de montagnes. Plus qu'une rétribution, il faut y voir un dédommagement des frais de transport qui dissuadent souvent les femmes enceintes de se déplacer. De plus, elles reçoivent 100 roupies (1.2 CHF) pour chaque consultation prénatale effectuée, quatre au total pour une grossesse normale.

Nous avons noté beaucoup de différences dans le matériel à disposition entre les PHCC, souvent dues non seulement à leur localisation, mais aussi à l'implication des communautés locales. Ainsi, nous avons pu constater que le PHCC de Fikkal possédait un électrocardiographe offert par les cotisations des habitants, alors que cet instrument n'est pas fourni aux PHCC par le gouvernement. Cette même communauté paie également le salaire d'un conducteur de l'ambulance.



Photos 8: PHCC de Fikkal

3.3.5 Health Post (HP)

Les « Health Post » ne comptent pas de médecin dans leur personnel. En effet, celui-ci est formé de trois infirmiers (avec une formation différente des infirmiers des hôpitaux ne suivant qu'environ 1 an et demi d'études), d'un « Health Assistant », d'un « Village Health Worker » et de plusieurs aides. Comme dans les PHCC, les consultations ont lieu de 10h à 14h, sauf pour les accouchements et les urgences. Toutes les prestations sont gratuites, avec cependant une liste de médicaments disponibles plus restreinte encore que celle des PHCC (32 médicaments disponibles, voir chapitre 5.2.5). A part pour les accouchements, aucun lit n'est prévu pour l'hospitalisation de patients. Aucun laboratoire ni examen complémentaire n'est disponible, ce qui rend la tâche du personnel parfois difficile. Excepté les points de suture, aucun autre geste chirurgical n'est possible.

L'accès à ces centres est facilité par leur plus grand nombre et leur répartition. Malgré cela, plusieurs heures de marche restent souvent nécessaires à certains patients pour s'y rendre. Il est aussi plus difficile d'organiser un transport en cas d'urgence, aucune ambulance n'étant présente sur les lieux.



Photos 9: HP de Koblung



3.3.6 Subhealth Post (SHP)

C'est le niveau le plus bas des centres de soins. Il s'agit en général d'un petit bâtiment de deux pièces, l'une pour les consultations et l'autre pour le stockage du matériel. Les prestations y sont restreintes, autant par manque de connaissances du personnel que par manque de matériel. Il s'y passe principalement des consultations médicales, des vaccinations et des soins de petites plaies. Ces centres sont aussi spécialisés dans des activités de planning familial. Le personnel est en général formé de deux infirmiers, moins spécialisés que dans les HP, de « Village Health Worker » et de plusieurs aides. Les cas simples peuvent être gérés par ce personnel, mais celui-ci a aussi été formé à



Photo 10: SHP de Barbote

reconnaître les signes des complications nécessitant une prise en charge plus complète.

Les SHP sont les centres les plus périphériques, donc les plus éloignés. D'un côté, cela permet à une vingtaine de patients environ de venir chaque jour consulter, devant marcher entre 2 et 4 heures depuis leur domicile, mais d'un autre, suivant l'éloignement du réseau routier, il peut y être très difficile de référer un cas.

Comme dans les autres structures décrites, toutes les prestations et les médicaments y sont gratuits. La liste des médicaments est réduite, ici à 22 traitements de base (voir chapitre 5.2.5).

Kanyam, une petite localité qui vit pour le thé, sur la route d'Ilam. Des jardins de thé à perte de vue, une immense manufacture, quelques maisons, la route principale et un bâtiment aux tôles rouillées et vieilles, le Subhealth Post de Kanyam. Dans la petite pièce de consultation s'entassent un bureau, des chaises, la pharmacie, un lit d'examen physique et des piles de papier. En levant la tête, je vois une bâche en plastique, l'infirmier m'explique que les tôles sont trop trouées et que sans bâche, la pluie inonde la pièce. D'un coup je sens de l'eau contre mon bras: dehors le vent a tourné et propulse des gouttes de pluie à travers les trous dans le mur faisant office de fenêtres. Ce vieil infirmier m'a profondément marquée. Quand on lui a demandé ce qu'il souhaiterait voir améliorer pour son centre de santé il a pris un air si sincère pour nous répondre: « *Je ne demande rien de compliqué, je voudrais juste faire mon travail dans un bâtiment correct pour accueillir et soigner mes patients. Rien d'autres!* ».

Laurence



Photo 11: SHP de Kanyam



Photo 12: SHP de Kanyam

3.3.7 Female Community Health Volunteer (FCHV)

Ces groupes de femmes volontaires mènent un travail considérable au niveau communautaire. Sans aucune connaissance préalable dans le domaine de la santé, elles suivent des formations tous les deux mois sur différents thèmes, dispensées par du personnel médical dans les PHCC et les HP principalement. Leur travail est volontaire, mais leurs journées de formation sont rétribuées, environ 300 roupies (3,7 CHF) par journée. Une fois formées, leur but est principalement de motiver et d'éduquer les mères et les membres de la communauté au sujet de la santé maternelle et infantile, du planning familial et des autres services de santé à leur disposition localement.



Elles s'occupent de la vaccination contre la poliomyélite (vaccin oral) et de donner des vitamines, du fer et de l'acide folique aux femmes enceintes. Elles jouent également un rôle dans la prévention des maladies sexuellement transmissibles, la distribution de préservatifs et de contraceptifs. Elles possèdent des connaissances de base afin de reconnaître les symptômes de certaines pathologies. Ainsi, elles sont par exemple capables de gérer les cas simples non aigus de diarrhée avec des solutions de réhydratation. D'après le rapport annuel de santé 2008-2009 (10), elles ont géré par elles-mêmes 50% des cas de diarrhées simples infantiles durant cette période. Elles ne fournissent aucun traitement, à part des solutions de réhydratation, des contraceptifs et des vitamines. Leur importance réside aussi dans leurs capacités à reconnaître des cas graves nécessitant une prise en charge plus poussée dans un centre de soins supérieur.

Il a été particulièrement intéressant pour nous de nous pencher sur ce réseau. En effet, on nous a souligné à plusieurs reprises leur efficacité et leur rôle prépondérant dans le système de soins népalais. Plusieurs éléments nous ont semblé contribuer à cette efficacité. Certains nous ont été éclairés par des interlocuteurs de divers projets et d'autres nous sont apparus lors de plusieurs rencontres avec des FCHV de différentes régions. Tout d'abord, elles font partie des communautés dont elles s'occupent. Elles connaissent donc la population, les habitudes, le mode de vie, les difficultés sociales et financières des habitants. Ce sont des femmes intégrées à la population ciblée par leurs actions et nous avons pu remarquer à de nombreuses reprises l'importance pour les Népalais de connaître les personnes qui les soignent et les conseillent afin de leur faire confiance. Le fait que ces volontaires soient intégrées à la population permet à celle-ci d'être plus à l'aise pour poser toutes ses questions au sujet de la santé, sans gêne ni honte. De plus, les FCHV ont une démarche différente de tous les autres



Photo 13: interview par Laurence d'une FCHV à Kanyam avec l'aide d'un traducteur

centres de soins dans le sens qu'elles font du porte à porte pour diffuser leurs messages de prévention, soins et vérifications, surtout pour les femmes enceintes et les nouveau-nés. Elles n'attendent pas que les gens prennent d'eux-mêmes la décision d'aller dans un centre de santé quand ils en remarquent le besoin, souvent trop tard, mais se rendent elles-mêmes dans les maisons. Leur nombre, au moins une ou deux par village, leur permet d'adopter cette approche de « démarchage », qui ne serait pas possible pour le personnel trop peu nombreux des centres de santé. On nous a précisé qu'il arrive souvent qu'on vienne trouver les FCHV à leur domicile quand une personne semble malade, ou encore pour des conseils de santé. Dans un pays comme le Népal où l'accès physique aux soins et le délai dans la prise de décision de consulter un centre de santé constituent des barrières majeures à l'accès aux soins, ce réseau de personnel local formé semble une excellente solution. Pour finir, elles disent compter passablement sur le bouche à oreille afin de faire passer leurs messages, notamment pour les femmes enceintes.

Certains interlocuteurs ont réellement insisté sur l'importance des FCHV, non seulement pour la santé, mais aussi au niveau social. Ainsi, M. Dandi Ram, responsable de projets pour le Département suisse du Développement et de la Coopération (DDC) nous a confié au sujet des FCHV: *« C'est un système très efficace, ces femmes sont très écoutées et fournissent un travail important pour la santé des populations rurales. En plus des sujets médicaux, une place est réservée à divers enjeux sociaux: société patriarcale, violence conjugale, autonomie et droits des femmes... Ce sont des groupes respectés et écoutés, c'est important car ce sont elles qui sont au plus près des gens qui connaissent mal leurs possibilités et leurs droits. Il s'agit vraiment de plus que juste de la santé! Malheureusement, le gouvernement népalais sait mal comment gérer ce réseau rural et comment leur apporter un soutien adéquat. »*.

Dans le chapitre 3 de ce travail, nous parlions des directives nationales encadrant les actions de santé, dont un programme nommé *« Operational guidelines on policies and programmes of the ministry of health and population »*, qui énonçait les objectifs éthiques et organisationnels généraux d'avenir en matière de santé. Un point de ce programme énonce ainsi (10): *« District health system will be organized according to the concept of integrated approach and decentralization principle. To empower the people through the mechanism of health related activities, the community based health workers will be empowered. Special initiatives will be taken to tap the inherent capabilities of these health workers and health volunteers and ensure effective use of it in their role as a bridge between the people and the health institutions »*. Ces directives prouvent que l'importance, la qualité et l'efficacité du travail fourni par les FCHV sont reconnues par les autorités et encouragées afin d'atteindre les différents objectifs de santé fixés. Malgré cette reconnaissance, une plainte courante entendue auprès des FCHV rencontrées était la volonté de recevoir un salaire pour le travail fourni. D'autre part, leur désir fortement exprimé d'acquérir une formation plus complète prouve que ce réseau mériterait d'être mieux employé.

En bref...

Le ministère de la santé organise les centres de soins selon sept niveaux, des hôpitaux centraux aux centres régionaux, jusqu'aux centres de communautés, selon un système pyramidal. Seuls les quatre niveaux supérieurs sont de véritables hôpitaux. Des médecins sont présents dans les cinq niveaux supérieurs, le niveau inférieur étant par contre plus proche de la population, tant physiquement qu'humainement. La disponibilité des tests de laboratoire, moyens diagnostiques et médicaments diminue également entre chaque niveau.

4. Maladies chroniques

Les maladies chroniques désignent un ensemble de pathologies ayant des caractéristiques communes dont les principales sont listées ci-dessous (12):

- c'est un problème de santé qui requière une prise en charge sur une longue durée (des années)
- elles ne s'installent et ne sont découvertes qu'au bout de plusieurs décennies
- la prévention de la maladie est possible, du fait de la longue durée d'installation
- elles nécessitent une approche à long terme et systématique du traitement
- la maladie a un retentissement sur la vie quotidienne: limitation fonctionnelle, limitation des activités et de la participation à la vie socioprofessionnelle; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle; besoin de soins médicaux ou paramédicaux réguliers, de soutien psychologique et d'éducation thérapeutique
- la majeure partie de la prise en charge de la maladie est effectuée par le patient lui-même (importance de l'éducation thérapeutique du patient et de l'auto-prise en charge)

La citation suivante présente un bon résumé de ces caractéristiques: « *Les maladies chroniques requièrent une réponse complexe, s'étalant sur une longue durée, une prise en charge coordonnée de la part de nombreux soignants ainsi qu'un accès ininterrompu à des médicaments et à un système d'information médicale, le tout optimisé pour favoriser l'empowerment du patient* » (13).

On oppose souvent les maladies chroniques aux maladies contagieuses, ce qui n'est pas toujours correct. L'OMS utilise souvent le terme de maladie non contagieuse (« non communicable disease »), mais il est cependant à noter que le concept des maladies chroniques est plus large. Par exemple, le VIH/SIDA et les hépatiques chroniques, des maladies classifiées, selon l'OMS, dans les maladies contagieuses, revêtent pourtant un caractère typiquement chronique, affectant les patients durant toute leur vie.

4.1 Pathologies étudiées

Afin de faciliter la compréhension de ce rapport, nous avons choisi de décrire brièvement les maladies chroniques mentionnées dans notre travail, particulièrement le diabète. Ce travail ayant plus trait à la médecine communautaire qu'à la clinique et impliquant des acteurs hors du milieu médical, nous pensons qu'il est important qu'il soit accessible à tous. Ces chapitres n'ont donc aucune prétention médicale et l'accent a été mis sur la vulgarisation et la simplification de quelques concepts généraux.

Le diabète sucré, par opposition au diabète insipide, est une pathologie métabolique chronique. La principale caractéristique est un taux de sucre dans le sang (glycémie) trop élevé. Cette élévation peut être due à un manque de production d'une hormone nommée insuline ou au manque de réponse des cellules du corps à celle-ci. L'insuline est l'hormone de régulation du taux de sucre, contrôlant son entrée depuis le sang dans nos cellules afin d'y être utilisé comme une source d'énergie. L'insuline est produite par le pancréas quand la glycémie augmente, afin d'envoyer un signal aux cellules d'utiliser le sucre disponible. Les symptômes les plus typiques du diabète sucré sont: urines fréquentes et abondantes (polyurie), soif (polydipsie) et faim exagérées, transpiration excessive et fatigue.

Petite devinette médicale: si vous êtes médecin au Népal et qu'un patient vient vous voir en se plaignant qu'il urine des fourmis, quel est votre diagnostic? Il s'agit probablement d'un cas de diabète sucré! En effet, cette pathologie a pour effet d'augmenter le taux de sucre dans les urines. Comme au Népal les toilettes sont souvent des toilettes turques ou de simples trous, quand les patients urinent, le sucre contenu dans celle-ci attire des fourmis qui envahissent alors les toilettes. Les patients, ne comprenant pas d'où viennent ces insectes, pensent alors qu'ils sont sortis directement de leur corps par leur urine! Nous avons souvent entendu cette expression qui nous a étonnés, avant de comprendre d'où venait l'explication.

Laurence et Benoît

Il existe deux types principaux de diabète sucré: type 1 et 2. Le type 1, représentant moins de 10% des cas (14), est dû à un déficit de production d'insuline par le pancréas. En effet, le système immunitaire des personnes atteintes s'attaque aux cellules productrices d'insuline pour les détruire, ce qu'on appelle un phénomène d'auto-immunité. Les causes ne sont pas connues. En raison du manque d'insuline, aucun signal n'est envoyé aux cellules pour utiliser le sucre du sang, ce qui crée donc une hyperglycémie. Comme l'insuline n'est pas produite ou produite en quantité nettement insuffisante, ce cas de figure nécessite toujours un traitement à base d'injections régulières d'insuline.

Au contraire, le diabète de type 2 a des causes beaucoup plus variées, mais résulte d'une défaillance de notre corps à utiliser correctement l'insuline. Comme notre corps ne répond plus à l'insuline, alors le sucre ne rentre pas dans les cellules et son taux sanguin augmente, ce qui crée une hyperglycémie. L'hyperglycémie pousse le pancréas à produire encore plus d'insuline, donc le niveau augmente fortement. Il faut imaginer qu'à ce stade malgré un taux élevé d'insuline, nos cellules n'y répondent plus, mais le problème ne se situe pas au niveau du taux d'insuline, au contraire du diabète de type 1. C'est ce que l'on appelle une phase de résistance à l'insuline et que l'on traite alors sans utiliser d'insuline. Par contre, au fur et à mesure que la glycémie augmente et que la situation s'aggrave, le pancréas se fatigue à force de produire autant d'insuline et finit par s'épuiser. Alors seulement, le taux d'insuline diminue et les injections deviennent nécessaires pour le traitement. C'est ce qu'on appelle la phase de dépendance à l'insuline du diabète de type 2.

Le diagnostic du diabète se base sur plusieurs mesures de laboratoire, principalement la glycémie à jeun, postprandiale ou au hasard, le pourcentage d'hémoglobine glycosylée (indiquant le taux de sucre des trois derniers mois), mais aussi sur un test de tolérance au glucose et sur les symptômes typiques (polyurie, polydipsie et fatigue).

Les conséquences (15) du diabète sont multiples et souvent handicapantes. Les grands vaisseaux du corps sont touchés et représentent la cause de mortalité de 50% des diabétiques: pathologies des artères coronaires, infarctus du myocarde, pathologies vasculaires périphériques... Les affections nerveuses, faiblesse des membres, douleur, sensation altérée, sont présentes chez 50% des patients diabétiques. Les pathologies de la rétine dus à des dommages dans les petits vaisseaux la vascularisant, causent après 15 ans de diabète une cécité chez 2% des patients et une baisse de l'acuité visuelle chez 10% d'entre eux. Les ulcères des pieds, dus à une défaillance de la vascularisation, et des neuropathies sont fréquents, aboutissant à des amputations des membres inférieurs. Les reins sont également affectés, amenant à une insuffisance rénale chronique, causant la

mort de 10 à 20% des diabétiques. En cas d'épisode aigu, les patients souffrant d'un diabète de type 2 sont plus à risques de présenter un coma hyperosmolaire tandis que les comas dus à une acidocétose (augmentation de l'acidité du corps) sont beaucoup plus communs dans le diabète de type 1. Ces deux cas de figure sont potentiellement mortels.

Les facteurs de risques n'existent que pour le type 2, le type 1 étant dû, comme expliqué ci-dessus, à un phénomène d'auto-immunité. L'hypertension artérielle, l'obésité, l'inactivité physique, une histoire familiale positive et l'ethnie (dont les Sud-Asiatiques) sont tous des facteurs de risques d'un diabète de type 2.

Il existe différents traitements contre le diabète. Avant d'avoir recours à des molécules chimiques, il est à relever que la prise en charge d'un cas de diabète demande une attention particulière quant à l'éducation et l'information du patient. En effet, la réduction de facteurs de risques tels que l'hyperlipidémie et l'hypertension nécessitent des changements d'habitudes de vie importants pour le patient, qui devra comprendre les risques et les conséquences possibles de sa pathologie, ainsi que l'importance de ces changements. Les patients devront donc être accompagnés pour adopter un nouveau régime alimentaire adapté. Quant au traitement, lorsque cela est nécessaire comme expliqué ci-dessus, des injections d'insuline sont possibles. Ensuite, d'autres molécules ont été découvertes: certaines agissent comme l'insuline, d'autres sur le pancréas par différents moyens pour augmenter sa production d'insuline, certains bloquent la production de sucre par le foie ou encore augmentent l'absorption de sucre par nos cellules et leur sensibilité à l'insuline. Dans notre rapport, nous citons principalement comme traitement les injections d'insuline, la metformine (diminue la production hépatique de sucre et augmente son absorption périphérique) et enfin le glibenclamide (augmente la sécrétion d'insuline).

D'autres types de diabète existent, comme le diabète gestationnel survenant durant la grossesse, mais ne sont pas étudiés spécialement dans notre rapport.

Au vu de ces explications, on comprend l'importance d'agir sur les facteurs de risques (inactivité physique, régime alimentaire, obésité, hypertension artérielle, tabac) et donc de mettre en place des actions de prévention avant l'établissement d'un diabète.

Dans le cadre de la lutte contre les maladies chroniques, et plus spécifiquement contre le diabète, on parle souvent de syndrome métabolique. Plutôt qu'une maladie, ce syndrome décrit l'association de plusieurs facteurs de risques et conditions métaboliques: obésité abdominale, hypertension artérielle, intolérance au glucose et dyslipidémie (triglycérides élevés, « high density lipoprotein » bas et « low density lipoprotein » élevé). Pour diagnostiquer un syndrome métabolique, un patient doit présenter au moins trois des six conditions évoquées (14). La gravité de ce syndrome réside dans les risques augmentés qu'il entraîne de diabète de type 2, d'accidents vasculaires cérébraux et de troubles cardiovasculaires.

4.2 Déterminants et facteurs de risque

Certains facteurs prédisposent au développement de pathologies chroniques et la prévalence de ces facteurs indique donc les risques qui pèsent sur une population. Ceux-ci sont nombreux et il est probable que nous ne les connaissons pas tous, mais quatre facteurs de risques comportementaux principaux sont à retenir: le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, l'inactivité physique et une alimentation déséquilibrée. A ces comportements s'ajoutent des états de santé, principalement l'hypertension artérielle, le surpoids et l'obésité, eux-mêmes dépendant du comportement. Ces facteurs, ainsi que d'autres, peuvent s'intégrer dans une classification qui permet de comprendre les multiples enjeux que représente le développement d'une maladie chronique. La figure 7 (1) illustre cette classification:

Causes de maladies chroniques

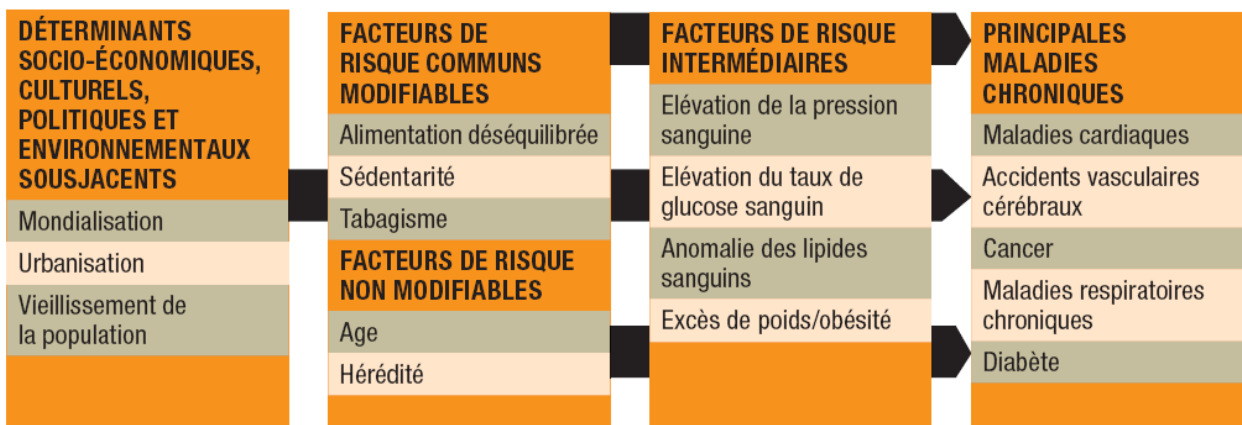


Figure 7: déterminants et causes des maladies chroniques

Cette figure permet une approche plus large de la situation, ne considérant pas uniquement un patient, ses facteurs de risques comportementaux, son attitude, sa responsabilité et ses choix, mais enracinant le développement d'une pathologie chronique dans un réseau de déterminants bien plus étendu. En effet, les bases politiques, environnementales, culturelles et socio-économiques influencent tout ce processus et sont des déterminants clés, définissant des situations où les facteurs de risques pourront plus ou moins se répandre au sein d'une population: « *Rapidly growing burden of noncommunicable diseases (NCD) in low- and middle- income countries is accelerated by the negative effects of globalization, rapid unplanned urbanization and increasingly sedentary lives. People in developing countries are increasingly eating foods with higher levels of total energy and are being targeted by marketing for tobacco, alcohol and junk food, while availability of these products increases. Overwhelmed by the speed of growth, many governments are not keeping pace with ever-expanding needs for policies, legislation, services and infrastructure that could help protect their citizens from NCDs.* » (16) Imaginons le cas d'un pays avec une volonté politique de lutter contre le tabagisme par différentes actions: le facteur de risque « tabagisme » va alors de diminuer, contrairement à un autre pays dans lequel aucune mesure ne serait prise. Il est donc fondamental de ne pas se focaliser sur le comportement et l'histoire personnelle des patients dans l'analyse des maladies chroniques, mais d'adopter une perspective plus large permettant la prise en compte des

nombreux facteurs déterminant les conditions de vie des patients, dont, bien souvent, ils n'ont eux-mêmes pas conscience et qu'ils ne peuvent pas forcément contrôler.

Il faut être prudent avec l'approche qui consiste à croire qu'une personne souffre d'une maladie chronique uniquement à cause de son mode de vie. En effet, la responsabilité individuelle ne peut être invoquée que si une personne est pleinement consciente de ses choix, si l'accès aux soins est équitable et que des choix sains sont encouragés. Mais cette personne doit aussi posséder les moyens de savoir ce qui est sain ou malsain pour elle, connaître les conséquences de ses choix. Il faut rappeler que le choix n'est pas toujours possible, dépendant de l'environnement dans lequel cette personne évolue. Ceci est vrai pour des personnes pauvres et non sensibilisées, qui ignorent les conséquences de leur alimentation sur leur santé, des enfants qui ne choisissent pas l'environnement dans lequel ils vivent, leur régime alimentaire et leur exposition passive à la fumée, mais aussi pour tous ceux qui ont un choix restreint d'aliments à leur disposition, des conditions de vie difficiles ou un accès limité aux infrastructures de santé.

Différentes causes de maladies chroniques peuvent encore être identifiées: d'autres facteurs de risque (agents infectieux, pollution de l'air, génétique...), l'accumulation de ceux-ci avec l'âge, etc. La pauvreté peut être considérée comme une cause de maladie chronique aussi bien qu'une conséquence, les deux étant liés: une situation précaire favorise le développement d'une maladie chronique qui elle aggravera la situation économique du patient: « *The noncommunicable disease (NCD) epidemic strikes disproportionately among people of lower social positions. NCDs and poverty create a vicious cycle whereby poverty exposes people to behavioral risk factors for NCDs and, in turn, the resulting NCDs may become an important driver to the downward spiral that leads families toward poverty* » (16). Ce cercle vicieux est illustré dans la figure 8 (12):

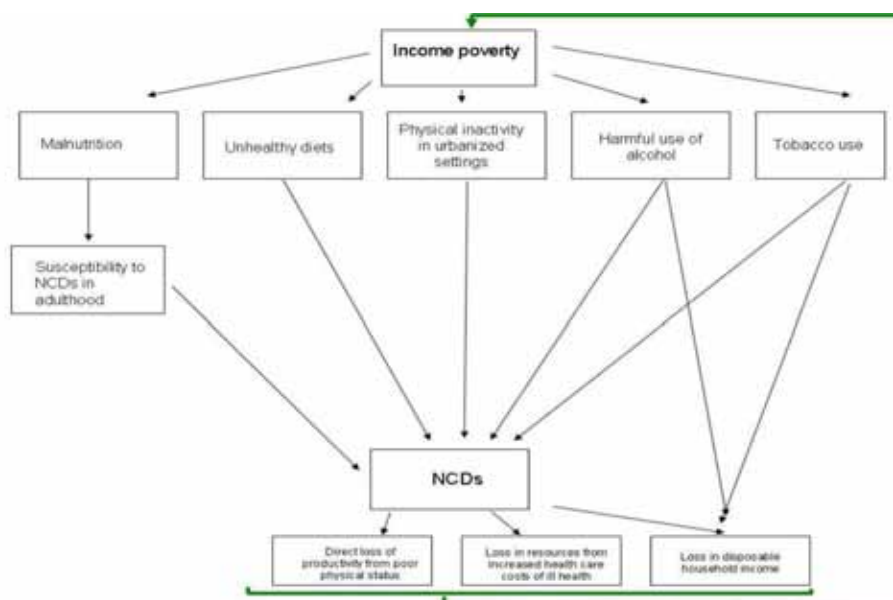


Figure 8: cercle vicieux des maladies chroniques et de la pauvreté
NCDs = non communicable diseases

4.3 Prévalence

Afin de réaliser l'importance que représente la lutte contre les maladies chroniques, il est nécessaire d'indiquer d'abord la prévalence de ces pathologies, autant au niveau mondial qu'au Népal. Une introduction générale à ce sujet a déjà été proposée au chapitre 1.2, mais nous désirons ici ajouter des informations plus précises.

Avant de fournir des chiffres, nous tenons à souligner la difficulté pour obtenir des données précises quant à l'impact de ces pathologies dans les pays à faible revenu: « *Population based estimates of mortality from non-communicable diseases are difficult to produce, the urban data are based on inadequate death certification, and the rural data are limited by the inaccuracies in record keeping and partial coverage of health information systems* » (17).

D'un point de vue mondial, il est reporté par l'OMS qu'en 2008, 36 millions de décès, soit 63% des décès totaux, ont été causés par des maladies chroniques. Comme nous avons ciblé notre rapport sur le diabète, nous nous concentrons dans ce chapitre sur la prévalence de cette pathologie, ses facteurs de risques et ses complications.

L'étude de la prévalence du diabète dans le monde montre des chiffres inquiétants. Selon l'OMS, 220 millions de personnes au monde souffriraient de diabète, dont plus de 80% des cas dans des pays à faible ou à moyen revenu, comme l'indique la figure 9. Le diabète est la cause annuelle de 5% de tous les décès.

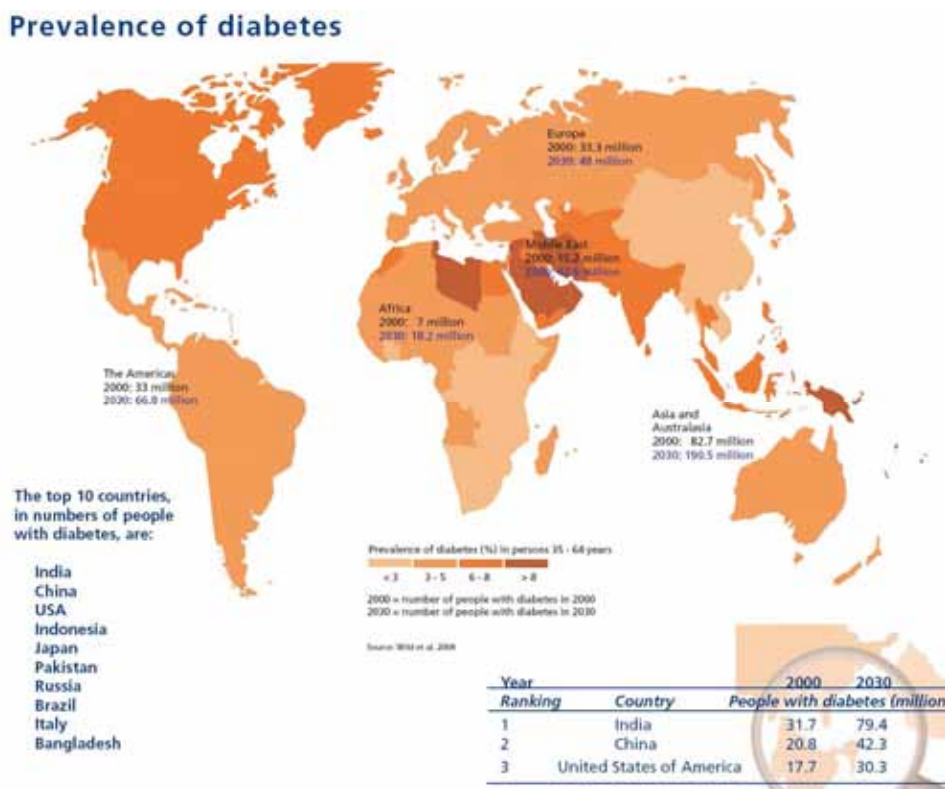


Figure 9: prévalence mondiale du diabète

Il est difficile d'obtenir des données précises concernant l'importance des cas de maladie chronique au Népal, mais dans le rapport annuel de la santé 2008-2009 (10), il est indiqué que 80% des consultations ambulatoires étaient des cas de maladies non contagieuses, comme l'indique la figure 10 tirée de ce même rapport.

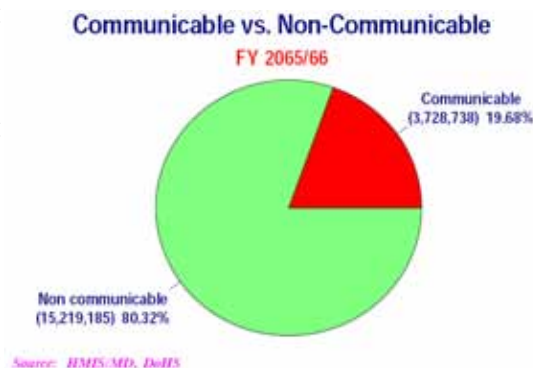


Figure 10: répartition des consultations ambulatoires

Quant à la prévalence du diabète au Népal, les chiffres varient. Selon les résultats du KHDC, qui organise des journées de dépistage autour de la ville de Dharan, entre 6 et 10% de la population népalaise souffrirait de diabète. La Fédération Internationale du Diabète parle elle de 3% dans les zones rurales et 15% dans les régions urbaines. Le diabète n'est pas un nouvel enjeu de santé public uniquement au Népal, mais touche également tous ses pays voisins: « *The prevalence of diabetes and its adverse health effects has risen more rapidly in South Asia than in any other large region of the world* » (17). Quant aux insuffisances rénales: « *Although data on the prevalence of predialysis chronic kidney disease (CKD) in low- and middle- income countries are sparse, we would expect that there are at least comparable numbers of patients with CKD in poor countries as in developed nations. Some examples indicate that the overall of CKD is 10.6% in Nepal in urban areas* ». (18)

En plus de la prévalence de ces pathologies, il est particulièrement intéressant de se pencher sur la prévalence de leurs facteurs de risques au Népal, bon indicateur des risques que court une population. Ces chiffres sont essentiellement basés sur les études du KHDC. Le chapitre 6.3.7 présentera leurs résultats plus en détails.

- **Tabagisme**

Selon l'OMS (19), 36% des hommes et 28% des femmes de plus de 15 ans sont des fumeurs réguliers au Népal. Ce chiffre est surtout inquiétant chez les femmes, la moyenne régionale des fumeuses dans le sud-est asiatique se situe plutôt autour de 5%.

- **Hypertension artérielle**

L'hypertension artérielle est un facteur de risques de plusieurs pathologies, notamment le diabète de type 2 et les problèmes cardiovasculaires. Selon les études du KHDC, environ 35% de la population serait hypertendue (20).

- **Obésité et surpoids**

En moyenne un surpoids ou une obésité sont présents chez 60% de la population (20), selon des critères propres à l'Asie du sud-est.

Les facteurs de risques évoqués ci-dessus peuvent se regrouper sous un score général de risque cardiovasculaire, allant de 0 à 6. Chacune des conditions suivantes, sans rentrer dans les détails des valeurs, vaut un point: indice de masse corporelle supérieur à 25, hypertension, glycémie à jeun élevée, cholestérol élevé, créatinine élevée et consommation de tabac. La figure 11 (21) (22) présente les résultats, selon le nombre de points sur cette échelle, des patients étudiés par le KHDC:

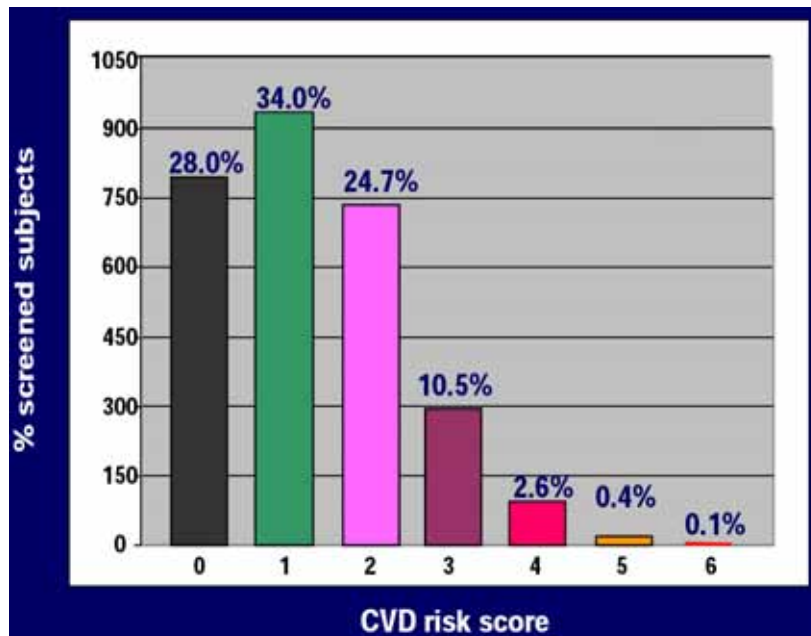


Figure 11: score de risque cardiovasculaire

Plus que les prévalences actuelles, qui atteignent pourtant déjà des niveaux inquiétants, c'est l'évolution de la situation qui alarme les experts: « *Pris ensemble, les décès par maladies infectieuses, carences nutritionnelles, affections maternelles et périnatales devraient diminuer de 3% au cours des 10 prochaines années, tandis que les prévisions indiquent que les décès imputables aux maladies chroniques vont augmenter de 17%. Cela signifie que sur les 64 millions de décès estimés en 2015, 41 millions décéderont par la suite d'une maladie chronique si l'on ne prend pas de mesure urgente* ». (1)

Concernant le surpoids: « *Si les tendances actuelles se maintiennent, on estime que d'ici à 2015, plus de 1.5 milliards de personnes présenteront un excès de poids. « L'ampleur même du problème de la surcharge pondérale et de l'obésité est terrifiante », selon le Dr Catherine Le Galès-Camus, Sous-directrice générale de l'OMS, Maladies non transmissibles et santé mentale. « L'aggravation rapide du problème de surpoids et de l'obésité dans le nombreux pays à faible revenu et à revenu intermédiaire laisse présager que, si des mesures ne sont pas prises dès à présent, ce sont surtout les maladies chroniques qui toucheront ces pays dans les dix à vingt prochaines années ». Jusqu'à présent, pas un pays au monde n'a réussi à inverser cette tendance. Ces dernières années est apparue une tendance très inquiétante, à savoir l'augmentation des cas de surcharge pondérale et d'obésité parmi les enfants (...) selon certains chercheurs, si la tendance actuelle se maintient, les enfants de la présente génération pourraient bien être les premiers à mourir plus jeunes que leurs parents ! » (23)*

Selon l'OMS, les décès dus au diabète vont augmenter de plus de 50% dans les 10 prochaines années sans intervention efficace: « *It is estimated that, in 2010, 6.4% of adults would have diabetes mellitus,*

affecting 285 million in the world and it will increase to 7.7% by 2030, affecting 439 million adults. Of special note is that there will be a 67% increase in the prevalence of diabetes in developing countries from 2010 to 2030.» (20). La figure 12 (24) présente de manière claire cette augmentation préoccupante:

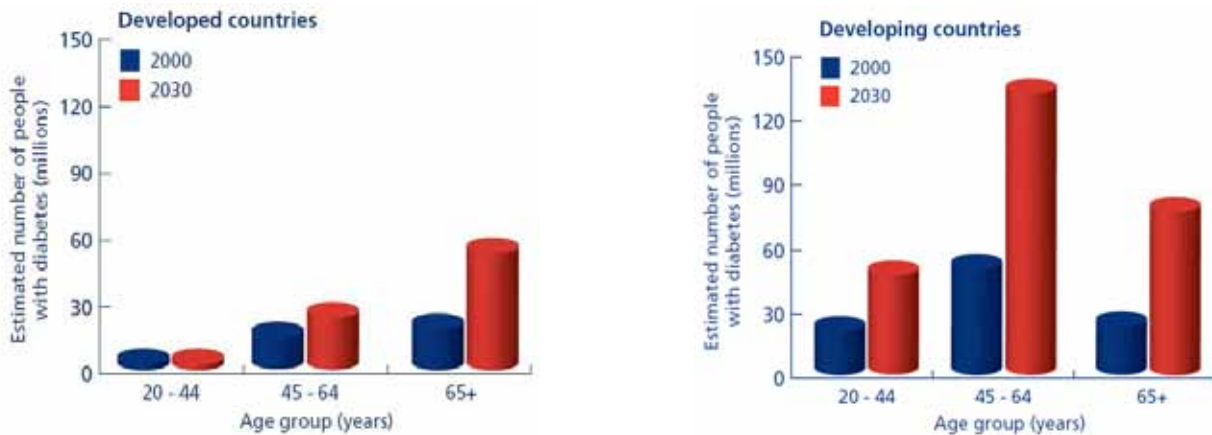


Figure 12: prévalence en 2000 et estimation pour 2030 du diabète selon l'âge dans les pays développés ou en voie de développement

4.4 Enjeux socio-sanitaires

« In many regions, some of the most formidable enemies of health are joining forces with the allies of poverty to impose a double burden of disease, disability and premature deaths in many millions of people (...) although infectious diseases remain a formidable enemy, the population is ageing and noncommunicable diseases are rising » (25). En 2002 déjà, telle était la citation de l'OMS concernant les maladies chroniques. On évoque en effet souvent un double fardeau qui pèse sur les pays à faible et moyen revenu: le fardeau des maladies infectieuses auquel s'ajoute celui des maladies chroniques. Il est courant de croire que les pays à faible revenu doivent en priorité lutter contre les maladies infectieuses: « En réalité, les pays à revenu faible ou intermédiaire sont situés au point de convergence des problèmes de santé publique anciens et nouveaux. S'ils continuent à devoir faire face aux problèmes posés par les maladies infectieuses, ils enregistrent aussi dans bien des cas une recrudescence rapide des facteurs de risque de maladies chroniques et des décès dus à ces maladies, surtout en milieu urbain. Ces niveaux de risque font prédire pour l'avenir un poids écrasant des maladies chroniques dans ces pays » (1).

Une maladie chronique a un parcours temporel typique: une longue phase asymptomatique durant laquelle le patient ne ressent aucun symptôme, permettant une aggravation de la pathologie amenant le l'apparition de complications graves. Pourtant, certains indicateurs mesurés avec des tests de laboratoire peuvent prouver, dès les premiers stades, l'existence d'une maladie. Cependant, le patient ne se sentant pas malade, il ne va pas consulter spécifiquement un médecin. Tout l'enjeu réside alors dans la capacité des structures de santé à détecter ces cas, dits asymptomatiques: dépistage à large échelle, contrôles réguliers de plusieurs valeurs dès un certain âge critique, attention portée aux patients présentant des facteurs de risques, sensibilisation et prévention de la

population... En effet, le diagnostic d'une maladie chronique dans son stade précoce permet une prise en charge médicale avant son aggravation. On peut alors fournir des explications et démarrer une éducation thérapeutique du patient, lui permettant d'adopter des changements d'hygiène de vie et un traitement bénéfique à la lutte contre sa maladie. Ces mesures sont d'autant plus efficaces qu'elles sont prises à temps, d'où l'enjeu d'une détection précoce. Bien sûr, le but idéal serait d'éviter les cas de maladie chronique en empêchant leur survenue, par des messages de prévention agissant en amont des comportements à risques.

L'importance d'un diagnostic précoce durant la phase asymptomatique est donc reconnue. Pourtant, la figure 14 indique le nombre de personne nouvellement diagnostiquée par le KHDC pour des cas d'hypertension, de diabète, ou de protéinurie et la figure 13 montre le taux de diabétiques ignorant leur diagnostic dans différents pays du sud-est asiatique :

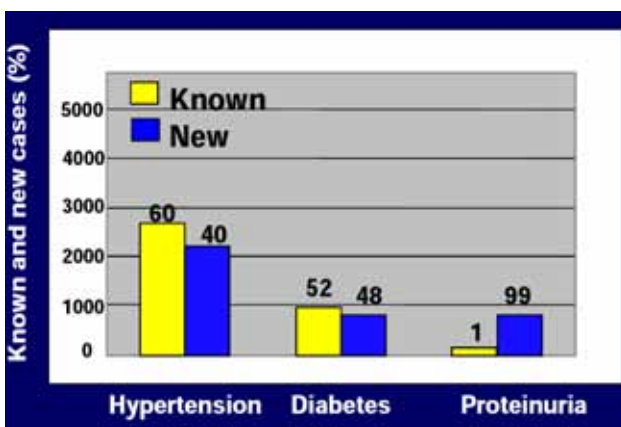


Figure 14: pourcentage de patients connaissant ou ignorant leur diagnostic au Népal



Figure 13: pourcentage de diabétiques ignorant leur diagnostic en Asie du sud-est

Si la pathologie reste inconnue, l'état du patient s'aggrave indéniablement avec les années. Au final, les complications aiguës présentent des défis majeurs pour les patients, notamment les diabétiques: leurs traitements sont souvent rares et coûteux (dialyses et greffes de reins) leurs conséquences handicapantes (cécité et amputation) et leur pronostic sombre.

Après avoir discuté avec le Dr S.K. Sharma, il nous a été indiqué que seuls 5% des patients nécessitant une dialyse avaient les moyens de se l'offrir. Les photos 14 (26) montrent les pieds de deux patients diabétiques consultant pour la première fois à l'hôpital. Il s'agit d'ulcères des membres inférieurs, plus connus sous le nom de « pieds de diabétique », conséquences de la mauvaise vascularisation et des neuropathies dues au diabète.



Photos 14: ulcérations des membres inférieurs chez des patients diabétiques



Photos 15: service de dialyses au BPKIHS

Il faut souligner que les patients avec une fonction rénale diminuée sont non seulement à risques de développer des néphropathies nécessitant une dialyse ou une greffe, mais aussi des affections cardiovasculaires. Ces dernières sont un autre enjeu majeur de santé publique, première cause de mortalité au monde! Dès lors, la détection des facteurs de risques démontre encore plus d'importance pour prévenir tout un panel de pathologies: « *Chronic kidney disease is a huge health burden worldwide, yet the condition struggles for recognition on global health agendas.*» (27). Comme l'indique la figure 11, plus de 60% des participants au programme du KHDC présentaient deux ou trois facteurs de risques cardiovasculaires, indiquant l'importance du dépistage pour la prévention de ces affections.

La prévalence des maladies chroniques et de leurs facteurs de risques est préoccupante par ses chiffres, mais aussi par sa vaste étendue: riches et pauvres, villageois et citadins, jeunes comme plus âgés, femmes et hommes, aucune couche de la population n'est épargnée. Certains groupes restent cependant plus vulnérables et plus exposés: « *Chronic kidney disease affects not only very many people in the developing world, but preferentially the poor within these countries who usually have no information about disease and risk factors and cannot have access to health care*» (18). On pourrait imaginer que certains comportements à risques, comme le tabagisme, l'alcoolisme, une alimentation déséquilibrée et les facteurs de risques qui en découlent soient plus communs dans certaines classes urbaines aisées des populations aux pays à faible revenu. Il semble en effet que certains de ces

facteurs soient plus prévalents dans ces groupes: « *Several surveys of risk factors conducted across South Asian countries have shown high and rising rates of overweight, central obesity, diabetes, high blood pressure, and dyslipidaemia in urban populations. Such trends also exist in rural populations but are lower in magnitude and less steep in the slope of change* » (17). Mais la plupart des facteurs de risques et des pathologies chroniques voient cependant leur prévalence dans la population évoluer en direction d'une distribution plus égale: « *Tobacco consumption is now universally more common among the lower socioeconomic groups. Other risk factors are beginning to show a reversal in some populations (...)* » (17).

Par contre, l'impact reste très différent pour chacun, selon le développement de son pays et de ses infrastructures ainsi que de sa propre situation économique, sociale et son niveau de scolarisation. Ainsi, les personnes riches seront plus aptes à reconnaître les risques pour leur santé et à chercher des soins médicaux au début de leurs symptômes, contrôlant ainsi leur pathologie chronique. Par contre, les patients pauvres sont plus à risques d'ignorer les conséquences de leurs comportements sur leur santé et d'avoir un accès limité à des services de santé, développant ainsi des pathologies chroniques avec des complications rapides et souvent fatales. « *Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les adultes d'âge mûr sont particulièrement exposés aux maladies chroniques. Dans ces pays, les gens ont tendance à présenter ces maladies plus jeunes, à en souffrir plus longtemps – souvent avec des complications évitables – et à en mourir plus tôt que dans les pays à revenu élevé* » (1). Quant à l'accès au traitement, les insuffisances rénales chroniques, par exemple, l'une des complications courantes du diabète, forcent 1.8 millions de personnes au monde à suivre un traitement de dialyses ou de greffes de reins: 90% d'entre eux vivent dans des pays à haut revenu (18). Pour la plupart des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique dans un pays à faible revenu, les stades terminaux sont souvent synonymes de condamnation à mort, par les difficultés d'accès physique à des traitements de pointe ou l'incapacité économique de les financer.

Ainsi, même si tous les individus d'une population sont à risques de développer une maladie chronique, certains groupes, par leur statut socio-économique et leur accès diminué aux soins, sont plus vulnérables. De plus, ces mêmes groupes sont ceux qui, une fois atteints, connaissent le plus d'obstacles à une prise en charge médicale adaptée: « *As the epidemics advance and mature, the risk of cardiovascular diseases will affect all sections of society, with the poor most likely to develop the disease* » (17).

4.5 Enjeux économiques

Les maladies chroniques ont une portée économique considérable: « *Chronic disease can cause individuals and families to fall into poverty, create a downward spiral of worsening poverty and disease, and undermine the macroeconomic development of many countries* » (28). Quelques chiffres suffisent à réaliser la gravité de la situation: la perte de revenu national en 2005 en Chine imputable aux cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux et au diabète s'élève à \$18 milliards (28). Si aucune mesure efficace n'est prise, la Chine verra cette perte s'accumuler pour atteindre \$558 milliards en 10 ans (dès 2005). La figure 15 (1) expose la perte de revenu national imputable aux maladies chroniques dans plusieurs pays:

Pertes de revenu global dues aux cardiopathies, aux accidents vasculaires cérébraux et au diabète en 2005 par rapport aux estimations pour 2015.

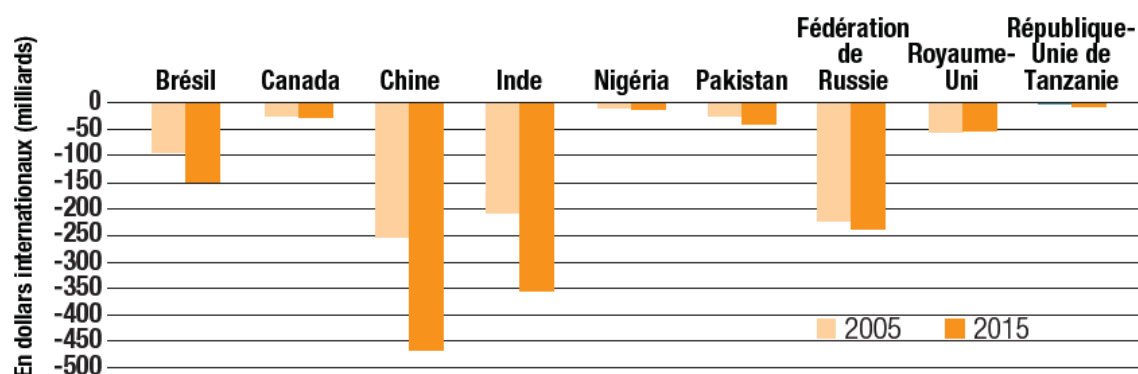


Figure 15: pertes économiques dues aux maladies chroniques en 2005 et estimations pour 2015

A nouveau, il est important de citer l'évolution de ces données, qui parlent en faveur d'une aggravation de la situation: si en 2005 il était estimé que les maladies chroniques diminuaient de moins de 0.5% le revenu national de la plupart des pays, ce chiffre s'élèvera approximativement à 1% d'ici à 2015.

Les liens entre les maladies chroniques et l'économie d'un pays sont multiples et complexes. On peut partir du fait qu'une maladie chronique touche principalement une personne en âge de travailler (moins de 70 ans), privant cet individu de son potentiel de travail et de sa santé, ajoutant des dépenses tout en réduisant un éventuel revenu. Du point de vue d'un pays, les maladies chroniques réduisent l'espérance de vie de la population et donc la productivité économique, diminuant ainsi la qualité et la quantité de main d'œuvre nationale et baissant finalement le revenu national brut. La figure 16 (29) reprend ces principaux déterminants:

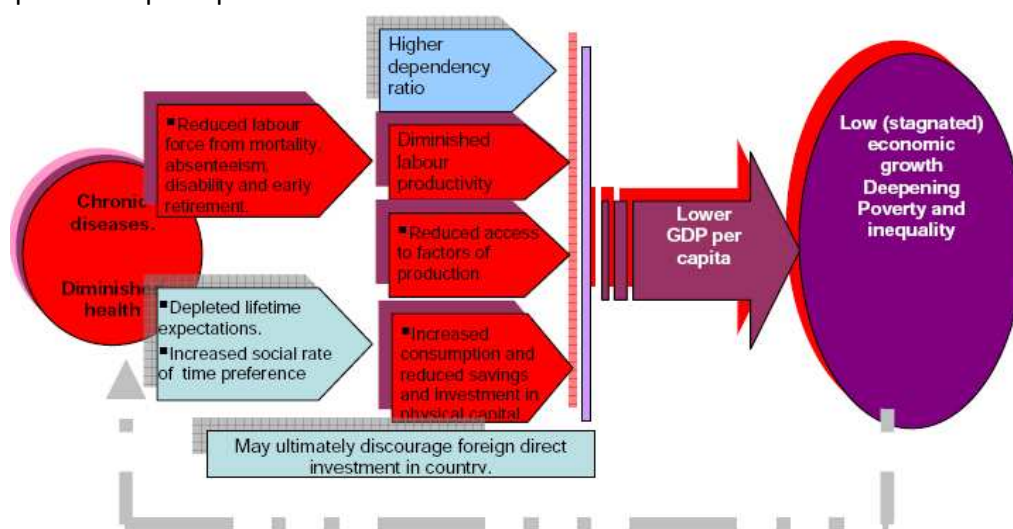


Figure 16: liens entre maladies chroniques et développement économique

Les maladies chroniques ont donc un impact à la fois direct et indirect sur les économies nationales: « Elles réduisent la quantité et la productivité du travail. Dans les communautés agricoles, elles peuvent affecter les méthodes de plantation et retarder certaines activités essentielles, telle que la plantation ou la récolte. Les dépenses médicales absorbent l'épargne et l'investissement et empêchent d'investir dans l'éducation des enfants. Tous ces facteurs limitent l'apport de revenus pour des individus et des ménages et affectent l'économie nationale.» (1)

Mais de ce tableau pessimiste ressort aussi un constat intéressant: si le programme de lutte contre les maladies chroniques lancé par l'OMS atteignait ses objectifs, 36 millions de morts seraient évitées en 10 ans (dès 2005), dont 17 millions chez des personnes de moins de 70 ans en âge de travailler: « The averted deaths would also translate into substantial gains in countries' economic growth. For example, achievement of the global goal would result in an accumulated economic growth of \$36 billion in China, \$15 billion in India and \$20 billion in Russian Federation over the next 10 years » (28).

4.4 Gestion à chaque niveau des centres de soins des cas chroniques au Népal

Ce chapitre a pour but de décrire brièvement le parcours d'un patient diabétique à travers le système de santé népalais, sous la forme du cas fictif de M. D., recomposé à partir des témoignages de plusieurs patients que nous avons rencontrés. Nous nous sommes concentrés ici sur les prestations qui peuvent être offertes à ce patient à chaque niveau des structures de soins. Les obstacles à ces prises en charge et les facteurs influençant un tel parcours seront quant à eux abordés dans le chapitre 5.3. Les prix sont donnés à titre indicatif et correspondent aux valeurs recueillies auprès de différents intervenants sur le terrain, mais peuvent évidemment varier entre les régions et les centres de soins.

1. Phase asymptomatique

M. D. ne ressent aucun symptôme de son diabète sous-jacent et ne consulte donc pas de médecin. Cette phase peut durer durant de nombreuses années et participer à l'aggravation lente mais dangereuse de sa maladie avant sa détection.

2. Diagnostic par hasard

Après un accident de la route, M. D. se retrouve à l'hôpital pour soigner ses multiples fractures. Lors du bilan sanguin pratiqué pendant son hospitalisation, une glycémie légèrement trop élevée pousse le médecin à évoquer avec le patient un début de diabète. Quelques explications sont alors fournies à M. D. qui se voit conseillé de changer d'habitudes alimentaires et de faire plus d'exercice physique.

3. Phase asymptomatique (suite)

M. D. a bien entendu les conseils des médecins mais n'en tient pas compte. En effet, il ne se sent pas du tout malade, pense que le médecin s'est trompé, se montre trop alarmiste et continue donc à mener la même vie qu'auparavant. Ne ressentant aucun symptôme, il est persuadé de ne pas être malade.

4. Phase symptomatique

Depuis quelques mois, M. D. se sent fatigué, il transpire beaucoup et se réveille plusieurs fois durant la nuit pour aller aux toilettes. Ces symptômes empirant de plus en plus et commençant à l'handicaper dans sa vie quotidienne, il décide d'aller voir une personne de confiance, une FCHV de son village. En entendant ce qu'il ressent, celle-ci lui conseille d'aller rapidement consulter dans un centre de soins.

Coût de cette prise en charge : gratuit

5. Subhealth Post

Comme M. D. passe quotidiennement devant le SHP de sa localité, il décide un jour de s'y arrêter pour parler de ses symptômes. Après lui avoir pris sa tension artérielle, l'infirmier du SHP lui conseille d'aller rapidement consulter le médecin du PHCC voisin. Ce dernier pourra, grâce aux tests de laboratoire, préciser l'origine de ses symptômes. M. D. ne mentionne pas son diagnostic précédent de diabète, ne pensant pas que cela puisse être lié et ne prêtant de toute manière pas attention à cette maladie dont il n'a plus entendu parler depuis son passage à l'hôpital.



Coût de cette prise en charge (hors transport): gratuit

6. Primary Health Care Center

Quelques jours plus tard, M. D. profite d'un déplacement dans la ville voisine à cause du marché pour se rendre au PHCC. Là-bas, il trouve un médecin qui s'inquiète de ses symptômes. Ce dernier prend à nouveau sa tension artérielle et demande les tests de laboratoire suivants: glycémie au hasard, urée, créatinine et protéinurie. Une fois les valeurs reçues (quelques heures suffisent), le diagnostic d'un diabète est confirmé. Avec une glycémie au hasard à 500 mg/dl, son cas nécessite un bilan plus complet. Pour cela, on demande à M. D. de se rendre dans un hôpital de district, car certains tests ne sont pas possibles dans un PHCC (profil lipidique et albuminurie). Une ordonnance est donnée à ce patient afin de commencer un traitement antidiabétique, accompagnée des mêmes conseils que ceux reçus lors du diagnostic initial, des années plus tôt. M. D. décide de ne pas commencer son traitement avant d'être allé dans un hôpital plus grand, ne croyant toujours pas le diagnostic.

Coût de cette prise en charge (hors transport):

- glycémie au hasard 60 roupies
- créatinine 700 roupies
- urée 70 roupies
- protéinurie 70 roupies

TOTAL: environ 900 roupies (11 CHF)

7. Hôpital de District

Après plusieurs semaines, M. D. décide finalement de se rendre dans un hôpital de district. Il y explique son cas et montre les valeurs de laboratoire obtenues au PHCC. On lui demande cette fois de revenir le lendemain, à jeun, afin de pratiquer d'autres tests, comprenant cette fois un profil lipidique complet et la mesure de son albuminurie. Les résultats confirment un diabète de type 2 avancé qu'il est nécessaire de traiter rapidement. Il lui est conseillé de se rendre dans un hôpital encore plus grand, régional ou central, possédant un département de diabétologie qui pourra le prendre en charge de manière optimale. Le médecin confirme l'ordonnance qui avait été faite au PHCC en demandant au patient de commencer un traitement.

Coût de cette prise en charge (hors transport):

- consultation ambulatoire 10 roupies
- profil lipidique 400 roupies
- glycémie à jeun 50 roupies
- urée et créatinine 770 roupies
- albuminurie 200 roupies
- sodium et potassium 300 roupies

TOTAL: environ 1'730 roupies (21 CHF)

8. Consultation de diabétologie

Le trajet jusqu'à un centre supérieur proposant des consultations de diabétologie a été difficile, tant physiquement que financièrement. Arrivé dans un grand hôpital (hôpital central ou éventuellement régional), M. D. rencontre un médecin qui pratique à nouveau des tests, plus particulièrement celui de l'hémoglobine glycosylée, qu'on ne peut faire que dans un grand centre à cause du coût des réactifs et des techniques nécessaires. Ce médecin confirme à nouveau le diagnostic de diabète chez ce patient. Il prend le temps de lui expliquer ce qu'est cette maladie, ses causes comme ses conséquences et les changements d'hygiène de vie qu'il est urgent d'adopter. M. D. commence à réaliser l'importance de sa pathologie et se résout à la prendre enfin en charge. Un traitement est à nouveau prescrit ainsi que des consultations de suivi régulières, au début toutes les deux semaines puis chaque mois et enfin tous les trois mois.

Lors de chacune de ces consultations de contrôle, les mêmes tests et examens sont pratiqués: glycémie à jeun, urée, créatinine, albuminurie, hémoglobine glycosylée (tout les 3 mois), triglycérides mais aussi un examen de la vue et de l'état cutané des membres inférieurs. Il est possible de consulter, pour certaines valeurs, dans des petits centres de santé, plus proches de chez M. D., mais celui-ci préfère se déplacer, quand cela est possible, jusqu'ici afin de voir ce médecin qui devient le « sien » et qui semble bien connaître sa pathologie.

Coût de la prise en charge (hors transport)

- consultation en médecine interne 70 roupies
- profil lipidique 400 roupies
- glycémie à jeun 50 roupies

- urée et créatinine 770 roupies
- albuminurie 600 roupies
- sodium et potassium 300 roupies
- hémoglobine glycosylée 800 roupies

TOTAL: environ 2'990 roupies (36 CHF)

9. Prise en charge adoptée et suivie par le patient

M. D. semble bien suivre son traitement, ce qui lui permet de voir ses symptômes diminuer. Il retrouve une bonne qualité de vie et se rend aussi régulièrement qu'il le peut voir son médecin.

Coût du traitement: environ 2'500 roupies par mois (30 CHF)

10. Perte progressive du suivi du patient

Après avoir correctement suivi les conseils prodigués par son médecin et pris son traitement avec assiduité, M. D. commence à se lasser. Il se sent désormais mieux et se déplace donc de moins en moins souvent pour faire contrôler ses valeurs, pensant qu'il est guéri. Le traitement représentant une somme financière considérable, il décide d'arrêter de le prendre.

11. Episode aigu d'une maladie chronique

Plusieurs années après l'arrêt de son traitement, M. D. se présente en urgence dans un PHCC pour un coma hyperosmolaire. Vu la gravité de son cas, il sera immédiatement référé dans un grand hôpital où il sera admis aux urgences puis aux soins intensifs.



Photo 16: urgences du BPKIHS

Coût de cette prise en charge (hors transport et traitement):

- consultation aux urgences 80 roupies
- lit aux soins intensifs pour un coma 600 roupies par jour

12. Stade terminal

Après avoir stabilisé son état, les médecins lui diagnostiquent une insuffisance rénale. Le seul traitement à ce stade est la dialyse, en attente d'une transplantation rénale. Seuls cinq centres dans tout le Népal proposent des dialyses, à un prix exorbitant comparé au revenu moyen de la population. Selon le Dr S.K. Sharma, néphrologue, seuls 5% des patients peuvent se payer un tel traitement, pourtant vital à ce stade. Quant à la greffe d'organe, c'est un geste extrêmement rare au Népal, qui ne se pratique qu'à Katmandou et qui s'est apparemment déroulé pour la première fois en 2008.

Coût de cette prise en charge:

- dialyse (2 fois par semaine) 25'000 roupies (300 CHF) par mois
- transplantation rénale 1'000'000 roupies (12'000 CHF) pour le geste
- traitement post-transplantation 50'000 roupies (600 CHF) par mois

L'histoire de M. D. reste illustrative. Beaucoup de patients ne suivent pas chaque étape décrite ici, s'arrêtant heureusement au point n°9 ou ne pouvant pas avoir accès à la prise en charge dans un département de diabétologie, mais il était intéressant pour nous de décrire les prestations disponibles à chaque niveau des centres de soins.

En bref...

Malgré le manque d'intérêt de l'opinion publique, les statistiques alarmantes au sujet des maladies chroniques indiquent que 63% des décès annuels leur sont imputables dans le monde, touchant particulièrement les pays à faible et moyen revenu. Cette épidémie mondiale pose des défis majeurs pour l'accès aux soins et le traitement des patients, notamment dans certains pays déjà occupés à affronter les maladies infectieuses et les conséquences économiques ne sont pas négligeables. Le fait le plus inquiétant reste l'évolution de la situation, estimée par les experts qui parlent de 17% d'augmentation de décès par maladie chronique entre 2005 et 2015. Le diabète fait partie des maladies chroniques et reste indissociable des facteurs de risques principaux de ces pathologies: tabac, sédentarité, régime alimentaire déséquilibré, hypertension et obésité. Malgré ce constat, des solutions simples et efficaces existent, permettant d'inverser ces tendances et, si elles étaient mises en place, pourraient éviter 36 millions de décès entre 2005 et 2015.

5. Déterminants de la santé et accès aux soins

Ce chapitre étant l'apogée de notre rapport et de nos recherches sur le terrain, nous avons tenté de clarifier au maximum les enjeux énoncés par la création de schémas résumant les points principaux, décrits ensuite plus précisément dans les paragraphes de texte et accompagnés d'exemples que nous avons vécus durant notre immersion. Cette démarche a pour but d'amener une vue d'ensemble schématique des déterminants et des difficultés que peut rencontrer un patient népalais dans le parcours de sa prise en charge médicale, spécifiquement en cas d'une maladie chronique.

5.1 Les déterminants de la santé

Pendant notre immersion, nous avons cherché à découvrir quelles sont les barrières que les patients doivent franchir afin d'accéder à une prise en charge médicale appropriée. Certains de ces obstacles concernent l'accès aux soins d'une manière générale tandis que d'autres sont propres aux maladies chroniques. Néanmoins, ces barrières à l'accès aux soins sont indissociables des déterminants de la santé et des facteurs influençant cet accès. Dès lors, nous pensons nécessaire de débiter par la description schématique des quatre déterminants de la santé d'une personne, dans la figure 17 (30).

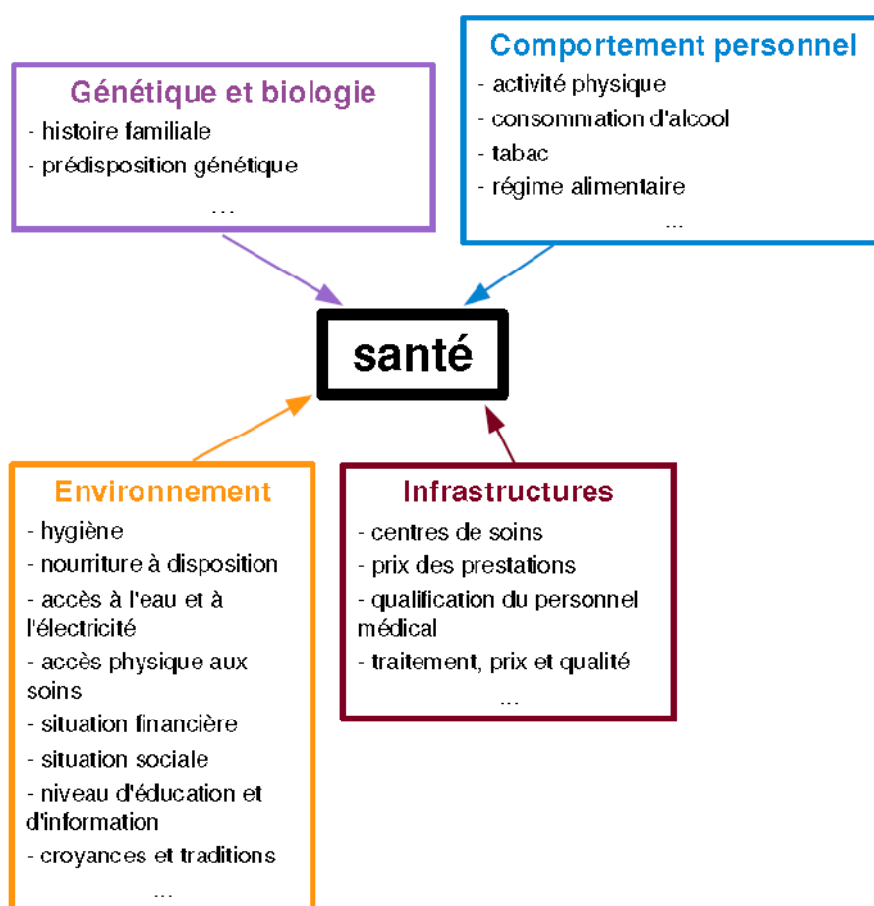


Figure 17: déterminants de la santé

Il est important de bien comprendre la différence entre l'environnement et le comportement personnel. Ainsi, pour l'exemple de l'alimentation, on peut la considérer dans la catégorie « environnement » ou « comportement personnel » : dans la première, il s'agit des aliments à disposition, géographiquement et financièrement, dans l'environnement d'une personne et sans que celle-ci ne connaisse forcément les conséquences sur sa santé de son régime alimentaire, dans la seconde, il s'agit des aliments qu'une personne choisit délibérément de consommer, en connaissant les effets métaboliques de ceux-ci, alors qu'une autre nourriture est également à sa portée.

Quant à l'accès aux soins, une petite règle mnémotechnique permet une première approche simple. Il s'agit de la règle des « 5A » (30): « *Accessible (physically), Affordable (financially), Appropriate (medically), Available, Acceptable (culturally)* ». Les déterminants influençant l'accès aux soins et la prise en charge médicale sont bien trop nombreux pour être énumérés individuellement sans exception. C'est pourquoi nous avons choisi de prendre l'exemple des étapes du parcours standard d'un patient atteint d'une maladie aiguë (ellipses vertes) avec les influences principales sur son parcours réparties selon chacun des quatre déterminants de la santé (cases noires), illustré dans la figure 18. Ces influences peuvent être analysées sous la forme de barrières à l'accès aux soins et seront ainsi décrites plus précisément dans les chapitres 5.2 et 5.3, seul un titre général leur étant attribué ici.

Les différents déterminants mentionnés dans les cases noires de la figure 18 influencent le parcours médical des patients. Ainsi, les ellipses vertes représentent le parcours idéal, mais celui-ci peut aussi prendre une autre tournure. Ces différentes tournures sont schématisées dans la figure 19 par des ellipses rouges, contrairement au parcours standard, toujours schématisé par les ellipses vertes. Il est évident que nous n'avons pas pu représenter toutes les options possibles, mais ce schéma reste pour autant indicatif de la multitude de voies possibles. Dans nos figures, l'abréviation « PEC » signifie prise en charge, ce qui comprend le suivi médical, l'hospitalisation, les soins, les conseils prodigués...



Photo 17: file d'attente au BPKIHS

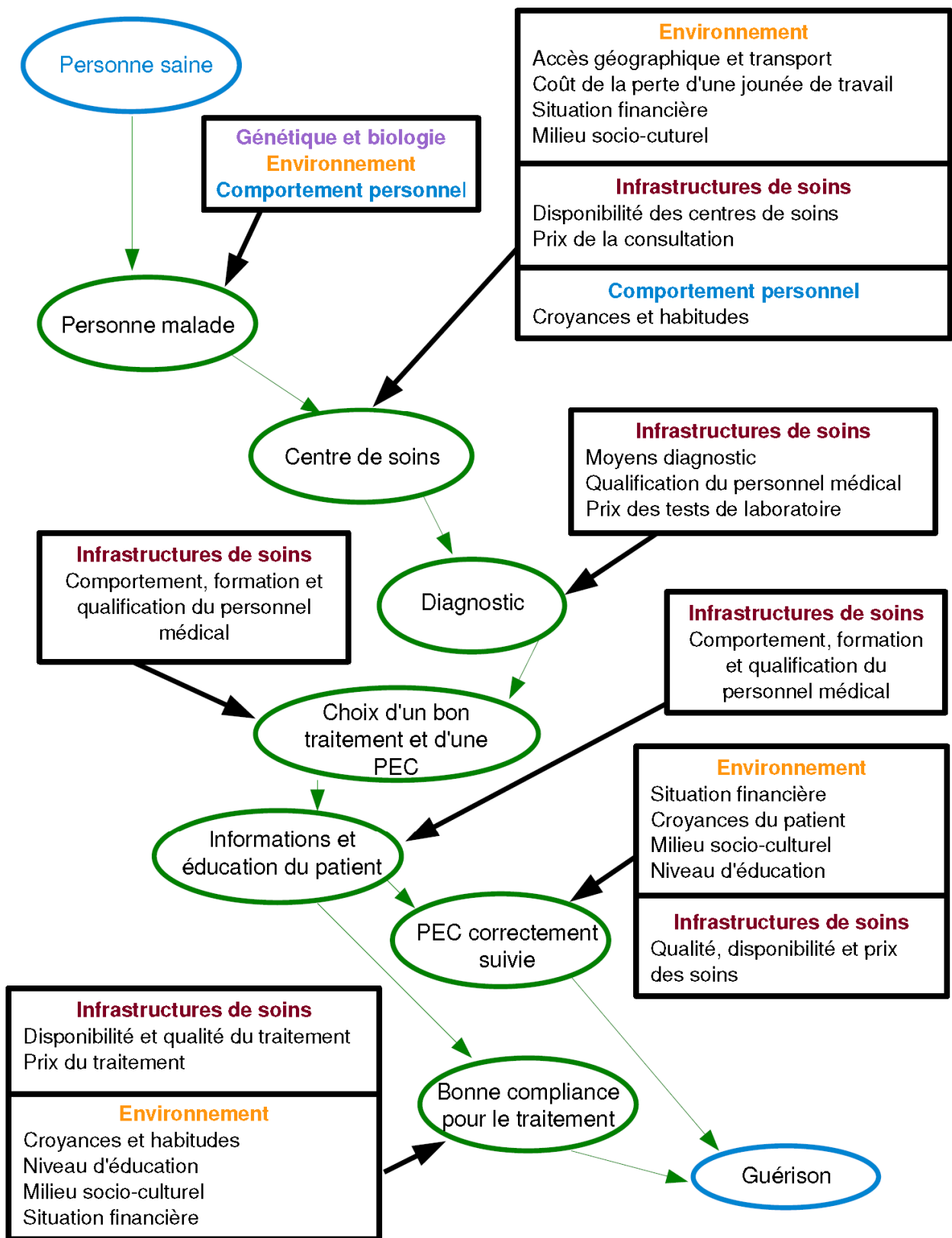


Figure 18: influences sur la prise en charge (PEC) d'un patient aigu

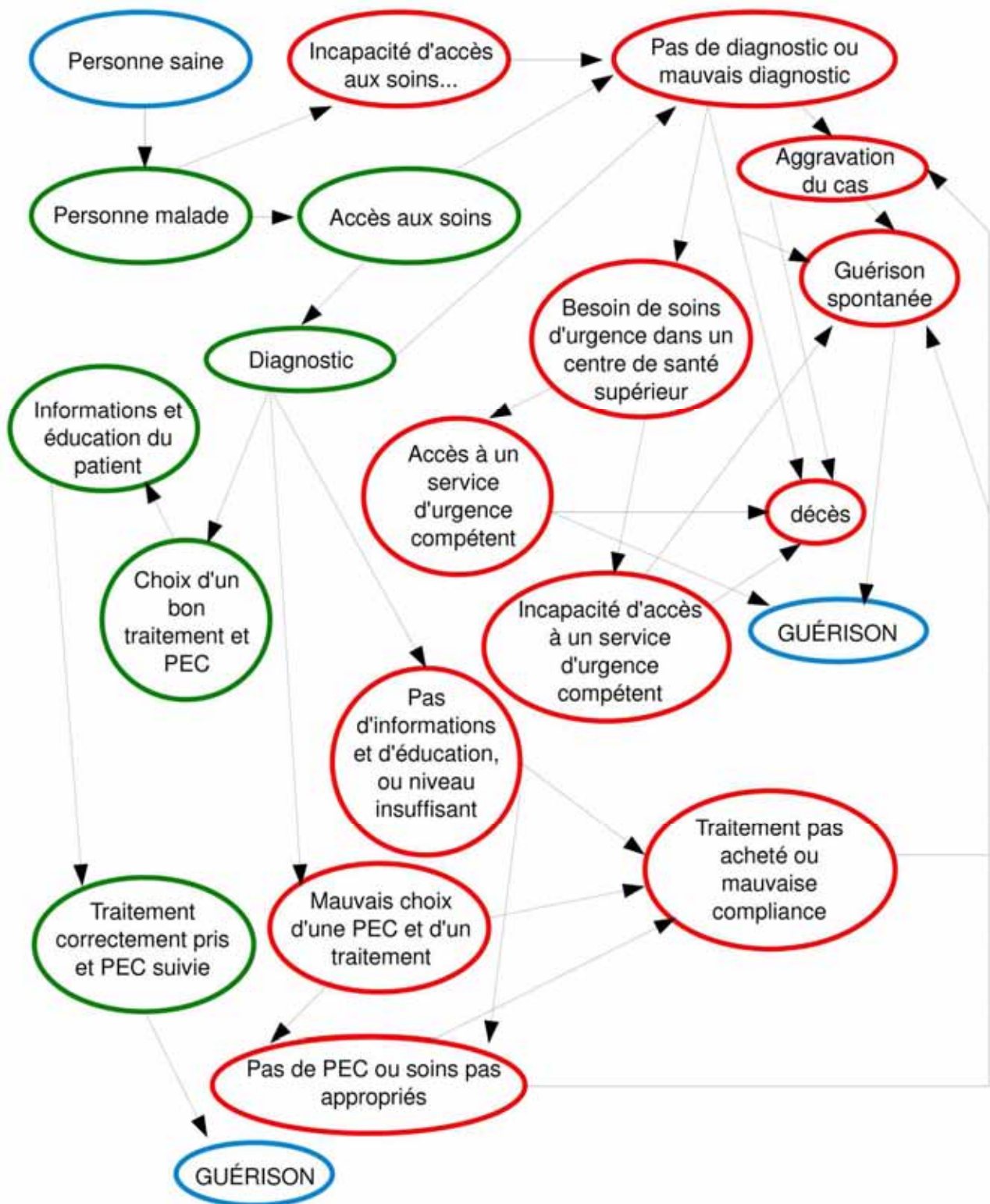


Figure 19: exemples de parcours possibles d'un patient aigu

5.2 Barrières générales à l'accès aux soins

Après avoir présenté ces figures introductives, nous expliquons ci-dessous toutes les influences sur le parcours d'un patient. Nous avons choisi d'analyser la situation en parlant de barrières à l'accès aux soins, mais qui peuvent être parfois considérées comme des influences. Nous avons dû, par souci de clarté pour ce rapport, classer ces barrières en sous plusieurs catégories. Cependant, il est essentiel de garder en tête que toutes celles-ci s'imbriquent les unes avec les autres pour former un réseau d'obstacles, propre à chacun, dans lequel les patients doivent naviguer afin de pouvoir guérir. Aucune de ces catégories n'est donc indépendante des autres, chacune formant un maillon d'une longue et périlleuse chaîne, comme les figures 18 et 19 le montrent.

5.2.1 Accès physique

L'image très répandue du Népal avec ses grandes chaînes de montagne et ses dix sommets de plus de 8'000 m permet facilement d'imaginer les difficultés de transport dans le pays. Même si notre stage ne s'est pas déroulé dans ces zones montagneuses, les collines au nord de Dharan offrent déjà des défis importants, tant à la construction d'un réseau routier qu'à la circulation sur ces chemins parfois étroits et escarpés. Nous avons souvent entendu les patients se plaindre de l'absence de transport depuis certaines zones reculées et du nombre d'heures de marche à effectuer avant d'atteindre le premier centre de soins: « *In the mountains and the hills, things look close but you have to go down the valley and then up! It takes time!* » nous expliquait un habitant de Dhankuta. Nous nous rappelons aussi d'une femme dans le SHP de Barbote qui nous disait avec tant de simplicité: « *Le problème pour venir ici, ce n'est même pas l'argent! J'ai les moyens de me payer un transport, mais aucun véhicule ne peut atteindre mon village. Je dois donc marcher trois heures avec ma fille qui est malade pour l'amener jusqu'ici* ». Même dans les centres de soins que nous avons visités dans les zones de collines, la moyenne d'heures de marche effectuées par les patients se chiffrait au moins à 3h et s'élevaient parfois jusqu'à une journée. Il est bien entendu que ces chiffres s'appliquent au transport jusqu'au centre de santé le plus proche. Mais si le cas est trop sérieux, il faut encore rajouter jusqu'à une journée entière de bus pour se rendre dans le centre de santé compétent.



Même dans les lieux où des transports publics existent, ceux-ci restent en général inconfortables et aléatoires. Comme nous en avons fait nous-mêmes l'expérience lors de nos propres déplacements, il n'est pas rare de devoir attendre quelques heures dans le bus avant qu'il ne soit plein et prêt à partir. Par la suite, les routes de la région sont passablement dangereuses, comme en témoignent les carcasses de bus en contrebas des routes. Sans oublier, bien sûr, l'inconfort du voyage dans des véhicules usagés et bondés au-delà de leur capacité!

Un homme âgé, chaussé de vieilles tongs usées, sort avec peine de l'hôpital d'Illam. Il semble chargé. Une fois passé devant nous, je réalise qu'il porte sur son dos sa femme, hospitalisée durant la semaine et son sac d'affaires. Appuyé sur un bâton de bois qui paraît plus solide que ses fines jambes, il prend la route. Je ne sais pas jusqu'où le mènera son chemin, mais la route semble longue...

Laurence

Nous marchons. Ça ne fait pas très longtemps, mais déjà, nous nous éloignons de la route. Nos amis nous invitent dans leur « vieille maison ». C'est pas très loin, juste une heure de marche, nous disent-ils. Nous parcourons un petit sentier, raide, glissant, boueux, qui s'enfonce de plus en plus dans la forêt. Les bruits de klaxon ont disparu depuis longtemps. La route est loin, pourtant nous ne marchons que depuis vingt minutes. Des bruits étranges se font entendre. La nature, que seul un petit sentier traverse, n'a jamais perdu ses droits ici. Elle est toujours sauvage, elle est toujours intacte. Plus nous avançons et plus mon esprit vagabonde, se frayant un chemin dans les méandres de mes pensées. « *Mon frère habite ici, juste en bas* ». J'ai beau regarder avec attention, je ne vois que de la forêt. C'est la première maison que nous croisons. Soudain, la jungle s'éclaircit et nous voyons toute la vallée. Une petite maison jaune apparaît au loin, c'est là que nous nous rendons. Je regarde cette vallée. Les toits bleus ressortent parmi tout le vert: clair pour le riz, foncé pour la forêt. Ici aucune route n'arrive. Seul le petit chemin que nous venons d'emprunter nous rattache à la « civilisation ». L'heure de marche est passée depuis peu et nous arrivons. Nous nous asseyons un moment, transpirant, essoufflés. Pourtant nous sommes entraînés, mais la chaleur et l'humidité ont eu raison de nous. Face à la vallée, mon esprit vagabonde encore. Je pense aux patients que nous avons vus, je pense aux visages marqués de ces hommes et ces femmes qui défilent aux consultations à l'hôpital d'Illam, je vois ces corps marqués par la vie, par la nature. Celle-ci façonne les hommes de ces lieux reculés par sa main: rude quand elle envahit les récoltes et détruit les plantations, douce lorsqu'elle offre de l'eau fraîche à tous ces travailleurs des champs. Les lieux sont beaux, l'endroit est calme, loin de tout. Je repense au chemin que nous avons parcouru, et soudain une prise de conscience: ici, les gens meurent à la maison!

Benoît

5.2.2 Socioculturel

La barrière la plus marquante de prime abord est la langue. En effet, le Népal compte plus de 100 langues en plus de la langue nationale qu'est le népali, enseignée à l'école. Il faut rappeler que cette dernière est la langue maternelle de moins de 50% de la population. Dès lors, il est facile d'imaginer les problèmes de compréhension entre les patients et le personnel médical. Les médecins suivent tout leur cursus d'études en anglais et se trouvent souvent, au début de leur carrière, affectés dans des zones périphériques dont ils ne sont pas originaires et ne maîtrisent pas la langue. De plus, le Terai est proche de l'Inde et comme nous avons pu le constater, de nombreux Indiens n'hésitent pas à franchir la frontière pour bénéficier des soins du BPKIHS. Cela cause de grandes difficultés aux médecins népalais qui peinent à se faire comprendre par les patients parlant l'hindi. De même, de nombreux étudiants en médecine indiens viennent se former au Népal, ce qui leur pose également des difficultés pour communiquer avec leurs futurs patients népalais. Lorsque nous étions aux urgences du BPKIHS,

nous nous rappelons d'une situation où nous voulions interroger un patient diabétique et que trois traducteurs étaient nécessaires!

Même si nous n'en avons pas fait l'expérience personnellement, de nombreux interlocuteurs nous ont confié que le système de castes, imbriqué dans celui des si nombreuses ethnies, pose des difficultés relationnelles majeures. En effet, comment soigner quelqu'un que notre religion considère comme Intouchable? Plus qu'une réelle barrière à l'accès aux soins, on peut considérer cela comme un obstacle à une prise en charge adaptée des patients.

La société traditionnelle patriarcale népalaise pose des défis à l'autonomisation des femmes face à leur santé et celle de leurs enfants: « *Prenons l'exemple d'une jeune mariée dans un village. Si elle désire consulter dans un centre de soins, elle doit demander la permission à sa belle-famille au préalable, et un membre de celle-ci l'accompagnera. Elle ne peut pas décider par elle-même des choix concernant sa santé* » (31).

Diverses croyances et habitudes répandues dans la population népalaise nous sont apparues comme des barrières à l'accès aux soins. Sans juger de leur valeur culturelle, nous avons choisi de les citer car celles-ci revêtent une importance particulière dans l'accès aux soins et à leur acceptation et qu'il est particulièrement difficile de contrer leurs effets, leurs fondements étant trop enracinés dans la culture. Pour rester le plus fidèles possible aux témoignages recueillis de la part de patients ou du personnel médical, nous avons retranscrit directement leurs citations, classées dans différentes catégories:

- peur d'aller à l'hôpital
Un villageois: « *Je n'aime pas aller me faire soigner dans un hôpital ou un centre de santé. Tant que je peux éviter, c'est bien. On a l'habitude de rester à l'écart de ces endroits, d'aller d'abord voir les guérisseurs qu'on connaît mieux. On ira à l'hôpital seulement si on est très malades.* »
- confiance dans le personnel médical
Un villageois: « *J'ai confiance en ceux que je connais. Je ne vois presque jamais de médecin, alors pourquoi devrais-je les croire? Je connais un homme tout près de ma maison qui soigne les gens, je le connais bien et c'est toujours vers lui que je me tourne en premier.* »
- mensonges
Dr S.K. Sharma: « *Tout le monde ment! Il faut partir de cette idée afin de ne pas se baser sur de fausses informations. Par exemple, quand un patient me dit qu'il a arrêté de fumer, je lui demande toujours: « Ah, et depuis combien d'heures? ». Il faut souvent insister pour obtenir la vérité* »
- pas d'éducation à prêter attention à sa santé
Un médecin anglais à Ilam: « *Dans la région, mais encore plus à l'ouest du pays, les gens cherchent à être le plus forts possible: ils ne font pas attention à leur santé ou à leurs souffrances mais veulent travailler mieux et plus longtemps! Ils n'iront pas dans un centre de santé car la souffrance fait partie de leur vie quotidienne, ce sont des gens trop forts!*»
- conseils des proches et des voisins
Des patients: « *Le médecin m'avait prescrit un traitement pour une fièvre. Quand je suis rentrée à la maison, mes voisins m'ont conseillé de ne pas prendre ces médicaments, car eux aussi avaient reçu des médicaments contre la fièvre et ça ne les avait pas guéris. La plupart de*

mes proches me déconseillent de prendre des médicaments modernes, nous avons nos propres remèdes. ».

«Je ne me sentais pas très bien et j'en ai parlé à des amis. Ils m'ont dit qu'ils avaient eu les mêmes symptômes et que tout avait été guéri en prenant la poudre d'un guérisseur. Je suis donc moi aussi allé le voir».

- ne plus se soigner à partir d'un certain âge

Dr S.K. Sharma : *« Après 70 ans, les patients refusent le plus souvent les investigations supplémentaires. Ils pensent que leur vie est derrière eux et, petit à petit, ne veulent plus se faire soigner »*



Photo 18: un patient diabétique à Chatara

Dernier point de ce chapitre, la médecine traditionnelle occupe cependant une place de choix dans les déterminants de l'accès aux soins. C'est un sujet qui a été difficile à aborder pour nous, au vu de sa complexité et de son absence d'institutionnalisation. Il existe de nombreuses médecines dites « alternatives » dont nous pouvons citer principalement: la médecine ayurvédique, un gourou indien (Ramdev Baba), l'homéopathie et des guérisseurs traditionnels. Les différences sont difficiles à déterminer et ce paragraphe se base sur les informations recueillies auprès des nombreuses personnes interrogées à ce sujet.

Pour commencer, il faut noter que la médecine ayurvédique se base sur des fondements scientifiques prouvant les effets de diverses plantes. Malgré tout, l'évolution de ces pratiques ne subit aucun contrôle officiel et dévie désormais de ses origines scientifiques. L'existence d'un département de médecine ayurvédique au sein même du ministère de la santé, montre une volonté de l'état de cadrer ces activités. Pourtant il nous a été dit que de nombreuses écoles médicales ayurvédiques formaient des « médecins » sans qu'aucun contrôle ne soit effectué sur cette formation et son contenu. Le Dr Shyam N. Gupta nous a confié: *« Moi, je ne fais pas confiance à cette médecine [ayurvédique] car il n'y a aucun contrôle sur les effets des traitements prescrits, aucun essai clinique n'est effectué, on ne peut pas connaître les éventuels effets secondaires. Mais nous écoutons les patients qui désirent s'orienter vers ces médecines, et pour certaines pathologies, comme les calculs rénaux ou les vomissements chez les enfants, nous prescrivons nous-mêmes des médicaments ayurvédiques. ».*

Quant au gourou indien que nous avons mentionné, on nous a raconté l'histoire de cet homme, Ramdev Baba, qui s'est rendu très populaire en prêchant des messages de prévention (yoga, exercice physique) à la base très sains, mais qui a profité de son charisme et de sa célébrité grandissante pour commercialiser des « traitements » inconnus à base de plantes, sans aucun fondement scientifique, dans le but de soigner diverses pathologies. *« C'est incroyable de voir que cet homme, sans aucune formation, a plus de crédibilité auprès de la population que nous les médecins! »*, nous a confié le Dr S.K. Sharma.

Les aspects qui attirent les patients vers ces formes de médecine sont multiples. Le plus important est l'enracinement culturel de ces pratiques, de génération en génération. Plusieurs jeunes nous ont confié leur scepticisme face à ces traditions, mais l'obligation faite par leur famille de les suivre. Ensuite, la proximité de ces guérisseurs, leur renommée dans une communauté et les prix modestes qu'ils font payer poussent les populations à se tourner d'abord vers eux. De plus, il est à noter que pour une personne, le fait de prendre les traitements (racines, poudre, mélange...) préparés par un médecin traditionnel ne fait pas d'elle une personne « malade », au contraire de la prise de médicaments modernes. Il faut bien imaginer le parcours typique d'un patient qui va en premier vers un médecin traditionnel. Puis, si les prestations, conseils et traitements de celui-ci n'ont pas fait effet, ce patient se rendra ensuite dans un centre de santé moderne. Ainsi, nous nous rappelons toujours la phrase d'un infirmier du PHCC de Pashupatinagar qui nous disait: *« Ici, nous n'avons pas l'impression d'être dans un Primary Health Care Center, mais plutôt dans un Secondary Health Care Center... tout le monde est déjà allé voir un guérisseur avant d'arriver chez nous! »*.

Deux conséquences graves découlent de ces traditions: premièrement, le délai avant une prise en charge médicale est prolongé, pouvant amener à des aggravations sérieuses de l'état de santé des patients. De plus, certains cas de traitements traditionnels dangereux nous ont été rapportés, comme le conseil prodigué par certains guérisseurs de boire moins lors d'une diarrhée, alors que toutes les recommandations médicales s'accordent pour affirmer qu'il est nécessaire d'augmenter l'apport hydrique lors d'épisodes diarrhéiques. Un autre exemple nous a été rapporté par le Dr Shyam N. Gupta: *« Certains médecins traditionnels mélangent de la poudre de corticostéroïdes, achetée en pharmacie, avec d'autres plantes. Ils les prescrivent à long terme à des patients souffrant de rhumatisme articulaire, affirmant qu'il s'agit de produits entièrement naturels et sans danger. Ces produits vont donc effectivement soulager les symptômes des patients qui seront ainsi satisfaits, mais les conséquences à long terme dont ils n'ont pas été prévenus peuvent être graves: ostéoporose, diminution du système immunitaire et réactivation d'états infectieux sous-jacents, diabète, hypertension, œdèmes et tant d'autres... »*.

Plusieurs tentatives de coopération entre ces médecins traditionnels et le personnel des centres de santé semblent avoir été mises en place. Par exemple, certains guérisseurs viennent suivre quelques journées de formation au HP de Koblung afin d'apprendre à repérer les signes graves d'une pathologie nécessitant une prise en charge médicale étant ainsi capables de référer ces cas dans un HP ou un PHCC. De plus, à l'hôpital de district de Dhankuta, un médecin ayurvédique fait partie du personnel soignant.

5.2.3 Éducation

Le manque d'éducation s'illustre dans des domaines très variés et s'associe à de si nombreux autres facteurs pour influencer l'accès aux soins qu'il est difficile d'identifier précisément son implication. Nous avons cependant pu, au fil de nos expériences et de notre immersion, nous rendre compte de divers éléments.



Il faut commencer par rappeler le taux d'alphabétisation très faible de 58% (32) chez les adultes de plus de 15 ans. Il est important de clarifier ce taux selon le

sexe qui ainsi s'élève à 62.7% pour les hommes mais chute à 34.9% pour les femmes (6). Ce faible taux implique de nombreux enjeux sociaux y compris pour la santé. En effet, nous avons vu par exemple de nombreux prospectus et affiches de prévention et de lutte contre différentes pathologies, qui ne peuvent alors toucher que la moitié de la population environ. Or cette même partie de la population est aussi la moins éduquée et donc celle qui aurait le plus besoin d'être ciblée par ces actions.

Nous n'avons pas pu, dans le cadre de ce travail, étudier les causes et les déterminants du manque d'éducation au Népal. Par contre, nous pouvons témoigner de l'importance de ce défaut. En effet, tous les interlocuteurs contactés et nos constats sur le terrain nous prouvent que le manque d'éducation et de sensibilisation des populations étaient l'une des barrières principales à la santé et à l'accès aux soins. Les lacunes sont en effet énormes, même pour des notions de base: les gens sont très peu au courant des enjeux de santé publique, des conséquences de leur comportement et de leur environnement sur leur santé, des signes graves nécessitant des soins médicaux, des moyens d'éviter certaines pathologies, des attitudes saines ou malsaines, de la composition nutritionnelle des aliments, etc. Ainsi, la plus grande partie d'une consultation médicale consiste à palier le manque de connaissances élémentaires des patients.

L'absence de ces connaissances essentielles, constituant la base requise pour comprendre et intégrer correctement les enjeux de santé, mettant en péril toutes les actions entreprises pour lutter contre certaines pathologies. Dès lors, tous les projets doivent d'abord se concentrer sur la sensibilisation et l'explication des bases élémentaires de la santé aux populations avant que leurs actions puissent se révéler efficaces.

5.2.4 Économie

Il est assez simple d'imaginer la barrière financière dans l'accès aux soins: le transport, la consultation, les médicaments, les tests de laboratoire...

L'état de pauvreté de la population, avec environ 24% de la population vivant avec moins d'un dollar par jour, reste préoccupant. Dans les parties rurales du Népal, les familles mangent principalement ce qu'elles cultivent et c'est le maigre surplus de production qui constitue pour beaucoup l'unique

source de revenu. Il faut bien comprendre que l'épargne de ces familles est consacrée en priorité aux dépenses essentielles et ce n'est que s'il reste de l'argent que celles-ci se rendront dans un centre de soins. Pour ces familles, la décision d'aller consulter entraîne un double fardeau économique: à la fois les coûts directs (transport, consultation, médicaments,...) mais aussi indirects, sous la forme de la perte d'une journée de travail (salaire, récolte,...).

Au vu des politiques nationales de santé, tous les niveaux de centres de soins inférieurs à un hôpital de district proposent des consultations gratuites. Même au niveau d'un hôpital de district, le prix reste très faible (10 roupies soit 0.12 CHF) et ne semble pas être en soi un frein pour la population. De plus, la plupart des prestations courantes (prise de tension, points de suture, etc.) sont gratuites. Les tests de laboratoire, à part pour le paludisme et la tuberculose, sont payants mais ne semblent pas non plus représenter une barrière majeure. Les difficultés liées au traitement seront quant à elles abordées au chapitre 5.2.5. Le problème semble principalement résider dans le coût et la difficulté du transport.

Malgré les prix indiqués, on nous a toujours affirmé que même si le patient n'avait pas les moyens financiers de payer une consultation ou un examen essentiel, une solution était trouvée. Par exemple, au BPKIHS, il existe un système de forfait financier par médecin, d'environ 25'000 roupies par an (300 CHF), que celui-ci peut utiliser à sa guise pour offrir des prestations à ses patients pauvres. Quant aux hôpitaux de district, un patient peut signaler sa situation financière précaire en remplissant un formulaire et bénéficier alors de prestations gratuites. Dans la limite du possible, une prise en charge vitale pour le patient et disponible sur place n'est jamais refusée. Toutefois, nous avons vécu plusieurs situations où les patients nécessitaient d'être référés dans de plus grands centres médicaux pour des investigations ou des opérations de pointe et que celles-ci n'ont pas été possibles. Par exemple, nous avons été marqués par le cas d'un enfant au BPKIHS qui nécessitait rapidement une opération neurochirurgicale afin d'extraire un corps étranger long de 6 centimètres, logé dans son orbite et son lobe temporal après une chute de 3 mètres. Les médecins nous ont affirmé ne rien pouvoir faire pour son cas à Dharan et les supplications de son père à notre égard nous ont fait comprendre que leur situation ne leur permettait pas de financer les coûts d'un déplacement et d'une telle opération à Katmandou.

5.2.5 Traitement

Dans la prise en charge des maladies, le traitement occupe bien évidemment une place centrale. De nombreux facteurs endiguent l'accès, l'achat et la prise correcte des médicaments nécessaires pour de nombreux patients. La figure 20 montre de manière schématique l'influence de ces facteurs sur la bonne compliance d'un patient.



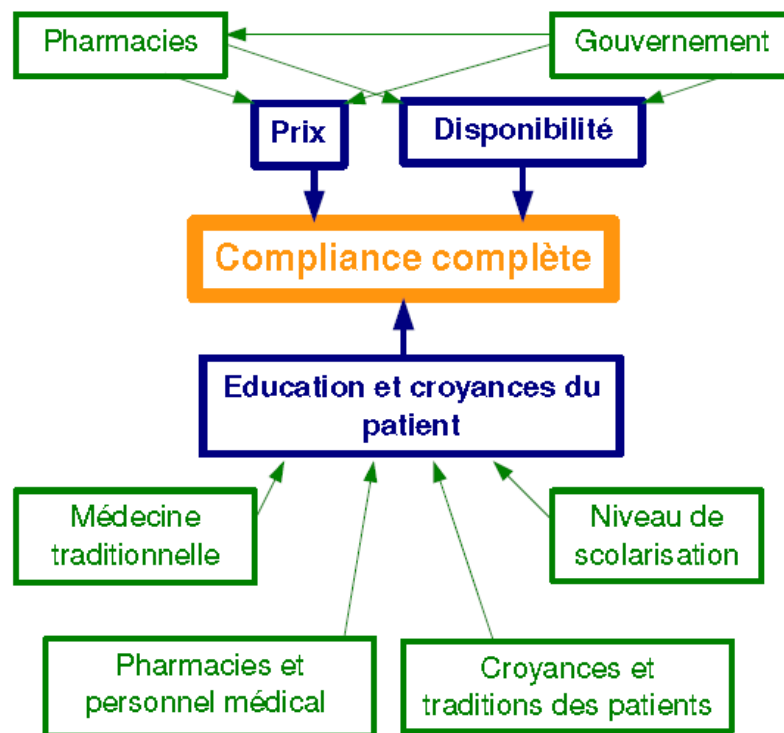


Figure 20: influences sur la compliance du patient

Les pharmacies représentent comme chez nous le lieu principal d'achat des médicaments par les patients. Après quatre ans d'études de pharmacie et l'obtention d'un bachelors, une personne peut ouvrir plusieurs boutiques de vente de médicaments. Ainsi, même si le propriétaire possède des connaissances pharmaceutiques, ce n'est en général pas le cas du personnel qui travaille au quotidien dans ces officines. On peut donc facilement imaginer les problèmes qui en découlent: mauvaise interprétation des ordonnances, mauvais conseils prodigués concernant la posologie. Nous avons vécu le cas de nombreux patients s'étant rendus dans une pharmacie avant de consulter un médecin et dont les médicaments vendus et consommés n'étaient pas du tout adaptés à la pathologie dont ils souffraient. Comme souvent dans les pays à faible revenu, aucune prescription médicale n'est nécessaire pour obtenir des médicaments et les antidouleurs et antibiotiques se trouvent en vente libre, avec comme conséquence une utilisation abusive ou erronée. Le stockage des médicaments, souvent conseillé à une température inférieure à 25°C, n'est jamais optimal: les boutiques sont ouvertes sur la rue, subissant la poussière et la pollution de la circulation et ne bénéficiant en général ni de réfrigérateur ni de climatiseur. Leur choix de médicaments est plus vaste que celui des hôpitaux locaux, qui eux se contentent de distribuer la liste des médicaments fournis gratuitement par le gouvernement sans vendre aucun produit. Concernant les pharmacies, bien que nous n'ayons pas pu vivre nous mêmes ces situations, des anecdotes très parlantes nous ont été relatées par différents interlocuteurs, notamment le Dr S.K. Sharma: « *Les prix entre les différentes marques pour la même substance active peuvent être très différents, jusqu'à trois fois plus chers! On voit souvent les patients nous montrer les médicaments les plus chers. On explique cela par le fait que les pharmaciens reçoivent des bonus de la part des firmes pharmaceutiques s'ils vendent leurs produits, malgré leur coût trop élevé par rapport à la concurrence. Les patients ne sont pas assez éduqués pour s'en rendre compte, comprendre cette forme de corruption et demander d'autres marques moins chères.* ». Le Dr Nikhil Agrawal nous a confié: « *Je viens de prescrire un traitement antidiabétique à un patient. Mais*

comme nous sommes dans une petite ville un peu reculée, je lui ai demandé de repasser vers moi après avoir acheté son traitement. En effet, je sais que certains produits vendus ici, manufacturés pour la plupart en Inde, ne sont pas de bonne qualité. Quand il reviendra, je pourrai ainsi lui dire si le médicament et la marque sont correctes ou s'il doit acheter autre chose ». Il est si décevant d'imaginer qu'un patient, après avoir franchi tous les obstacles le séparant de l'accès aux soins et faisant preuve de la volonté nécessaire pour se traiter, voit sa prise en charge compromise par l'avarice des industries pharmaceutiques et la mauvaise qualité de leurs produits.

Autant dans nos pays un patient peut s'informer par différents biais (pharmacien compétent, notice d'emballage, contact avec son médecin, internet) de la posologie, des effets secondaires et des précautions d'utilisation concernant son traitement, autant la situation au Népal ne le permet pas: l'illettrisme des populations, ou du moins leur manque de connaissances de l'anglais, les empêche de lire les notices d'emballage, le manque d'accès à des sources d'informations externes et le contact limité avec du personnel médical ne leur permettent pas toujours de trouver des réponses à leurs questions. Ainsi, il est capital que les médecins ou les infirmiers, au moment



Photo 19: pharmacie du SHP de Kanyam

de leur prescription, expliquent clairement au patient la manière dont il devra prendre son traitement. Par exemple, le système de dessins de petits ronds sur les plaquettes correspondant au matin, à midi ou au soir permet d'expliquer facilement la posologie. Ces dessins sont faits par le personnel ou par les pharmacies. Il est évident, comme chez nous, que le personnel médical joue un rôle capital dans l'éducation du patient quant à l'importance du traitement et de sa prise correcte. On peut prendre l'exemple, souvent vécu, d'un patient venant pour une infection bactérienne aigüe à qui l'on prescrit des antibiotiques. Il est typique de voir ces patients arrêter leur traitement après quelques jours seulement, quand leurs symptômes ont diminué, mais que toutes les souches bactériennes n'ont pas encore été éliminées, ce qui peut mener à de graves complications. Il était difficile pour nous de juger du temps que prenaient les médecins pour l'explication des traitements, mais nous avons vu beaucoup de cas de patients revenir plusieurs fois pour les mêmes symptômes, souvent à cause d'une mauvaise compliance. Nous nous rappelons du cas d'une femme, rencontrée lors des journées de dépistage du KHDC, souffrant d'une hypertension diagnostiquée il y a plusieurs années et qui avait arrêté son traitement peu après son diagnostic. En effet, elle prenait des inhibiteurs de l'enzyme de conversion (traitement antihypertenseur et diurétique courant), dont un des effets secondaires connus est une toux sèche. Cette toux dérangeante, dont personne ne l'avait prévenue, l'a poussée à arrêter ce traitement, ce qu'elle n'avait pas signalé à l'hôpital qui la suivait. Son hypertension n'était alors plus sous contrôle et s'élevait à 150/90 mm Hg lors du contrôle par le KHDC.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans ce rapport, le gouvernement du Népal a élaboré une liste officielle de médicaments essentiels (33). La définition de tels médicaments selon cette liste est la suivante: « *The essential medicines are those that satisfy the priority health care needs of the population* ». Cette liste, différente pour chaque niveau du système de santé, fournit à la fois le nom des médicaments devant être disponibles et ceux devant l'être gratuitement. Nous avons jugé qu'il

n'était pas pertinent de la recopier en entier dans ce rapport, mais celle-ci est accessible par internet et la classe des médicaments disponibles gratuitement est indiquée dans le tableau 2 (plusieurs médicaments différents peuvent être présents pour chaque classe). Bien sûr, ce tableau n'est que le reflet de nos investigations et des différences peuvent survenir entre les centres de soins et selon le moment des recherches.

Tableau 2 : liste des médicaments essentiels gratuits dans les différents niveaux de centres de soins

Classe de médicaments distribués gratuitement	Hôpital de district	PHCC	HP	SHP
Anesthésique local	✓	✓	✓	✓
Antidouleur et antipyrétique	✓	✓	✓	✓
Antiallergique	✓	✓	✓	✓
Antidote	✓	✓	✓	-
Antiépileptique	✓	✓	✓	✓
Antiparasite	✓	✓	✓	✓
Sulfate de fer et acide folique	✓	✓	✓	✓
Antihypertenseur	✓	✓	✓	-
Antifongique	✓	✓	✓	-
Désinfectant (povidone iodée)	✓	✓	✓	✓
Diurétique	✓	✓	-	-
Antiacide	✓	✓	✓	✓
Antiémétique	✓	✓	✓	✓
Solutions de réhydratation	✓	✓	✓	✓
Antispasmodique (butylscopolamine)	✓	✓	✓	✓
Corticostéroïdes	✓	✓	-	-
Essence de clou de girofle	✓	✓	✓	✓
Utéro-tonique (ocytocine)	✓	✓	✓	✓
Antipsychotique	✓	-	-	-
Antiasthmatique	✓	✓	✓	-
Solutions de sodium de lactate (Ringer)	✓	✓	✓	✓
Complexe de vitamine B	✓	✓	✓	✓

Antibiotique	✓	✓	✓	✓
TOTAL des médicaments gratuits	40	35	32	22
TOTAL des médicaments censés être disponibles mais payants	188	171	68	48

Dans chaque centre visité, nous nous sommes penchés sur la disponibilité et le prix de ces traitements. Nous avons pu constater que tous les centres possèdent l'entier des médicaments gratuits de la liste. D'autres médicaments, non mentionnés sur cette liste mais faisant partie d'autres programmes nationaux (lutte contre le paludisme), sont parfois gratuitement distribués, tout comme les vaccinations et vitamines données aux femmes enceintes et aux jeunes enfants lors des consultations spéciales. Par contre, les médicaments censés être disponibles mais payants ne sont presque jamais présents, la plupart de ces centres nous ayant toujours expliqué qu'ils ne vendaient aucun médicament, mais se contentaient de distribuer ceux qui étaient gratuits. La situation peut être un peu différente entre les hôpitaux de district, qui sont les plus grands des centres de soins locaux, avec quelques médicaments parfois en vente.



Photo 20:
liste des médicaments
gratuits dans un PHCC

Nous avons voulu savoir si les centres de soins ont la capacité de commander ces médicaments payants présents sur la liste essentielle. Les réponses obtenues n'ont jamais été claires, mais il semble que les centres de soins reçoivent en effet des fiches de commande, mais que celles-ci sont très rarement respectées par le gouvernement, qui n'envoie que les médicaments gratuits. Le responsable du HP de Kolbung nous a même confié une situation étonnante: « Dans mon centre de santé, les patients sont rares, 5 ou 6 par jour en ambulatoire. Vous savez, nous sommes ici très proches du PHCC de Fikkal et les patients préfèrent y aller, ils savent que là-bas, ils trouveront un docteur et plus de moyens à disposition pour les soigner. Alors chaque année, je répète au gouvernement, lors de la commande des médicaments, que j'ai besoin de moins de stocks car 80% de celui-ci est échu avant d'avoir pu être distribué aux patients. C'est du gaspillage alors qu'ailleurs, ils pourraient être nécessaires! ».



Face à notre surprise de voir le manque de médicaments dans les pharmacies des centres de soins, hormis ceux de la liste de gratuité, on nous a toujours répondu que les pharmacies locales vendaient ces traitements.

5.2.6 Infrastructures de soins

Comme décrit avec plus de précisions dans d'autres chapitres de ce rapport, les infrastructures de soins, particulièrement au niveau local, ne sont pas toujours suffisantes pour assurer des soins adéquats. En effet, le manque de laboratoire dans les HP et SHP, tout comme la rareté des scanners, ne sont pas des barrières d'accès aux soins de base mais celles d'accès à une prise en charge complète et adéquate. Au sujet des maladies chroniques, on peut citer l'absence du test de mesure de l'hémoglobine glycosylée dans la plupart des centres, même dans les hôpitaux de district.

De plus, dans les grands centres de soins, comme le BPKIHS, l'idée d'aller consulter un médecin peut freiner même les plus malades. En effet, une consultation ambulatoire commence par l'achat, durant les heures restreintes d'ouverture, d'un ticket de consultation. La file d'attente que nous avons vue en découragerait plus d'un! Après cet achat, il faut encore faire preuve de patience avant d'espérer voir un médecin. L'attente se déroule dans des salles bondées, où la chaleur est écrasante et le bruit incessant. Plusieurs patients nous ont confié ne pas avoir envie d'aller consulter pour ne pas devoir vivre ces moments pénibles.

Le manque d'intimité lors d'une consultation est la règle. Nous avons souvent remarqué que les médecins pratiquaient tous ensemble dans la même pièce, parfois autour de la même petite table. Les patients sont souvent accompagnés de nombreux proches, qui encombrant encore plus la salle. Comment imaginer parler de problèmes personnels, parfois gênants, au milieu de tous ces étrangers qui écoutent avec attention toutes les conversations?

5.2.7 Personnel de santé

En plus des infrastructures médicales à disposition, le nombre et la qualité du personnel présent sont bien sûr décisifs dans la prise en charge des patients. Nos visites de nombreux centres de soins nous ont permis de découvrir une multitude d'attitudes et de comportements chez le personnel de santé. Cependant, certaines tendances générales se dégagent et nous avons tenté de les mettre ici en lumière, tout en précisant qu'il existe toujours des exceptions.

« Les médecins népalais ont faim de deux choses: d'argent et d'ascension professionnelle! ». Cette citation critique vient du Dr Bibek, le médecin d'un petit centre de soins dans le district d'Illam. Différents aspects sont à identifier. Pour commencer, la formation médicale est indissociable d'une certaine aisance financière. En effet, il faut engager des sommes importantes pour terminer le cursus, sans spécialisation, à moins de recevoir une bourse du gouvernement. « Devenir médecin, c'est un rêve! La formation est longue, difficile et chère. Il est possible de la faire à Katmandou, dans la Tribuvhan University. C'est un établissement gouvernemental très reconnu, mais qui n'offre que 40 places par année. L'inscription n'y est pas trop chère comparée à d'autres institutions (\$13'000 pour 5 ans et demi d'études). Etant donné la compétition, aucun étudiant de milieu rural n'a une chance d'y avoir accès. Il existe ensuite des universités privées, comme la Katmandou University, qui pratiquent des tarifs beaucoup plus élevés (environ \$50'000 pour le cursus complet). La formation privée au sein du BPKIHS à Dharan est un peu à part, c'est aussi une très bonne qualité d'enseignement, les frais de scolarité y sont élevés (\$70'000), mais il est possible d'obtenir une bourse qui diminue considérablement les coûts. » (31). On comprend donc facilement que seuls les jeunes issus de familles aisées peuvent se lancer dans ces études.

A la fin de leur formation, le rêve des médecins est de partir à l'étranger, spécialement aux Etats-Unis, où un important réseau d'immigrés népalais existe déjà. Il est difficile d'obtenir des chiffres précis quant à cette « fuite des cerveaux », mais les témoignages récoltés parlaient en faveur d'environ 50% de départ à l'étranger, de 40% de médecins travaillant dans le secteur privé au Népal et de 10% restant pour assurer les services des hôpitaux et centres de soins gouvernementaux.

Durant toute leur formation, les étudiants en médecine évoluent dans un milieu fermé et assez protégé, vivant dans des campus universitaires et fréquentant un cercle d'amis et de connaissances du même milieu, comme déconnectés de la réalité de leur pays. Pourtant à la fin de leur formation, quand ils accueillent seuls des patients pour des consultations, ils se retrouvent avec des personnes souvent moins aisées qu'eux et ne vivant pas dans les mêmes conditions. Nous avons eu l'impression que ces étudiants se



retrouvaient confrontés alors à des couches de la population qui n'avaient eu aucune place dans leur vie jusque-là. Cela peut mener à des situations sociales délicates où le respect des patients s'efface pour laisser place à un non-professionnalisme avec des commentaires déplacés, à la limite de la moquerie et de l'arrogance. Les exemples sont nombreux et variés, mais nous en avons choisi un pour illustrer ce paragraphe: il s'agit du cas d'une femme d'une trentaine d'années qui présentait un eczéma étendu sur les jambes. Les blessures étaient couvertes d'un produit blanchâtre. Après avoir été interrogée sur la nature de cette substance, la patiente a expliqué qu'il s'agissait de dentifrice car « *ce qui lave les dents lave aussi les blessures* ». Après cette remarque, le médecin s'est mis à rire bruyamment puis à raconter l'anecdote à ses deux autres collègues qui consultaient à ses côtés, au milieu de la salle bondée. Les consultations se sont arrêtées le temps que les médecins finissent de rire tout en regardant la patiente.

Notre immersion dans les centres de soins plus primaires, et donc plus périphériques, nous a permis d'identifier un autre enjeu de la relation entre les médecins et les patients. En effet, si un jeune Népalais décide de suivre une formation de médecin au BPKIHS, il devra se rendre, plusieurs fois lors de ses études dans des hôpitaux périphériques. C'est une particularité du BPKIHS qui a choisi d'intégrer une formation communautaire dans son cursus. De plus, une fois leur diplôme obtenu, pour obtenir leur master (au Népal le niveau master n'est pas atteint lors de l'obtention du diplôme), les



jeunes médecins doivent travailler durant deux ans dans le système de santé gouvernemental. Ainsi, ils peuvent être affectés dans des zones très diverses, urbaines ou périphériques. Officiellement, les médecins peuvent donner une liste de préférence quant au lieu de cette affectation, mais plusieurs d'entre eux nous ont confié que le choix final dépendait plus des relations et de l'influence de chacun. La définition de « périphérique » varie, mais on peut définir qu'il s'agit de centres de soins inférieurs aux hôpitaux de zone, comme à Ilam ou à Dhankuta. Une telle affectation est en général perçue comme une obligation gênante. En effet, ces villes périphériques ne proposent pas toutes les facilités des grandes cités: coupures de courant plus fréquentes, approvisionnement en eau variable, logement moins confortable, climat moins clément, commerces moins fournis, réseau de téléphone moins efficace, etc. Un médecin expérimenté et passablement critique envers ses collègues nous racontait: « Pour certains médecins mécontents de leur affectation, plus vite le temps passe, mieux c'est! Certains donnent vraiment l'impression de tuer le temps en attendant d'avoir fini et de pouvoir rentrer. Il faut rappeler que le salaire est plus important dans les zones périphériques que dans les villes. Certains décident alors de s'y rendre afin de mettre de l'argent de côté. ». Différents problèmes découlent de cette obligation. Tout d'abord, ces médecins se rendent dans des endroits dont les us, coutumes, croyances et langues ne sont pas les leurs. On imagine facilement les barrières pratiques de ce manque de familiarité avec la région. Par exemple, l'un des médecins présents à Ilam avait suivi toute sa formation à Pokhara, à plus de 600 km d'Ilam et s'était pourtant vu affecté là-bas: il ne connaissait pas la localisation et la disposition des petits centres de soins aux alentours que nous avons visités, ne savait rien des lieux et de la population, n'avait aucun contact avec les locaux hors de l'hôpital et ne fréquentait que les autres médecins des lieux. Cet éloignement de leur lieu de résidence pousse également ces médecins à rentrer aussi souvent que possible vers leurs familles et leurs proches, délaissant leurs postes pour des raisons aussi diverses que variées, souvent sans prévenir à l'avance et pour de longues périodes. Il faut tout de même souligner que ces régions présentent certains dangers notables. Par exemple, il n'est pas



Photo 21: ville de Dankhuta

rare que des proches de patients décédés récemment à l'hôpital viennent se venger contre le personnel médical. On nous a signalé, à Ilam comme à Dhankuta, des coups de feu au sein même de l'hôpital. Désormais, des agents de sécurité sont présents et organisent plusieurs tours de garde durant la journée. Par contre, plus on s'éloigne des villes en allant en périphérie, plus la sécurité diminue.

Nous avons ressenti que toutes ces raisons poussaient les médecins à faire « le strict minimum ». En effet, vu leur manque d'implication dans la communauté locale, ils ne semblent avoir aucun intérêt à faire plus que ce qui leur est demandé. Par exemple, ils doivent assurer à l'hôpital les consultations de tous les patients durant la matinée dès 10 h. Mais celles-ci ne démarrent qu'après leur pause-déjeuner, qui peut durer jusqu'à 11 h, malgré la foule qui attend à l'hôpital. Des locaux sont mis à leur

disposition pour ces consultations, mais leur utilisation rend les lieux peu fonctionnels et pas accueillants. Pourtant, de petits aménagements et des changements simples pourraient améliorer la situation: utiliser toutes les salles équipées à disposition pour les consultations au lieu de surcharger une seule pièce, ne pas placer les chaises devant la porte menant à la salle d'examen, ce qui complique chaque déplacement, changer régulièrement la nappe qui recouvre la table, ranger les papiers médicaux qui sont empilés sur tout le mobilier, améliorer la plomberie du lavabo afin qu'il évite de s'écouler à même le sol sur les pieds des patients... Le personnel médical, autant les médecins que les infirmières et les aides, n'est jamais encouragé à prendre de telles initiatives, aucun geste de la sorte ne serait salué ou récompensé. De plus, les médecins ne se sentent pas impliqués dans l'entretien des lieux, qui n'est pour eux qu'un passage transitoire vers une situation plus aisée. D'après eux, ce n'est pas leur rôle de prendre en charge ces changements, même s'il ne s'agirait que de demander à ce qu'on appelle un plombier. La seule réponse que nous avons obtenue face à notre surprise concernant l'état délabré de l'hôpital d'Illam a été: « *Que faire?* ».

Pourtant, de notre côté, nous avons constaté une liste de petites choses simples à entreprendre. Le temps à disposition est tout à fait suffisant, les horaires et le nombre de patients dans de tels lieux laissant de nombreuses heures libres quotidiennes. Un tout autre aperçu nous a été offert par le Dr Bibek, médecin en charge du PHCC de Fikkal. Après avoir suivi ses études à Dharan, il s'est vu offrir un poste au BPKIHS. Après quelques mois d'essai, il a décidé de quitter cette place confortable afin de revenir exercer dans sa petite ville d'origine (Fikkal). Aujourd'hui, il apparaît comme un médecin impliqué dans la communauté et son travail, ne cadrant pas avec la description que nous avons faite précédemment des pratiques de certains de ses collègues. Le PHCC de Fikkal est propre, neuf et accueillant. Nous avons apprécié son comportement et sa manière de parler aux patients qui se présentaient à lui. Apparemment, son attitude est aussi saluée par la communauté locale, qui s'est à son tour investie afin de doter ce centre d'un conducteur pour l'ambulance et d'un ECG.



Photo 22: PHCC de Fikkal

Après cette affectation obligatoire en périphérie, il est courant de remarquer une volonté d'ascension professionnelle chez les médecins. Phénomène répandu dans le domaine médical et qui n'est pas propre au Népal, nous avons choisi de l'inclure dans les barrières de ce rapport car nous pensons que cette volonté peut détourner l'attention des médecins de leur rôle de soignants. Par exemple, le médecin chef de l'hôpital de district d'Illam, le Dr Tara, est en fonction depuis plus de 15 ans. Jouissant d'une excellente réputation auprès de la population locale, il se doit de maintenir sa renommée afin d'assurer sa place à l'hôpital. Nous avons eu écho, par un médecin australien pratiquant dans une clinique d'Illam financée par une ONG, que de nombreux ultra-sons pratiqués par le Dr Tara n'étaient pas motivés par des raisons médicales mais par sa volonté d'exhiber ses connaissances, étant le seul à savoir pratiquer et interpréter cet examen à Illam. Il passe ainsi pour un excellent médecin auprès de la population qui le soutient et lui permet d'assurer son poste, voir même d'espérer une promotion.

D'une manière générale, nous avons remarqué que cette attitude était courante et que les médecins visaient toujours plus haut, afin de se rapprocher du pouvoir central. Ces comportements ont parfois comme conséquences de leur faire oublier que les patients et leurs intérêts devraient être au centre de leurs priorités.

« Les étudiants qui suivent une filiale médicale viennent de milieux privilégiés, souvent bourgeois, peu respectueux et pratiquant souvent une discrimination envers les autres ethnies et castes. Une fois rentrés dans ces milieux riches, le but est de préserver sa place et son statut et cela passe par des postes dans des hôpitaux importants dans les grandes villes. On aimerait que les médecins retournent dans des plus petites structures, c'est encouragé, mais peu le font. Ces nouveaux médecins tombent vite dans le milieu de la corruption, de la discrimination et perdent la connaissance des réalités rurales et désirent monter au plus vite dans l'échelle sociale en se rapprochant du pouvoir central (34)».

En dehors de leur comportement, la taille du corps médical est en soi un problème. En effet, avec 21 médecins pour 100'000 habitants, le Népal ne parvient pas à doter tous ses centres de soins de médecins. Dès lors, comme nous l'avons expliqué, aucun médecin n'est présent dans les niveaux inférieurs aux PHCC, et même, à ce niveau, leur présence n'est pas constante. Ce manque de personnel pousse les populations à ne plus fréquenter les HP et les SHP mais à se rendre directement dans les structures plus grandes, mais aussi plus lointaines, avec un délai prolongé avant leur prise en charge médicale. Nous nous rappelons à ce propos une visite dans un HP, à Kolbung, à une dizaine de kilomètres du PHCC de Fikkal, où l'infirmier responsable nous témoignait du manque de patients qui venaient dans son centre, ceux-ci préférant directement se rendre à Fikkal où ils avaient accès à un médecin et un laboratoire.

5.2.8 Politique

A la lecture des directives nationales du ministère de la santé, de nombreux efforts semblent avoir été entrepris afin d'améliorer la situation sanitaire. Pourtant, en se rendant dans ces zones ciblées, on se rend rapidement compte que les objectifs sont loin d'être atteints mais surtout que les moyens mis en œuvre pour y parvenir sont encore largement insuffisants. Après avoir analysé ces situations, il nous est apparu que les lacunes financières représentent le plus gros problème à l'amélioration de l'accès aux soins. Par exemple, lors d'une césarienne à l'hôpital d'Illam, le courant a soudainement été coupé. A notre surprise, la génératrice n'a pas été mise en route afin d'éclairer la salle d'opération. Nous avons appris que celle-ci coûtait trop cher et qu'il fallait faire des économies, en finissant l'opération à la lampe de poche. En effet, les fonds du gouvernement ne couvrent que 20% des dépenses totales de cet hôpital. Le reste du budget est fourni par les communautés, des dons privés et les patients, lorsqu'ils achètent des tickets de consultation ou d'hospitalisation. Un autre exemple, concernant plus particulièrement les zones rurales, nous a été donné à Kanyam, dans un SHP où trois infirmiers devraient être présents, mais où seuls deux salaires sont assurés par le gouvernement. Ainsi, un poste reste vacant et surcharge les deux infirmiers présents. Un autre domaine dans lequel le manque de fonds se fait ressentir est les infrastructures et le matériel. Nous avons déjà décrit l'état délabré de l'hôpital d'Illam, tout comme le bâtiment vétuste du SHP de Kanyam, avec une bâche comme seul toit et une absence de fenêtres. Le premier a la chance de bénéficier du soutien d'un ONG américaine qui leur fournit un soutien technique et de la main d'œuvre pour la construction du nouvel hôpital.



Photo 24: intimité lors des consultations ambulatoires à Ilam !



Photo 23: césarienne avec une lampe de poche

Le budget à disposition du ministère de la santé influence également les cibles des directives nationales. Par exemple, le Dr S.K. Sharma nous a expliqué: *« Il faut comprendre que les pays étrangers ont une forte influence sur la politique de santé népalaise. Si un pays décide de mettre l'accent sur un enjeu de santé en mettant à disposition les fonds, un programme avec des directives nationales pourra se mettre en place. Au contraire, tant que les pays étrangers ne financeront pas un nouveau programme, rien ne se fera! »*.

Il faut bien réaliser l'impact de ces directives et programmes nationaux. Ces programmes dictent la plupart des actions de santé menées au Népal concernant une pathologie: le matériel de prévention et d'information présent dans les centres de soins, ainsi que la gratuité de certains tests, traitements et prestations qui lui sont spécifiques. Par exemple, nous avons été surpris de voir des algorithmes de prise en charge des cas de malaria affichés dans tous les centres de soins, ainsi que des traitements distribués en plus de la liste des médicaments gratuits, jusque dans les plus petits SHP, malgré la faible prévalence de cette pathologie dans le pays. On peut expliquer ces mesures par la création d'un programme national de lutte et d'éradication de la maladie. Un autre exemple nous a été fourni par le Dr Shyam N. Gupta: *« On voit dans tous les centres de santé, même les SHP, des affiches concernant la poliomyélite, ses symptômes et ses conséquences. Des prospectus sont distribués, des formations spécifiques sont organisées dans tout le pays. Il y a un travail énorme qui est fait pour la lutte contre cette maladie grâce à des moyens financiers très importants. Ce n'est pas une mauvaise chose, mais il faudrait fournir les mêmes efforts pour d'autres pathologies. Il y a dix ans que je vois des patients et je n'ai encore jamais rencontré un seul cas de polio! »*. Il est évident que ces programmes nationaux sont efficaces et nécessaires. Cependant, comme leur champ d'action est très ciblé, certaines pathologies ne sont prises en compte par aucun de ces programmes.

« Government doesn't know what we have to face here. They live happily in Kathmandu while we are trying to do something », « If they knew what we were facing here, every facility would be provided »: tels sont les discours que nous avons si souvent entendus lors d'interviews du personnel de centres de santé locaux. En imaginant que toutes les décisions concernant la politique sanitaire du pays sont prises à Katmandou par le ministère de la santé et les hautes instances administratives, on ne peut s'empêcher de penser au fossé qui sépare ces personnes de celles qui devront appliquer leurs directives et gérer les centres de soins au quotidien avec les moyens à disposition. Vu le nombre des

programmes nationaux visant la santé communautaire, on ne peut pas affirmer que le problème est nié par les autorités. Par contre, les témoignages que nous avons récoltés démontrent que l'efficacité sur le terrain de ces programmes est très modérée, voire parfois inexistante. Aucun progrès récent ne semble avoir été accompli dans le domaine de la santé communautaire dans les centres visités et les plaintes du personnel n'ont pas changé depuis plusieurs années. Nous avons pu remarquer une grande discordance entre les discours du gouvernement et la réalité du terrain. Lors de la lecture du rapport annuel de la santé (10), nous avons été surpris de voir certaines volontés officielles énoncées. Ainsi, dans le chapitre 3.1.1, nous donnions deux exemples, assez représentatifs à nos yeux des discordances entre les volontés gouvernementales publiées au grand jour et les mesures effectives sur le terrain. Il s'agissait tout d'abord d'une réduction du budget de l'armée royale afin d'augmenter celui de la santé (« *Operational guidelines on policies and programmes of the ministry of health and population* »), ainsi que de la volonté d'augmenter les dépenses gouvernementales dédiées à la santé à 10% des dépenses gouvernementales totales (« *Second Long Term Health Plan (SLTHP) 1997-2017* »). Le tableau 3 (7) représente la part en pourcent des dépenses consacrées à la santé en fonction des dépenses gouvernementales globales chaque année.

Tableau 3 : pourcentage des dépenses gouvernementales totales dédiées à la santé

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
8.1%	13.7%	10.1%	7.7%	6.6%	10.1%	8.2%	8.7%	8.1%	9.3%	11.7%	11.3%	8.6%

A la vue des chiffres, la tendance ne semble pas parler en faveur de l'accomplissement de cet objectif. De plus, nous avons appris dans les journaux que pour l'année 2010, cette part s'élevait à 8.7% (35), ce qui montre une stagnation de la situation.

L'autre exemple cité était celui de rendre les communautés plus attractives pour le personnel médical (« *Operational guidelines on policies and programmes of the ministry of health and population* »). Après nos visites dans des zones reculées, nous pouvons comprendre que beaucoup de médecins ne veulent pas résider dans ces endroits. Le manque d'aménagements pour la vie quotidienne tout comme le peu de perspectives professionnelles et de gratification sont les raisons les plus souvent évoquées par les médecins pour expliquer leur désintérêt des zones rurales.

Lors de nos visites dans les petits centres de santé, nous avons souvent voulu aborder le sujet de la politique et des directives centrales avec le personnel. Souvent discrètes et évasives, les réponses ne nous ont pas toujours suffi à nous former un point de vue complet et objectif sur la question. Ces discussions nous ont dévoilé plusieurs aspects politiques, bien résumés dans les témoignages globaux et critiques de M. Dandi Ram et du Dr Shyam N. Gupta: « *Il y a beaucoup de problèmes dans le système de santé népalais... Mais je peux vous parler d'un grand enjeu selon moi. Il s'agit du fossé qui sépare le gouvernement central des gouvernements locaux. Je m'explique: au niveau central, il faut placer le ministère de la santé avec le département des services médicaux. Ensuite, au niveau local, comme vous vous avez des cantons en Suisse, ici il y a des gouvernements locaux qui connaissent mieux la situation et les besoins particuliers de leur région. Quand vous arrivez au niveau inférieur de la hiérarchie du système de santé, le personnel de santé continue à suivre les ordres du gouvernement central, sans tenir compte des demandes et directives des gouvernements locaux. Même si ces directives sont plus ciblées et donc plus adaptées à la population locale, le personnel de santé préfère*

se plier aux directives centrales, car c'est quand même le gouvernement qui paie leur salaire! Au niveau de la loi, le gouvernement local est censé posséder un certain pouvoir et une autonomie, mais ça, ce n'est que sur le papier! [note: au Népal, il est courant que des personnalités politiques locales fassent partie des comités de direction des hôpitaux gouvernementaux] En pratique, ce ne sont pas eux qui engagent directement le personnel qui leur est envoyé « depuis en haut » et qui n'est ainsi pas toujours prêt à les écouter! En plus du manque d'écoute des gouvernements locaux, il y a clairement un problème de communication. En effet, il manque un feedback du personnel de santé vers le gouvernement central et des gouvernements locaux vers le central. On peut donc imaginer que les ordres tombent d'en haut, de manière pas toujours adaptée ni efficace, que ces directives sont plus ou moins suivies par le personnel sans tenir compte des besoins locaux, mais qu'en plus, les gouvernements centraux et locaux sont mal informés de ce qui se fait réellement sur le terrain au final. Ce qui accentue encore le problème, c'est l'énorme corruption qui sévit au sein du gouvernement central, vous ne pouvez même pas imaginer! » (34), « Ceux qui gouvernent ne savent pas ce qu'ils font! Ils n'ont même pas un master en politique! Ils se concentrent plus à voler la place de leurs voisins et à trouver de nouvelles stratégies pour gagner plus d'argent... ».

Quant à la corruption, il est bien évidemment difficile, voire impossible, pour nous d'avoir des faits concrets à présenter. Par contre, nous en avons discuté avec différents interlocuteurs qui nous ont fourni des exemples souvent très évocateurs de la situation au Népal: « Prenons l'exemple d'un hôpital de district qui doit acheter un nouveau véhicule. Après une prospection sur le marché, les dirigeants de l'hôpital indiquent un prix au gouvernement qui lui fournit alors cette somme. Disons qu'il s'agit d'un million de roupies. Ce qui se passe en réalité, c'est que l'hôpital engage un « trader » qui va aller négocier le prix du véhicule et l'obtenir au final à environ 700'000 roupies. Le « trader » le revend à l'hôpital pour 800'000 roupies. Au final, le « trader » gagne 100'000 roupies dans la transaction et les dirigeants de l'hôpital en gagnent 200'000, qui ne finiront pas dans les caisses de l'hôpital. Un autre exemple se produit lors de l'achat des stocks de médicaments pour l'hôpital. Les dirigeants indiquent au



Photo 25: discussion avec le Dr Shyam N. Gupta

gouvernement la liste de ce qui va être acheté ainsi que le prix des produits et le gouvernement leur alloue alors ce budget. Ensuite, les dirigeants achètent plutôt les médicaments génériques moins chers que les marques importées, alors qu'ils avaient donné au gouvernement le prix des ces dernières. La différence se retrouve alors dans leurs poches! ».

Comme expliqué dans le chapitre 2.1, les grèves font partie des aléas du quotidien au Népal. Ces manifestations empêchent la circulation de tout véhicule sur différents tronçons routiers, parfois pendant plusieurs jours. Nous avons nous-mêmes vécu plusieurs épisodes de grèves, bloquant parfois notre véhicule durant plusieurs heures sur la route ou nous forçant à trouver un logement dans la ville précédant celle que nous voulions atteindre. Pour nous, il ne s'agissait que d'inconvénients de voyage, mais pour des patients, ces heures ou ces journées perdues peuvent être déterminantes et

décourageantes. Même si les ambulances peuvent normalement circuler en tout temps, les transports locaux sont quant à eux en général bloqués. Cependant, le Dr Shyam N. Gupta nous a affirmé qu'environ une fois par année, les manifestants empêchaient même les ambulances de transférer les patients!

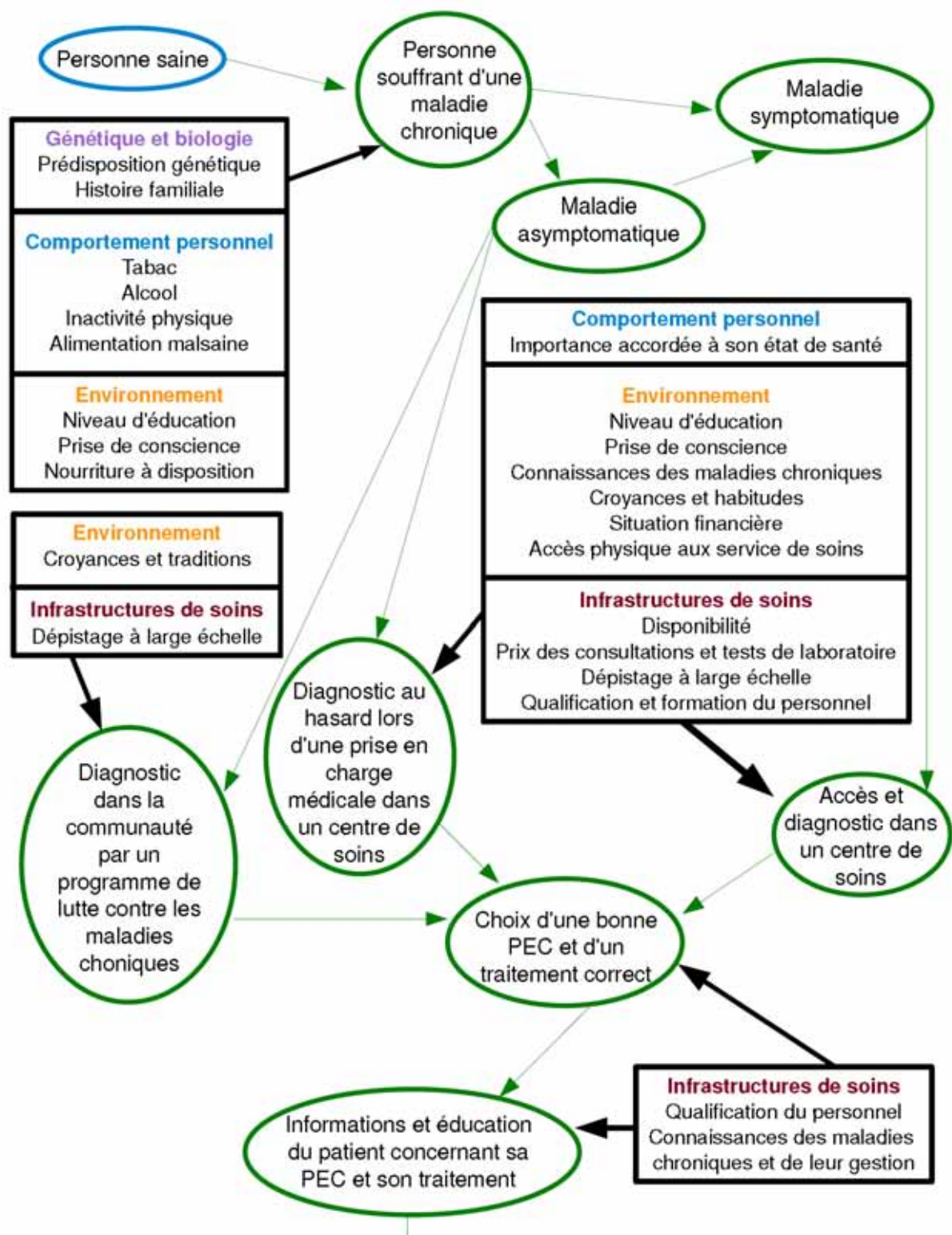
Tous les points concernant la politique énoncés dans ce chapitre ne sont pas en soi des barrières à l'accès aux soins. Par contre, comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de ce chapitre, toutes les barrières que nous avons mentionnées sont liées les unes aux autres afin de former un réseau interdépendant. Ainsi, les choix politiques influencent toutes les catégories définies dans ce rapport, de l'incitation à certains comportements de la part des médecins à la gratuité de certaines prestations médicales, tout en passant par l'aménagement des centres de soins et la construction de routes pour en faciliter l'accès.

5.3 Les barrières propres aux maladies chroniques

Le schéma des barrières mentionnées dans les autres catégories est tout à fait applicable au cas d'un patient souffrant d'une maladie chronique. Néanmoins, différents points s'ajoutent au parcours d'un tel patient, la gestion d'un cas de maladie chronique différant de celui d'une pathologie aigüe. Comme nous l'avons présenté avec la figure 18 pour une maladie aigüe, la figure 21 (sur deux pages) présente les étapes du parcours idéal d'un patient atteint d'une maladie chronique (ellipses vertes) avec les déterminants de chaque étape (cases noires). Puis la figure 22 présente les différentes voies possibles (ellipses rouges) suite à l'influence de ces facteurs, déviant du parcours idéal toujours schématisé par les ellipses vertes.



Photo 26: discours de prévention



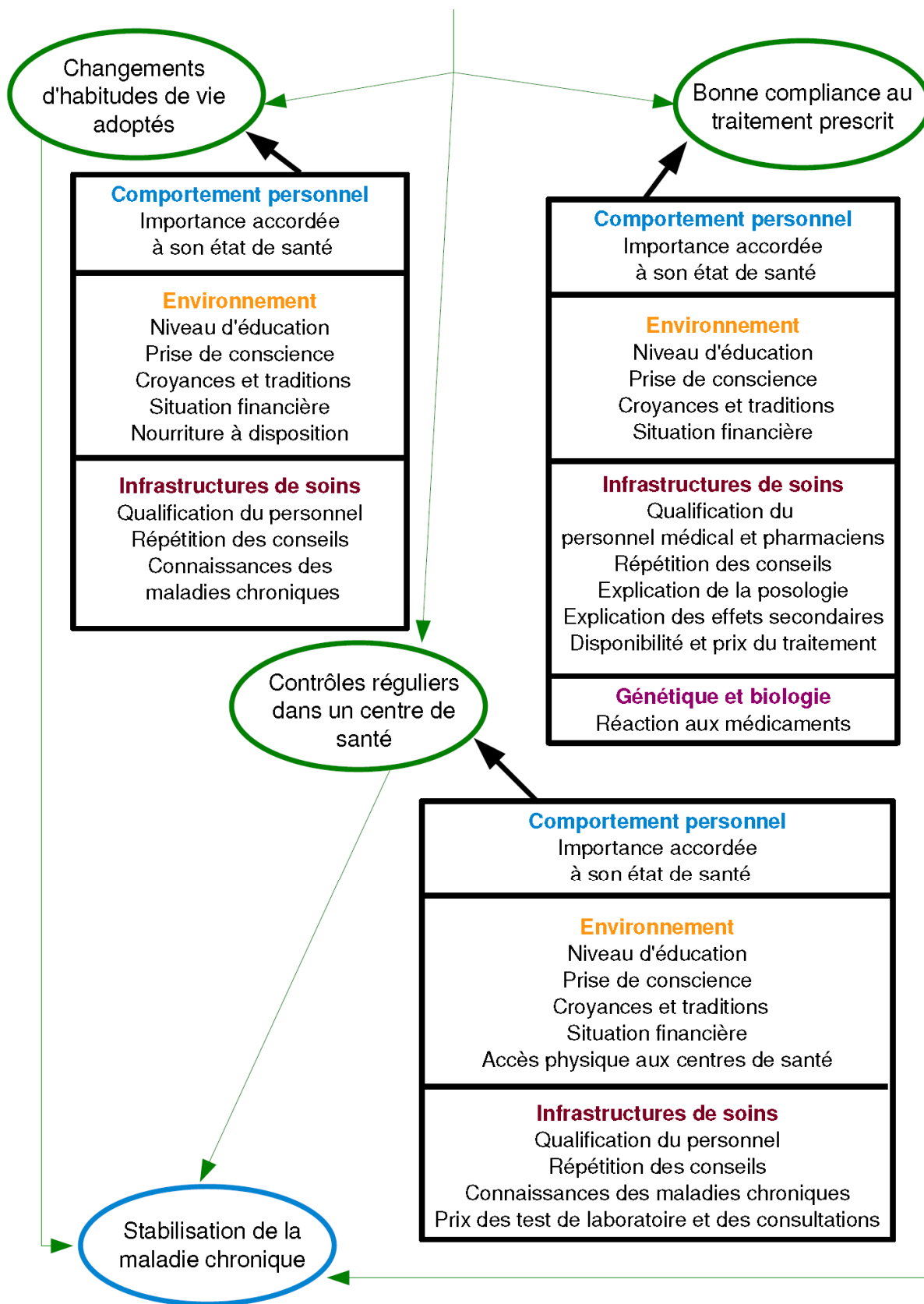


Figure 21: influences sur la prise en charge d'un patient chronique



Figure 22: exemples de parcours possibles pour un patient chronique

Il est à noter que la plupart des barrières énoncées ci-dessous ciblent la prévention des maladies chroniques, en amont des manifestations et complications aiguës de celles-ci. En effet il faut distinguer les symptômes, le traitement, la prévention et la prise en charge des maladies chroniques en soi, de la gestion des complications aiguës qui peuvent survenir à cause d'une pathologie chronique sous-jacente. Nous avons donc mis l'accent sur les barrières à la gestion des maladies chroniques avant leurs complications aiguës, car ces dernières reviennent au final aux barrières décrites pour les pathologies aiguës dans le chapitre 5.2.

Le manque d'intérêt gouvernemental et l'absence de programmes de lutte nationale contre les maladies chroniques constituent bien évidemment une barrière majeure à leur gestion, ne fournissant aucun moyen ni dispositif de base permettant à des actions de combattre efficacement ces pathologies. Cet aspect fait l'objet d'un chapitre à part (chapitre 6.2).

5.3.1 Le diagnostic

La première étape d'une prise en charge médicale, en dehors des urgences, commence par un diagnostic. Dans le cas des maladies chroniques, il s'agit justement d'un obstacle de taille. En effet, ces maladies peuvent rester silencieuses durant de nombreuses années, aggravant peu à peu l'état de santé du malade, sans qu'il ne s'en rende compte, jusqu'à ce que des complications, souvent graves, apparaissent. Les personnes atteintes ne se sentent pas ou peu malades et donc rien ne les pousse à consulter un médecin. Les symptômes de ces maladies paraissent bénins, comme la fatigue et les maux de tête pour l'hypertension, contrairement aux pathologies aiguës dont les signes sont plus évidents et handicapant. Très souvent, comme nous avons pu le remarquer, c'est par hasard que se fait le diagnostic, lors d'une hospitalisation pour une toute autre raison médicale et que des bilans sanguins généraux sont effectués. Un médecin à Ilam nous a confié : « Ici, tant que les gens ne sont pas handicapés dans leur vie quotidienne, ils ne viendront pas consulter. Donc imaginez, si quelqu'un ressent une très forte fièvre à cause d'une crise de paludisme, il viendra rapidement consulter, car il ressent que quelque chose ne va pas. Par contre, s'il a plus besoin d'aller aux toilettes et se trouve plus fatigué que d'habitude, il n'en tiendra pas compte avant que cela ne devienne trop grave! ». Le fait que ces maladies restent longtemps asymptomatiques est une barrière à leur prise en charge précoce

qui permettrait alors de prendre à temps des mesures médicales et d'apporter des modifications de l'hygiène de vie évitant la survenue de complications aiguës. Par exemple, on peut prendre le cas d'un patient souffrant d'une légère hypertension artérielle (systolique entre 120 et 140 mm Hg et diastolique entre 80 et 100 mm Hg): si son cas est détecté à ce stade, des conseils concernant les habitudes de vie (manger moins salé et moins gras, faire plus d'activité physique....) peuvent avoir un réel impact. Ainsi,



ce patient pourra faire diminuer sa tension sans médicaments, tout en évitant les complications de cette pathologie (infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux, insuffisance artérielle des membres inférieurs, diabète...).

« In Nepal, people do not regularly seek medical advice due to lack of awareness of disease, belief of being apparently healthy in the absence of symptoms, and loss of wages while using time to seek medical advice. This would result in too late a referral if any – or, more commonly, death » (27).

5.3.2 La prise en charge et le traitement

A la suite d'un diagnostic, un traitement est souvent prescrit afin de contrôler la pathologie, si les conseils concernant l'hygiène de vie n'ont pas été suffisants ou si la maladie est déjà trop avancée. Avant même d'aborder la disponibilité et le prix des médicaments, différentes difficultés se présentent spécifiquement lors du traitement d'une maladie chronique. Tout d'abord, celui-ci doit être envisagé à long terme, voir même durant toute une vie. En effet, le but du traitement d'une maladie chronique n'est pas de guérir mais de stabiliser, voire de faire régresser, la pathologie, à un niveau tel que les risques de complications soient minimaux. Nous avons eu l'impression qu'il était très difficile pour les Népalais d'imaginer qu'une maladie puisse affecter quelqu'un durant toute sa vie, malgré un traitement et une prise en charge médicale. Nous nous rappelons d'une patiente rencontrée avec le KHDC qui nous racontait: *« Il y a quatre mois, le KHDC m'a diagnostiqué un diabète, alors que je me sentais un peu fatiguée, transpirante et affamée. J'ai pris un traitement pendant deux mois environ, puis je suis retournée les voir pour une consultation. Ils m'ont fait des tests. A ce moment-là, je me sentais déjà mieux et ils m'ont annoncé que mes résultats étaient bons. J'ai su que j'étais guérie et donc j'ai arrêté de prendre ces médicaments. »*

La compliance à très long terme qu'exige un tel traitement est une barrière facilement concevable, autant en Suisse qu'au Népal: découragement du patient, déception face à un manque d'évolution, effets secondaires, contraintes... De plus, pour certaines pathologies qui étaient asymptomatiques, comme une hypertension, le patient ne ressent aucun changement avec la prise de son traitement. Les patients suisses sont généralement bien plus informés que les patients népalais, ce qui leur permet de concevoir l'action bénéfique du traitement, même sans en ressentir les effets. Au contraire, les médecins du KHDC nous ont confié que cet aspect représentait une grande barrière à leur travail. Nous avons entendu plusieurs patients nous expliquer: *« Le médecin m'a dit que je souffrais d'hypertension. Il m'a prescrit un traitement que j'ai bien pris. Après un mois, je devais aller en racheter à la pharmacie. Mais comme je n'avais senti aucun changement dans mon corps, je n'y suis pas allé, et je vais toujours bien! »*



Photo 27: pharmacie dans un SHP

Quand nous avons travaillé avec les équipes du KHDC, habituées aux patients chroniques, nous avons remarqué l'attention portée à l'ordonnance du patient: *« Dans le cas de ce patient, je devrais prescrire*

un traitement antihypertenseur mais aussi des statines (anti-cholestérol). Cependant, je sais que si je lui demande de prendre plus d'un médicament, il ne le fera pas. C'est trop compliqué et fastidieux pour lui au début. Alors, je choisis d'abord de traiter son hypertension tout en lui conseillant de faire attention à son poids. Dans plusieurs mois quand je le reverrai, nous ferons le point ensemble. Si son taux de cholestérol est toujours élevé, alors seulement j'ajouterai des statines à son traitement, en m'assurant qu'il soit maintenant prêt à gérer deux traitements différents ». Par contre, lors des consultations dans d'autres hôpitaux, nous avons souvent vu des ordonnances d'une longueur impressionnante pour différents traitements, qui posait la question de la future compliance des patients.

Concernant des aspects plus pratiques, nous nous sommes également penchés sur la disponibilité et le coût des traitements de certaines pathologies chroniques. Dans le chapitre 5.2.5, nous avons mentionné, selon la liste nationale (33), les médicaments distribués gratuitement aux patients et ceux censés être disponibles dans les centres de soins. Les informations provenant de cette liste concernant les traitements des maladies chroniques sont répertoriées dans le tableau 4, avec un « G » quand le produit était gratuit et disponible, un « D » quand il était censé être disponible mais que nous n'en avons pas trouvé et un « DD » quand le produit s'est avéré être vraiment disponible.

Tableau 4: médicaments contre les pathologies chroniques gratuits ou disponibles dans les niveaux de centres de soins

Classe	Substance	Hôpital de district	PHCC	HP	SHP
Antihypertenseur	Amlodipine	D	D	-	-
	Atenolol	G	G	G	-
	Hydrochlorothiazide	D	D	D	-
	Nifedipine	D	D	-	-
	Enalapril	DD (Ilam) D (Dankhuta)	-	-	-
Diurétique	Furosémide	G	G	G	-
	Mannitol	D	-	-	-
	Spironolactone	D	D		
Antidiabétique	Glibenclamide	D	D	-	-
	Insuline	D	D	-	-
	Metformine	DD (Ilam) D (Dankhuta)	D	-	-

Anecdote racontée par une femme dans un centre de soins à Barbote

Vous parlez du diabète....moi je me rappelle que le fils de mes voisins est mort il y a quelques années d'un diabète. Il avait 18 ans. Depuis très petit, il se plaignait d'avoir très faim et tout le temps soif. Il allait souvent aux toilettes. Ses parents ont fini par l'emmener à l'hôpital d'Ilam. Pour y arriver, il faut déjà marcher une heure pour atteindre la route puis prendre un véhicule pour trente minutes de trajet. Là-bas, ils ont diagnostiqué un diabète et lui ont demandé de partir à Dharan au BPKIHS. Il faut plus de 5h de bus pour y arriver et le trajet coûte cher. Il est ensuite rentré à la maison. Il devait s'injecter un médicament chaque jour qu'on ne trouvait qu'à Ilam. On essayait de s'organiser pour profiter des gens qui allaient à Ilam pour ramener ses injections régulièrement. Mais à un moment, je ne sais pas pourquoi, il n'a plus eu son médicament pendant longtemps. Un jour, il a eu comme une crise. Ses parents l'ont amené jusqu'à Ilam, où les médecins ont trouvé le cas trop sérieux et l'ont à nouveau référé au BPKIHS. Une fois à Dharan, on ne pouvait plus rien faire pour lui. Moi maintenant, j'ai peur du diabète!

Le constat est le même que celui mentionné au chapitre 5.2.5 les médicaments censés être gratuits sont présents mais le stock de ceux censés être disponibles est en général absent. Il suffit de comparer le nombre de médicaments contre les pathologies aiguës avec ceux contre les maladies chroniques pour saisir quelles sont les priorités actuelles du gouvernement en matière de politique sanitaire: seul un antihypertenseur et un diurétique sont distribués gratuitement jusque dans les HP. Par contre rien n'est prévu pour les patients diabétiques, représentant pourtant environ 10% de la population!

Quant au coût du traitement, il est bien sûr variable selon les pharmacies, les marques et la qualité. Après avoir interrogé de nombreux patients ainsi que des pharmacies, nous avons pu estimer le coût d'un traitement antidiabétique à environ 2'500 roupies par mois (30 CHF) et celui d'un antihypertenseur entre 100 et 200 roupies par mois (entre 1 et 2.5 CHF).



Photo 28: pharmacie dans un HP

Nous avons déjà discuté du nombre restreint de centres permettant la prise en charge des cas terminaux des maladies chroniques. Il est évident que ces traitements aigus, par leur rareté et leur coût, représentent une barrière à l'accès aux soins pour ces patients.

Après le diagnostic et le traitement, une prise en charge médicale est déterminée par le médecin. Celle-ci comprend toujours des consultations régulières de contrôle. C'est un aspect particulier des maladies chroniques: il faut fréquemment vérifier le niveau de différents paramètres urinaires et sanguins, afin de contrôler d'une part l'évolution de la maladie mais aussi l'efficacité du traitement et

des modifications d'habitude de vie. Ici, il nous semble important d'insister sur le poids que représentent ces contrôles pour le patient. Tout d'abord, le déplacement est un obstacle majeur pour la plupart des patients, comme décrit au chapitre 5.2.1. Comment demander à un patient de venir faire contrôler sa glycémie chaque mois quand on sait que cela peut représenter pour lui plus d'un jour entier de trajet? Souvent, les centres de soins les plus périphériques, donc les plus proches des patients, ne sont pas capables d'accueillir les patients pour ces contrôles, qui doivent alors se rendre dans des localités plus importantes. Cet enjeu explique bien les raisons de la volonté du Dr S.K. Sharma, exprimée au chapitre 6.3.8, d'augmenter les capacités des centres de soins locaux à gérer ces consultations. Les avantages seraient en faveur du patient, pour qui le trajet serait moins long, mais aussi des centres de soins, qui verraient leur autonomie augmentée.

5.3.3 Relation médecin-malade et information du patient

Au delà de la prise en charge et de ses déterminants pratiques, la relation entre le patient et le médecin est primordiale, spécialement dans la gestion au quotidien d'une maladie chronique. L'autonomisation du patient est au cœur des stratégies recommandées pour la gestion des patients chroniques. Mais ces démarches requièrent des comportements, des attitudes et une relation entre malades et médecins qui ne sont pas communs au Népal. Si le diagnostic est posé par une équipe médicale spécialisée dans les maladies chroniques, il y a plus de chances qu'une attention particulière soit portée à ces démarches. Mais, comme nous l'avons mentionné, le diagnostic est souvent découvert par hasard lors d'une hospitalisation pour d'autres raisons, et par des médecins n'ayant pas forcément l'habitude de prendre en charge correctement ces patients. Parmi ces démarches relationnelles, on peut citer tout d'abord, le temps nécessaire à consacrer pour chaque consultation, surtout au début d'une prise en charge, lorsqu'il faut expliquer ce qu'est le diabète, ses causes et conséquences, insister sur l'importance du traitement et d'une bonne compliance, convaincre le patient de changer ses habitudes de vie, lui permettre de réaliser l'impact futur de sa pathologie si celle-ci n'est pas contrôlée... Pourtant, au Népal, lors de la plupart des consultations médicales auxquelles nous avons assisté, les médecins se montrent plutôt avares de leur temps. Dès lors, comment imaginer prendre le temps nécessaire auprès des malades pour leur donner les informations requises à la prise en charge autonome et éclairée de leur propre maladie? Cette phase d'information semble prendre encore plus d'importance dans un pays où ces pathologies chroniques sont si peu médiatisées et dont la population possède un niveau d'éducation et d'information inférieur au niveau suisse, n'ayant tout simplement pas en sa possession les clés pour saisir l'importance de sa prise en charge médicale et des changements préconisés par les médecins en cas de maladie. Il faut imaginer le nombre de fois où, en Suisse, on entend des slogans de prévention concernant le régime alimentaire et l'activité physique, fondant les bases d'une prise de conscience générale et d'une sensibilisation de la population, tout simplement absente au Népal. Nous avons entendu certains patients demander plus d'informations à leur médecin, montrant leur intérêt pour leur état de santé, sans trouver pour autant les réponses nécessaires: « *Doctors are busy and often don't have time to speak quietly with their patients. But nobody wants to be treated blindly!* », nous a expliqué le Dr S.K. Sharma.

Un homme diabétique, 55 ans, à Chatara (1h de route de Dharan)

Il y a 2 mois j'ai subi une opération des yeux à Katmandou. A cette occasion, on m'a dit que j'avais un peu trop de sucre dans le sang et que je devrais m'en occuper. Mais je n'ai pas reçu plus d'informations à ce sujet et ce n'était pas ma priorité à ce moment-là. Aujourd'hui, je vois que mon taux de sucre dans le sang et mes urines est véritablement trop élevé. Après ce que m'a dit le médecin du KHDC, je vais commencer à prendre un traitement et à faire attention. J'irai aussi à Dharan comme il me l'a demandé afin de faire un contrôle plus complet.

Nous avons vu cet homme revenir, tout souriant, quelques minutes plus tard, après avoir acheté ses médicaments, pour les montrer fièrement au médecin, preuve de sa prise de conscience!

Outre le temps que demande l'autonomisation du patient, une relation de confiance est nécessaire au bon déroulement de ce processus. Dans nos pays, on va voir « son » médecin qui, consultation après consultation, suit ses patients et leur évolution. Au Népal, sauf dans de rares cliniques privées ou dans des programmes comme le KHDC, les patients viennent à l'hôpital lors des horaires des consultations ambulatoires et attendent qu'on les envoie vers l'un des médecins disponibles ce jour-là. Dès lors, aucun suivi précis des cas n'est possible et une relation durable peine à s'établir. Parmi les patients aisés, nous avons souvent entendu qu'ils étaient prêts à parcourir de nombreux kilomètres afin de consulter leur médecin spécialiste, auquel ils font plus confiance qu'aux médecins des hôpitaux publics.

Nous avons cité dans les croyances populaires la crainte pour certains patients d'inquiéter leur famille au sujet de leur état de santé. Si on imagine le cas d'un patient désirant se traiter pour sa maladie chronique sans en avertir ses proches, comment garder ne serait-ce qu'une once de secret médical et d'intimité quand toutes les consultations se déroulent autour d'une seule et même table devant tous les autres patients?

Nous avons vécu, avec le KHDC, plusieurs cas de patients dont le diagnostic de diabétique ou d'hypertendu leur était connu, mais qui ne semblaient pas s'en soucier. Interrogés sur la raison de ce désintérêt, ils nous répondaient en général n'avoir aucune idée de la gravité de leur pathologie ou de ses possibles conséquences à l'avenir. Le médecin qui avait posé le diagnostic n'avait-il pas pris le temps de les informer ou les patients n'avaient-ils pas prêté attention à ces messages? Il nous est impossible d'y répondre et de juger de la



situation, mais il est à souligner que la prise de conscience concernant les maladies chroniques demande du temps, mais aussi de la répétition, tant au niveau de la prévention des facteurs de risques chez les personnes saines que des prises en charge médicale à respecter chez les malades. Cette répétition revêt un caractère bien évident répétitif et fastidieux, lassant rapidement les

médecins. Nous nous rappelons d'avoir entendu, lors des journées d'annonce des résultats du KHDC, des dizaines de fois durant une seule matinée le même message: « *Ici, cette valeur, c'est votre taux de gras dans le sang et il est trop haut! Ça peut être dangereux pour vous. Il faut faire diminuer cette valeur. Là aussi, on voit que la tension de votre sang est trop haute. Pour cela, il faut commencer par manger différemment: éviter les aliments gras et salés, frits dans l'huile, comme les samossas, les snacks ou les chips. Ensuite, il faut faire de l'exercice! Vous pouvez marcher, pour aller au travail, au marché, au temple, ou faire du vélo! C'est important pour votre santé. Maintenant, vous pouvez encore changer votre état juste en modifiant votre comportement. Mais plus tard, si ça continue ainsi, vous allez toucher vos reins, votre cœur et vos vaisseaux et à ce moment il faudra beaucoup de médicaments pour essayer de vous traiter, toute votre vie. On va essayer de faire baisser vos valeurs sans médicaments, mais il faut suivre mes conseils. On se revoit dans quelques semaines et on verra votre état à ce moment!* ». En plus d'être fastidieuse et lassante, la répétition de ces messages de prévention revêt peu d'intérêt scientifique et médical: « *Screening and subsequent long-term observational studies take time and offer little return in terms of visibility and image for both doctors and more importantly, to politicians and decision makers* » (27). Ainsi, la plupart des jeunes médecins préfèrent pratiquer dans des centres de soins où ils s'occupent de cas plus « intéressants ». Les actions concernant la prévention des maladies dans leur stade leur plus précoce se déroulent dans les communautés, souvent des zones reculées, où les médecins sont peu présents et rechignent souvent à se déplacer.



5.3.4 Adaptation des habitudes de vie

Lors d'une maladie chronique, les personnes atteintes souffriront durant toute leur vie et leur prise en charge nécessitera des changements profonds de leur style de vie de même que de leur propre image. Ces caractéristiques, propres aux maladies chroniques, constituent de sérieuses barrières. En effet, il ne suffit pas de prendre un médicament régulièrement pour rétablir son état de santé, mais il s'agit d'efforts constants et de modifications durables. En plus de ne pas se sentir malade, car ne souffrant d'aucun symptôme, un patient diabétique se verra soudainement demander de changer son régime alimentaire et son style de vie, tout en prenant quotidiennement des comprimés. Il y a un énorme travail sur soi à fournir chez ces patients qui doivent passer d'une image d'eux en bonne santé, à celle d'un malade devant se soigner. Tous ces changements sont encore plus difficiles à accepter chez des patients qui n'ont pas, comme expliqué plus haut, le niveau d'éducation ou de conscience nécessaire pour saisir pleinement l'enjeu de leur situation. Nous avons souvent entendu des patients s'exprimer: « *Je ne me sens pas malade maintenant, alors pourquoi aurai-je des problèmes plus tard?* », « *On m'a parlé des conséquences du diabète mais je sais que ça ne m'arrivera pas à moi* », « *Je ne me sens pas malade pourquoi je ferai tant d'efforts pour quelque chose qui semble si loin?* » ou encore « *Les conséquences de mon diabète, c'est trop loin, on me parle de plusieurs années. Je serai vieux quand ça arrivera! C'est pas grave pour l'instant* ». Ces citations ne sont pas rares et nous avons senti toute la frustration des médecins du KHDC face à ces répliques implacables.

Une femme diabétique, 50 ans, à Chatara (1h de route de Dharan)

J'ai été diagnostiquée diabétique il y a 11 mois. J'avais tout le temps soif, j'allais souvent aux toilettes, me sentais fatiguée et transpirais beaucoup. Je me suis rendue à Dharan, au BPKIHS. Mon taux de sucre à jeun a tout de suite impressionné les docteurs, je me rappelle encore qu'ils m'ont dit qu'il était à 575mg/dl [la valeur de diagnostic du diabète est à >126mg/dl]. J'ai reçu un traitement là-bas et on m'a envoyé au service de médecine interne. J'avais déjà entendu parler du diabète, surtout du fait qu'on avait soif et qu'on transpirait. J'ai rencontré le docteur Sanjib Sharma qui m'a conseillé de faire plus d'exercice, comme de marcher le matin, et de changer ma nourriture. Mais je n'ai pas très envie de changer! Je n'aime pas trop bouger et j'aime ma nourriture. Au début j'ai fait un peu attention, mais ensuite j'ai vite repris mes habitudes! Maintenant encore si j'ai de la fièvre ou si je me sens mal je fais attention pendant une semaine, mais dès que je vais mieux, j'arrête tout ça!

Je prends par contre mes médicaments, ceux qu'on m'a prescrits à l'hôpital. Je ne peux pas le trouver ici à Chatara et je dois les acheter quand je vais à Dharan. Ils me coûtent environ 1'500 roupies par mois (n.b. environ 19 CHF). Je sais que le diabète peut être dangereux, mais pas pour moi, je vais bien. Ce qui me soulagerait, ce serait d'avoir un médecin plus proche que je pourrais consulter plus souvent.

La prise en charge, longue et fastidieuse, offre de nombreuses occasions de découragement aux patients, qui souvent finissent par se tourner vers les médecines traditionnelles. D'après certains patients interrogés, ces médecines alternatives ont l'avantage de « *faire directement sortir la maladie du corps* », tandis que la médecine moderne se contente de prescrire des médicaments qui « *font simplement diminuer la maladie* ». Il est difficile pour les médecins de rivaliser avec ce type de croyances. Nous avons eu l'opportunité de nous entretenir avec un médecin homéopathe à Fikkal. Celui-ci, interrogé au sujet du traitement du diabète, nous affirmait pouvoir guérir tous les cas, sauf si la cause était génétique. Même si les patients qui venaient à lui avaient consulté des centres de soins auparavant, il leur recommandait d'abandonner leur traitement actuel et de prendre ses produits à la place, nous soutenant avec aplomb que seule sa prise en charge était efficace. Il est évident que les conséquences de ces traitements alternatifs peuvent être graves et empirer des cas jusqu'à des situations d'urgence.



5.3.5 Croyances et traditions populaires

Comme dans les barrières à l'accès aux soins généraux, différentes us et coutumes populaires peuvent constituer un frein à la prise en charge d'une maladie chronique. Ne pouvant pas expliquer le fondement ou les raisons de ces croyances, malgré nos multiples questions et notre curiosité, nous avons préféré créer différentes catégories, chacune illustrée par des citations récoltées auprès de patients ou d'intervenants sur le terrain:

- préférer ne pas connaître le diagnostic et peur d'inquiéter les proches
Un volontaire: « *Moi-même je suis un coordinateur local pour les actions de dépistage du KHDC. Je m'occupe de toute l'organisation locale de ces manifestations. Pourtant, je n'irai pas me faire dépister. Je ne veux pas savoir si je suis malade ou non. Si je le suis, ça ne pourra qu'inquiéter ma famille et cela ne nous aidera pas. Je préfère ne pas savoir.* »
- croire que les conséquences ne touchent que les autres
Un patient diabétique: « *Je sais que le diabète est dangereux, on m'a dit que je pouvais perdre la vue ou avoir des blessures au pied, mais ça ne m'inquiète pas, car je sais que cela ne m'arrivera pas, pas à moi!* »
- attentes d'une consultation médicale
Dr S.K. Sharma: « *Quand un patient souffre d'une pathologie aiguë avec des symptômes invalidants, il attend d'un médecin que celui-ci le guérisse. Si tel est le cas, alors c'est un « bon médecin ». Par contre, quand un médecin annonce le diagnostic d'une maladie chronique à un patient ne se sentant pas malade, mais qu'en plus il lui confie ne pas pouvoir le guérir, alors ce n'est pas un « bon médecin » et il est difficile pour le patient de lui faire confiance.* »
- volonté de ne pas prendre de médicaments chimiques
Un patient hypertendu: « *Je n'aime pas prendre de médicaments. Après, tout le monde sait que je suis malade. En plus on m'a dit que je devrais en prendre toute ma vie. Je préfère éviter. Ici, dans les villages, moins on en prend, mieux on se porte!* »

**Anecdote racontée par le Dr S.K. Sharma,
au sujet d'un homme de 60 ans souffrant d'hypertension**

J'ai vécu le cas d'un coordinateur local d'une de nos actions communautaires qui souffrait d'une grave hypertension. Je lui avais conseillé, après son diagnostic, d'arrêter de fumer et de suivre un traitement. A chaque fois que je me rendais dans sa communauté, il me montrait fièrement ses tablettes de médicaments dans sa poche. Après quelques mois, il est arrivé en urgences au BPKIHS à cause d'une crise cardiaque dont il est décédé. En parlant avec sa famille, j'ai compris qu'il ne prenait pas du tout son traitement, mais qu'il n'osait pas me le dire et gardait toujours des comprimés dans sa poche pour me les montrer quand on se croisait!

Même le KHDC, qui a pourtant acquis une grande expérience au sujet des maladies chroniques et travaille en partenariat avec les communautés, subit des rumeurs pénalisantes nées de croyances populaires. On nous a reporté par exemple que de nombreux patients refusaient de venir se faire

dépister et traiter car ils pensaient que le KHDC pratiquait un commerce de reins international, qu'il percevait un bénéfice financier sur chaque diagnostic positif ou encore que de nombreux patients pensaient que d'énormes moyens financiers venant de l'étranger étaient à disposition mais que l'argent était utilisé à d'autres fins.

5.3.6 Personnel médical

Pour finir, nous nous sommes penchés sur l'approche de ces maladies par les médecins. Interrogés au sujet de leur démarche face à un patient diabétique ou hypertendu, plusieurs constats nous ont marqués. Pour commencer, il semble évident que les maladies chroniques ne font pas partie des sujets les plus étudiés durant leur formation. Ils ont souvent toutes les connaissances médicales nécessaires

pour traiter des cas aigus qui se présentent à eux, mais ne semblent pas avoir été entraînés à travailler en amont. Par exemple, si un patient obèse vient consulter pour une raison qui n'a rien à voir avec les maladies cardiovasculaires ou le diabète, ils ne se chargeront que de cette plainte, mais ne prendront pas sa tension artérielle et ne s'attelleront pas à lui prodiguer un discours de prévention sur son poids et ses éventuelles conséquences, ni à faire des tests de dépistage pour le diabète. Leur formation est réellement plus orientée vers la gestion des cas, aigus voire terminaux, que de la prévention de la survenue



de ces épisodes aigus. Le fait qu'ils sachent prendre en charge des cas aigus n'est évidemment pas une barrière à l'accès aux soins; par contre, le manque de détection des cas précoces ou l'absence de messages de prévention en est une.

Notre but n'est évidemment pas de leur jeter la pierre, mais plutôt d'utiliser ce constat comme une piste d'amélioration pour l'avenir. Quand nous leur avons fait part de cette remarque, bien souvent on nous a répondu: « *Les maladies chroniques, c'est un problème de vos pays, ici, les maladies infectieuses sont plus importantes* ». Cette idée, comme nous l'avons démontré dans notre introduction, est erronée. C'est ainsi que nous nous sommes rendus compte que même dans le corps médical, les maladies chroniques représentent un sujet négligé et peu abordé.

Un très bon résumé des barrières propres aux maladies chroniques nous a été fourni par le Dr S.K. Sharma, dans l'ordre d'importance qu'il leur accorde: «1°: *le manque de connaissances, de sensibilisation et d'éducation de la population*, 2°: *le fait que ces maladies puissent être asymptomatiques jusqu'aux stades terminaux*, 3°: *l'accès physique aux centres de soins*, 4°: *les difficultés financières, tant pour payer les soins et le traitement que le fait de perdre le revenu d'une journée de travail pour aller se faire soigner*, 5°: *le manque de prévention et de conseils fournis par les médecins à la population, ceux-ci ne s'intéressant qu'aux cas aigus*, 6°: *le manque de directives et de programmes nationaux de lutte contre ces pathologies* ».

| En bref...

| Les quatre déterminants de la santé sont : la génétique, le comportement personnel, l'environnement et les infrastructures. Au Népal, l'accès aux soins est limité par la distance entre les lieux d'habitation et les centres de soins, la qualification de ces centres, la langue, les croyances traditionnelles, le déficit d'éducation, le coût des traitements, la disponibilité et la qualité des médicaments, la formation et la motivation du personnel ainsi que la volonté politique d'améliorer la situation des plus démunis. Pour les maladies chroniques, on retrouve ces mêmes difficultés, augmentées par l'obstacle de faire accepter un traitement quand les symptômes sont absents, la durée de celui-ci, le problème de faire accepter un changement de mode de vie et le manque de sensibilisation de la population au sujet de ces pathologies.

6. Lutte contre les maladies chroniques

Les chiffres indiqués au chapitre 4.1 montrent l'impact des maladies chroniques et donc l'importance d'agir rapidement par la mise en place de programmes efficaces de lutte nationale: « *The noncommunicable disease (NCD) epidemic exacts an enormous toll in terms of human suffering and inflicts serious damage to human development in both the social and economic realms. The epidemic already extends far beyond the current capacity of low-income countries to cope with it, which is why death and disability are rising disproportionately in these countries. This state of affairs cannot continue. There is a pressing need to intervene. Unless serious action is taken, the burden of NCDs will reach levels that are beyond the capacity of all stakeholders to manage* » (16).

Les données alarmantes, comme celle des 388 millions de décès imputables aux maladies chroniques entre 2005 et 2015, ne sont pas des fatalités. Des actions concrètes et efficaces peuvent réduire cette mortalité. Le plus important à savoir est que les connaissances actuellement disponibles permettent de prévenir et de maîtriser les maladies chroniques, mais supposent une action globale et intégrée: « *On peut venir à bout du problème posé par les maladies chroniques en faisant appel aux connaissances existantes* » (1).

Nous avons eu la chance de participer à un programme de lutte contre les maladies chroniques à l'est du Népal, nommé le « *Kidney, Hypertension, Diabetes, Cardiovascular Disease* » (KHDC), qui fait l'objet d'un chapitre à part, présentant ses actions, les barrières à leur réalisation et les résultats du programme.

6.1 Programmes de lutte

Les experts s'accordent pour dire que les mesures de santé publique et les soins de santé individuels sont complémentaires et nécessaires les uns comme les autres: « *Les actions doivent être associées dans le cadre d'une vaste stratégie qui vise à couvrir les besoins de l'ensemble de la population et qui exerce des effets aux niveaux individuel, communautaire et national. Ces mesures globales doivent en outre être intégrées, c'est-à-dire couvrir les principaux facteurs de risque et s'attaquer à plusieurs maladies en même temps. Des interventions exhaustives et intégrées, menées à l'échelon du pays sous la direction des pouvoirs publics sont la clé du succès* » (1). Il ressort de manière unanime que les efforts à fournir doivent se faire d'une manière concertée entre de nombreux intervenants, couvrant ainsi le large panel de facteurs de risque et de causes mentionnées au chapitre 4.2. C'est la globalité et l'étendue de cette action qui pose des difficultés pour sa mise en place, tant il faut agir à de multiples niveaux.

En 2005, l'OMS s'est fixé comme objectif de diminuer annuellement de 2% le taux de décès mondial par maladie chronique, évitant ainsi 36 millions de décès prématurés jusqu'en 2015. Selon ses estimations, 80% des pathologies cardiovasculaires et de diabète de type 2 peuvent ainsi être évités en diminuant les facteurs de risques dans la population. Comment y parvenir? Différentes actions simples peuvent être entreprises.

Tout d'abord, les actions doivent viser les facteurs de risques communs: inactivité physique, tabagisme, régime alimentaire déséquilibré... Les actions les plus efficaces semblent combiner une approche générale de la population tout en mettant sur pied des actions ciblant les individus exposés ou déjà malades. Comme plusieurs déterminants de la charge de morbidité liée aux maladies chroniques sont extérieurs au secteur de la santé, une action intersectorielle est nécessaire à tous les stades de la formulation et de la mise en œuvre des politiques (1). La figure 23 présente une liste de l'OMS expliquant les différentes caractéristiques d'une action de santé publique globale et intégrée:

UNE ACTION DE SANTÉ PUBLIQUE GLOBALE ET INTÉGRÉE

Il est essentiel de disposer de politiques et de plans globaux et intégrés pour éviter au maximum les chevauchements et la dispersion dans le système de santé. Ces politiques et ces plans doivent :

- » mettre l'accent sur les facteurs de risque communs et ne pas se cantonner à certaines maladies en particulier ;
- » englober des stratégies de promotion, de prévention et de lutte ;
- » privilégier la prise en charge de l'ensemble de la population plutôt que certaines catégories de personnes ;
- » s'appliquer dans toute sorte de contextes, c'est-à-dire aussi bien dans des centres médicaux et des établissements scolaires que sur les lieux de travail et au sein de la communauté ;
- » établir des liens concrets avec d'autres programmes nationaux et avec des associations locales.

La mise en œuvre du programme proprement dite doit aussi être globale et intégrée pour deux raisons :

- » il est à la fois impossible et inutile d'avoir des programmes spéciaux pour des maladies chroniques différentes ;
- » en l'absence d'un cadre national global il y a un risque que les initiatives soient élaborées ou mises en œuvre indépendamment les unes des autres et que les possibilités de synergie ne soient pas réalisées.

Figure 23: caractéristiques d'une action de lutte contre maladie chronique

De nombreux pays, dont la Suisse, comptent déjà de tels programmes. Les progrès effectués dans les pays à haut revenu sont spectaculaires: selon l'OMS, la mortalité par cardiopathie a par exemple diminué jusqu'à 70% aux Etats Unis, au Canada et dans le Royaume Uni, par la mise en place d'approches exhaustives et intégrées durant les trente dernières années, englobant des interventions visant non seulement l'ensemble de la population, mais encore les individus et axées sur les facteurs de risques communs sous-jacents à l'ensemble des maladies. Ainsi, 14 millions de décès par maladies cardio-vasculaires ont été évités aux Etats Unis entre 1970 et 2000 (1). Le défi consiste désormais pour les autres pays, surtout les nations à faible ou moyen revenu, à suivre cet exemple: « *Addressing the challenge of noncommunicable diseases in countries that until recently have been preoccupied with maternal and child health and infectious diseases requires a paradigm shift* » (36). L'OMS a alors publié, à l'intention de ces pays, des pistes de réflexion et des propositions d'analyse de leur situation, ainsi que des mesures à prendre.

Comme mentionné ci-dessus, de nombreux acteurs ont un rôle à jouer dans les actions à mettre en place. Les gouvernements et les ministères de la santé tout d'abord, décidant d'inclure les maladies chroniques dans les cibles prioritaires, en créant des directives de lutte nationale et en soutenant ces programmes: « *Une instance dirigeante est essentielle et aura beaucoup plus d'effet qu'une simple adjonction de capitaux à des systèmes de santé déjà surchargés* » (1). Le secteur privé quant à lui peut

également inciter ses employés à adopter un mode de vie plus sain et à réduire leurs facteurs de risques, tout en faisant des dons ou un geste commercial en faveur des actions de lutte nationale. Enfin, les sociétés civiles ont leur rôle en tant que capital humain et financier pour participer aux actions.

On entend souvent dire que ces actions seraient coûteuses et leur efficacité indéterminée. Cette idée est fautive: des ressources sont bien évidemment nécessaires mais on peut faire beaucoup de choses à faible coût. Il est important de mentionner le rapport coût-efficacité très intéressant des mesures recommandées: cela signifie que les bienfaits tirés de ces actions dépassent largement leur prix, surtout comparé aux coûts engendrés par les complications et les cas terminaux: « *Studies in developed countries on cost-effectiveness of tertiary prevention of chronic kidney disease (...) have shown that early intervention appears to be more cost-effective than late intervention* » (18). Mais bien souvent, les actions principales actuelles concernent l'aspect curatif, et non la prévention en amont de ces cas, ce qui se révèle donc au final bien plus coûteux: « *In many high-income countries, the focus is on kidney repair, not disease prevention. Selling drugs and dialysis programmes are a lucrative business, while preventive medicine is by definition cheaper and aims to reduce costs* » (27).

Au vu de la complexité et de l'étendue du sujet, nous ne pouvons pas décrire dans ce rapport toutes les actions de lutte existantes et recommandées. Nous avons choisi de nous intéresser aux obstacles dans la prise en charge d'un patient diabétique et les actions de lutte ne sont citées ici que dans le but de présenter une vue globale du sujet et ne font donc pas l'objet d'un approfondissement. Nous nous contenterons alors de proposer des exemples pour chaque catégorie.

On peut distinguer trois types d'intervention:

- Intervention à l'échelle de la population
- Interventions à l'échelle d'un individu
- Surveillance et statistiques

1. Interventions à l'échelle de la population:

Ces mesures ne sont nullement dépendantes du revenu d'un pays et sont applicables partout, pour un excellent rapport coût-efficacité. Quelques exemples sont fournis pour chaque catégorie:

- législation et réglementation: interdiction de la publicité pour les cigarettes, réduction de la teneur en sel des aliments...
- mesures fiscales et tarifaires: augmentation du prix des paquets de cigarettes, taxes sur les boissons alcoolisées, diminution du prix des biens et services encourageant l'activité physique...
- améliorer l'environnement construit: accès à des chemins piétons, des pistes cyclables ou des espaces verts
- sensibilisation: modification des perceptions ou de la compréhension d'un enjeu de santé publique par les décideurs, autonomisation de la population, utilisation des médias
- intervention de type communautaire: actions ciblant une communauté et mettant l'accent sur la réduction des facteurs de risques, la mobilisation et la participation de la population tout entière
- intervention dans les écoles: actions sanitaires, éducation sanitaire, mise en place de structures de soutien et prestation de services de santé

- intervention sur le lieu de travail: amélioration de la santé du personnel par des interventions mettant généralement l'accent sur les facteurs de risques qui nuisent à la productivité et ont des répercussions graves sur la santé et l'économie

2. Interventions à l'échelle d'un individu

En plus de cibler toute la population, les individus à risques ou déjà malades doivent faire l'objet d'une attention particulière. Combinées aux actions de la première catégorie, ces interventions peuvent sauver des millions de vie: « *Currently the main focus of health care for noncommunicable diseases (NCD) in many low- and middle-income countries is hospital-centred acute care. NCD patients present at hospital when cardiovascular disease, cancer, diabetes and chronic respiratory disease have reached the point of acute events or long-term complications. This is a very expensive approach that will not contribute to a significant reduction of NCD burden* » (16). Ces interventions se concentrent donc essentiellement autour du dépistage, de l'éducation thérapeutique et de la sensibilisation d'une personne présentant des facteurs de risques, ainsi que le traitement de certaines conditions comme l'hypertension artérielle.

3. Surveillance et statistiques

« *A substantial proportion of countries have little usable mortality data and weak surveillance systems. Data on noncommunicable diseases (NCDs) are often not integrated into national health information systems. Improving country-level surveillance and monitoring must be a top priority in the fight against NCDs* » (16). L'OMS propose ainsi trois composantes essentielles d'une telle surveillance: prévalence des facteurs de risques, prévalence de la morbidité et de la mortalité, et enfin mesure de l'efficacité des programmes et directives nationales.

Dans le cadre de notre stage, seuls les interventions communautaires et le dépistage ont été abordés, car c'est la cible des interventions du KHDC. C'est donc uniquement sur ce type d'intervention que nous allons apporter quelques précisions.

« *Primary prevention based on comprehensive population-based programme is the most cost-effective approach to contain this emerging epidemic* » (37). Les programmes basés sur les communautés semblent en effet avoir les moyens de contourner de nombreuses barrières: « *Vital to the success of any roll-out actions would be the involvement of local community leaders, along with sustained education programmes for health-care workers and residents. The collaboration of doctors, medical students, nurses, and volunteers, under one coordinating centre – as happened in Nepal- would be vital to ensure timely and reliable screening and the best use of limited resources to tackle chronic kidney disease and cardiovascular disease* » (27). La figure 24 (21) (22) permet

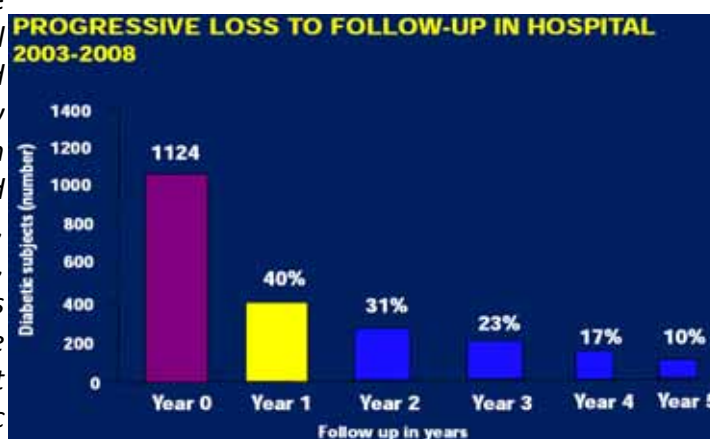


Figure 24: pourcentage de patients diabétiques suivis au cours des années au BPKIHS

d'illustrer l'importance d'un programme basé sur les communautés, comme le KHDC. Il s'agit de la perte de suivi de patients diagnostiqués diabétiques et suivis au BPKIHS.

Si on compare ces résultats avec ceux du KHDC qui, au contraire du BPKIHS, est un projet qui a adopté une approche communautaire, les résultats sont marquants: environ 79% des patients sont toujours suivis par le KHDC deux ans après leur dépistage, contrairement à 31% au BPKIHS!

L'objectif général de l'OMS d'atteindre, dès 2005 et pendant dix ans, une réduction de 2% chaque année de la mortalité due aux pathologies chronique est un objectif qualifié « *d'ambitieux et audacieux, mais il n'est ni extravagant, ni irréaliste* » (1). Les retombées économiques d'une telle amélioration seraient non négligeables, près de la moitié des décès évités le seraient chez des hommes et des femmes de moins de 70 ans et presque 90% dans des pays à faible ou moyen revenu, comme l'illustre la figure 25 (1).

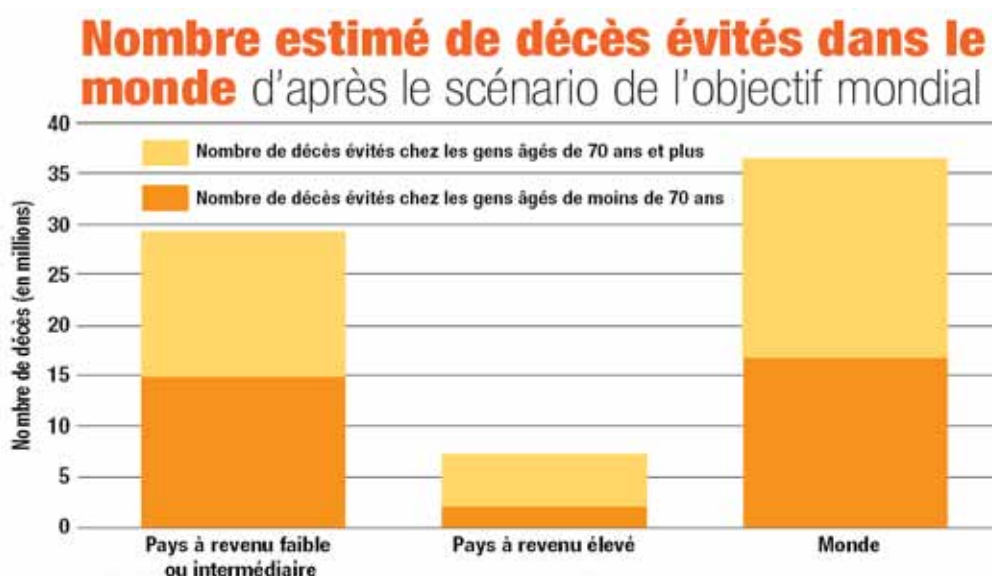


Figure 25: nombre de décès par maladies chroniques évitables par la mise en place d'actions efficaces

6.2 Situation dans le sud-est asiatique

Nous l'avons souvent déploré dans ce rapport: les maladies chroniques souffrent du manque d'intérêt que l'opinion public et les instances dirigeantes leur accordent. Malgré les chiffres alarmants présentés auparavant, les maladies chroniques ne semblent pas bénéficier de l'attention dont elles auraient besoin: « (...) *chronic diseases have generally been neglected in international health and development work. Many countries do not have clear national policies for the prevention and treatment of chronic disease* » (29). Pour illustrer combien les maladies chroniques sont négligées, la figure 26 (38) indique les dépenses consacrées à la lutte contre différentes pathologies, rapportées à la mortalité de ces mêmes pathologies.

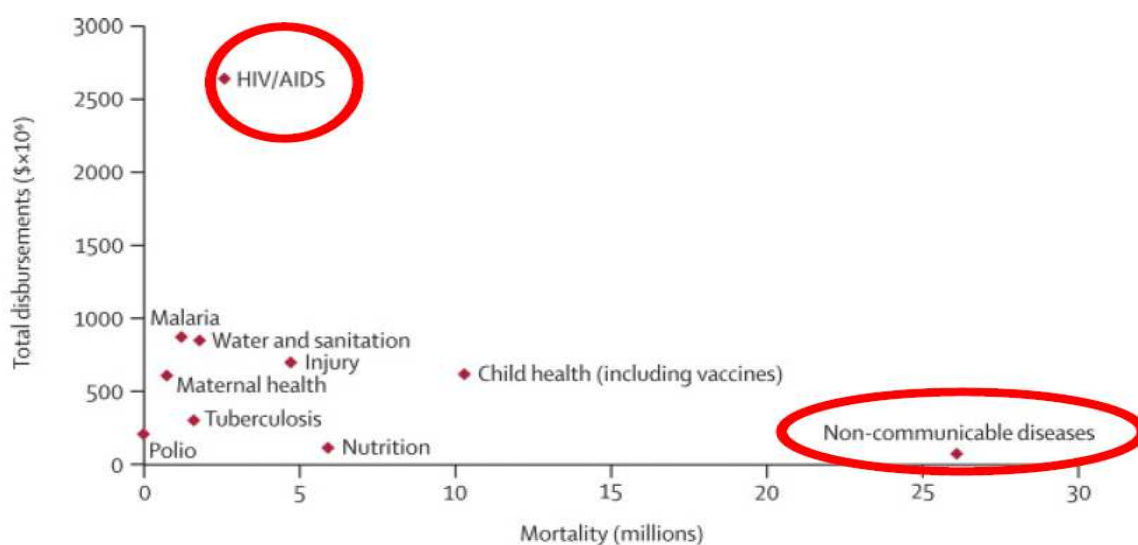


Figure 26: dépenses consacrées pour la lutte contre certaines pathologies en rapport avec leur mortalité

On peut en plus souligner le fait que les maladies chroniques ne font pas directement partie des Objectifs du Millénaire (voir chapitre 3.1.1), pouvant cependant être compris dans les « autres maladies » de l'objectif n°6 (combattre le VIH/SIDA, le paludisme et les autres maladies).

L'OMS a quant à elle placé les maladies chroniques dans ses priorités et a lancé différents programmes mondiaux pour la gestion de celles-ci, contenant de nombreuses documentations et rapports sur son site internet, d'où nous avons notamment tiré de nombreuses informations pour la rédaction de ce travail. Dans ce rapport, nous avons choisi de nous cibler sur l'état actuel des programmes de lutte en Asie seulement, car la situation dans les pays à haut revenu est différente. En effet, ces derniers ont fourni des efforts importants ces dernières années afin de limiter la progression de ces pathologies. Parmi tant d'exemples, on peut citer l'augmentation progressive du prix des paquets de cigarettes en Suisse ou encore l'apparition de messages de prévention sur toutes les publicités alimentaires en France.

La situation apparaît très différente au Népal et chez ses voisins, où la prise de conscience de l'importance des maladies chroniques semble lentement prendre forme, mais où les directives et les programmes peinent à se mettre en place: « (...) although a high percentage of countries report having national health policies, in general less than half had specific policies for noncommunicable diseases (NCDs) and their risk factors. The information obtained indicates that NCDs were regarded as a high priority but health systems lacked capacity to take effective action » (36). La tendance parle tout de même en faveur d'une prise de conscience et d'actions qui commencent à s'organiser, mais elles restent encore insuffisantes.

Différentes difficultés peuvent être évoquées par manque de:

- **statistiques fiables**

Il nous a été expliqué que les cibles de santé et les directives nationales sont largement choisies en fonction de la prévalence des maladies, de leur morbidité et de leur mortalité, observée et reportée par les différents centres de soins du pays. Or, les patients atteints de maladie chronique, comme nous l'avons expliqué, fréquentent peu ces infrastructures et les statistiques existantes sous-estiment donc passablement la situation. Il n'y a qu'à lire le rapport annuel népalais de la santé 2008-2009 (10) qui ne reporte que 20'493 cas de diabète dans tout le Népal durant une année entière, pour comprendre que les statistiques à ce sujet ne sont pas révélatrices de la véritable prévalence du diabète parmi la population. Les chiffres avancés par le KHDC sont plus proches de la réalité, grâce à leur approche de dépistage à large échelle dans les communautés.

- **volonté gouvernementale**

Si les maladies chroniques figuraient dans les priorités du ministère de la santé, des directives nationales seraient alors rédigées pour lutter contre celles-ci. Plusieurs critiques du gouvernement ont été retranscrites tout au long de ce rapport d'après différents interlocuteurs, qui nous ont tous confié que selon eux, aucun programme concret de lutte contre les maladies chronique ne serait entrepris dans un avenir proche.

- **mesures concrètes**

Il semble que parfois, ce soit l'étape entre la prise de conscience et les actions concrètes qui pose problème: « *There is a considerable « know-do gap ». Efforts are needed to translate existing knowledge and commitment to more concrete policies and programs.* » (36)

- **moyens financiers**

- **personnel disponible**

- **législation**

- **intérêt médiatique**

- **soutien par des organisations non gouvernementales et l'aide internationale**

Il nous a été expliqué que la politique de santé népalaise est fortement influencée par les pays étrangers qui décident de lancer et de financer un programme de santé au Népal. Ainsi, si aucune instance étrangère ne montre d'intérêt pour démarrer des actions de lutte contre les maladies chroniques, il y a peu de chances que celles-ci soient mises en place pour l'instant, par manque de moyens financiers du gouvernement népalais.

Au Népal, les mesures anti-tabac semblent être l'action gouvernementale la plus concrète dans ce sens, avec l'interdiction de la publicité pour le tabac et de la fumée dans les lieux publics. Pourtant, nous avons vu de très nombreuses publicités et affiches dans les rues de toutes les villes et villages traversés lors de notre stage, prouvant l'application encore partielle de cette loi et donc de son efficacité. Avec l'aide de certaines ONG, dont SOLID Népal, et en collaboration avec l'OMS, des programmes de dépistage semblent avoir été organisés autour de Katmandou puis dans différents districts du pays. Le programme du KHDC reste cependant unique en son genre au Népal, par son envergure (40'000 patients dépistés depuis 2003) et par l'équipe, entièrement népalaise, qui a créé ce projet et le gère au quotidien. Dans les directives nationales et programmes décrits au chapitre 3.1, les maladies chroniques ne figuraient pas dans la liste des priorités du ministère de la santé. Par contre, différentes mesures comprises dans certains programmes du ministère de la santé, concernant

l'amélioration et d'autonomisation des centres de soins périphériques, la formation de personnel médical, la sensibilisation des populations et l'augmentation de l'équité à l'accès aux soins dans toutes les couches sociales permettraient sans aucun doute une meilleure gestion des cas de pathologies chroniques au Népal. Il est donc justifié d'ajouter le manque de volonté gouvernementale et le manque de mesures concrètes mises en place, comme barrière à la gestion des cas de maladies chroniques dans ce pays.

A la lecture des mesures à prendre, il semble que celles-ci soient relativement faciles à organiser. Mais comme nous l'avons constaté par nous-mêmes, les barrières socioculturelles représentent un enjeu majeur à la prise en charge des cas chroniques au Népal et sont donc une cible importante de ces mesures. Or changer les mentalités, sensibiliser des populations et faire évoluer d'anciennes croyances populaires demande du temps et de la patience: « *Changer les mentalités prend du temps. Ce n'est pas comme de construire une route ou d'apporter un accès à de l'eau potable dans un village! C'est un travail de patience qui s'inscrit dans la durée.* » (31)

6.3 Le programme « **Kidney, Hypertension Diabetes and Cardiovascular Disease** »

Le « *Kidney, Hypertension, Diabetes and Cardiovascular Disease* » (KHDC) est un projet mené au sein du BPKIHS depuis 2003. Fondé par le Dr Sanjib Kumar Sharma, l'un des douze seuls néphrologues du Népal, il a pour but de (21):

- diminuer la prévalence des maladies rénales chroniques, de l'hypertension et du diabète chez les adultes de 20 ans et plus
- mettre en place des programmes de contrôle de l'hypertension et du diabète
- prévenir la progression des maladies rénales chroniques
- faire un diagnostic précoce de ces pathologies
- diminuer la mortalité due aux pathologies cardiovasculaires
- former un réseau de soins se basant sur les ressources locales pour la prévention de ces pathologies



Afin d'atteindre ces objectifs, différentes activités sont menées dans des communautés: programme de prévention et d'éducation, journées de dépistage, contrôle des patients dans les bureaux à Dharan et suivis réguliers des patients dans leurs communautés... Au Népal, l'expression « communauté » représente une zone géographique, ou un quartier, comptant un certain nombre d'habitants, au sein d'un village ou d'une ville.

Les étapes ci-dessous représentent plus précisément les activités du KHDC au sein de chaque communauté intégrée au programme. Chacune de ces étapes sera reprise et expliquée dans ce travail:

- Prise de contact avec des volontaires locaux dans la communauté ciblée par le KHDC
- Information et enseignement de la problématique aux volontaires locaux
- Travail des volontaires locaux pour informer la population de la venue du KHDC et la

- convaincre de participer
- Journées de dépistage dans la communauté
- Annonce des résultats dans la communauté
- Prise en charge individuelle choisie pour chaque patient, avec des contrôles à Dharan par le KHDC ou dans les centres de soins de la communauté
- Suivi tous les 3 ou 6 mois des patients dans leur communauté par le KHDC

Nous avons eu l'occasion de rencontrer le Dr S.K. Sharma, ainsi que de l'accompagner durant différentes activités sur le terrain. Lors d'une discussion, il nous a expliqué pourquoi il avait commencé ce vaste programme: « *En 2003, un homme est venu depuis Hile, à une quarantaine de kilomètres de Dharan (2h30 de bus), pour me voir. Il souffrait d'une insuffisance rénale chronique à un stade terminal. Son état nécessitait la mise en place de dialyses au plus vite. Malheureusement, il était trop pauvre pour se payer ce traitement onéreux, mais je ne pouvais pas le lui offrir de ma poche. Il a compris que je lui annonçais sa mort et s'est mis à pleurer face à moi. Dès lors, je me suis dit qu'il fallait agir pour prévenir ces pathologies en amont des cas terminaux, avec des programmes de dépistage et d'éducation.* ». Au début, les activités consistaient principalement à faire du porte à porte avec des étudiants en médecine le samedi (jour de congé au Népal) pour dépister des cas de maladie chronique. Le projet a peu à peu pris de l'ampleur, particulièrement depuis 2005, lorsque le Dr S.K. Sharma s'est rendu en Italie dans le cadre d'un congrès de l'« *International Society of Nephrology* » (ISN). Cette dernière a accepté de rattacher le KHDC à ses programmes internationaux, tout en lui attribuant des moyens financiers et logistiques. Dès lors, différents donateurs ont à leur tour accordé leur confiance au projet. Les Hôpitaux Universitaires de Genève font partie des partenaires réguliers du KHDC, fournissant des moyens financiers, mais aussi l'aide de collaborateurs expérimentés.



Photo 29: le Dr Sanjib Kumar Sharma

Même si les bureaux du KHDC se trouvent dans l'enceinte du BPKIHS et agissent sous ce nom, leurs relations sont pour autant tendues. Sans entrer dans les détails, on peut penser que l'ascension professionnelle et la renommée grandissante dont jouit le Dr S.K. Sharma commencent à faire de l'ombre à certains de ses collègues. Pour le moment, le Dr S.K. Sharma ne travaille plus au BPKIHS mais continue à gérer malgré tout le KHDC. Quand nous avons interrogé les membres du KHDC à ce sujet, les réactions ont été assez vives. Un des médecins nous a dit: « *The BPKIHS don't give us any money, they just give us troubles!* ». Le Dr S.K. Sharma, plus modéré, mais aussi plus réaliste, s'est quant à lui exprimé: « *Even if the situation is not good, the BPKIHS is my umbrella. Everybody knows it and it has a good reputation. To have its name on our papers can help us a lot! I won't go out without my umbrella!* ».

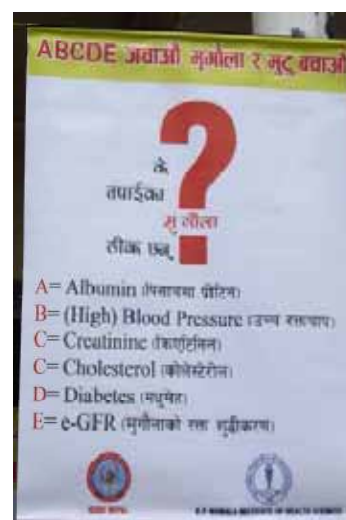


Photos 30: les locaux vétustes et modestes du KHDC dans l'enceinte du BPKIHS

6.3.1 Prévention et éducation

Nous avons pu assister à certaines activités du volet de prévention, greffées aux journées de dépistage, mais nous avons appris que d'autres manifestations visaient plus particulièrement la prévention à d'autres moments de l'année. Nous avons tout de même vu les bannières et affiches utilisées à cet effet à l'entrée des lieux d'action et entendu les discours de prévention prononcés au début de certaines journées de dépistage et de chaque visite du KHDC.

Le Dr S.K. Sharma nous a indiqué que le KHDC bénéficiait d'un soutien important de la part des médias locaux. Ainsi, les radios diffusent régulièrement, et souvent gratuitement, des messages de prévention, les journaux publient des articles pour annoncer les actions dans les différents lieux, etc. Lors des journées de dépistage auxquelles nous avons participé, des reporters locaux étaient présents, équipés d'appareils photos et de caméras vidéo afin de médiatiser l'action. De plus, des prospectus sont distribués, des interviews sont parfois accordées à des chaînes de télévision et de nombreuses affiches sont posées dans les villes ou les villages concernés. Des actions spéciales sont aussi menées ponctuellement, par exemple dans des écoles, lors de festivals, devant des lieux publics fréquentés, lors des journées mondiales dédiées à ces maladies, etc.



Photos 31: affiches de prévention

6.3.2 Journées de dépistage du KHDC

Une des activités les plus importantes du KHDC consiste en des journées de dépistage organisées dans les communautés autour et dans la ville de Dharan. Durant ces journées, l'équipe du KHDC récolte les informations mentionnées ci-dessous chez environ 50 patients. Depuis le début des activités de ce projet, 40'000 personnes environ ont déjà participé au programme. Le formulaire complété par l'équipe se trouve dans les annexes (chapitre 10.3).

Le but d'une telle journée est de diagnostiquer de manière la plus précoce possible des maladies rénales, chroniques ou des facteurs de risques cardiovasculaires, avant l'apparition de symptômes traduisant une aggravation ou une décompensation de la pathologie. En plus de l'aspect médical, un message de prévention est diffusé à l'entrée des locaux grâce à des bannières et le personnel médical présent s'entretient avec chaque patient individuellement.

Les informations récoltées pour chaque patient lors d'un dépistage du KHDC sont les suivantes:

- informations personnelles
 - nom
 - âge
 - sexe
 - lieu d'habitation
 - état civil
 - numéro de téléphone
 - niveau d'éducation
 - emploi
 - type d'habitation
- échantillon de sang pour mesurer:
 - créatinine
 - glycémie à jeun
 - HbA1c (hémoglobine glycosylée)
 - cholestérol total
 - HDL (« High Density Lipoprotein »)
 - LDL (« Low Density Lipoprotein »)
 - Triglycérides
- échantillon d'urine pour mesurer:
 - créatinine
 - leucocytes
 - nitrates
 - glucose
 - hémoglobine
 - protéines
 - albumine
- tension artérielle
- poids
- taille
- tour de taille et de hanche
- anamnèse ciblée
 - facteurs de risques cardiovasculaires (exercice physique, tabac, alcool, nutrition)

- antécédents personnels de diabète, de maladie rénale, d'infarctus du myocarde ou d'hypertension
- traitement médical en cours
- antécédents familiaux d'hypertension, de diabète, d'infarctus du myocarde ou de maladie rénale
- cause de décès des proches durant les cinq dernières années

Le choix de fixer le nombre de patients quotidiens à 50 dépend essentiellement du fait que ces personnes doivent venir à jeun pour tester leur glycémie. Ainsi, s'il fallait prendre en charge plus de 50 patients par jour, les derniers devraient attendre trop longtemps sans avoir mangé et cette condition, essentielle pour les tests de glycémie, ne serait plus forcément remplie. Les deux seuls critères d'inclusion des patients sont le fait d'être âgés de 20 ans ou plus et d'être à jeun depuis plus de 12h, tandis que les critères d'exclusion sont plus nombreux: infection du tractus urinaire, état fébrile, grossesse, période de menstruations, effort physique intense récent et maladie aiguë.

Avant que l'équipe ne se rende sur le terrain, une rencontre est organisée dans ces communautés. Il faut savoir que ces journées fonctionnent essentiellement grâce au travail et à l'implication de volontaires bénévoles locaux, appelés « coordinateurs locaux ». Ces personnes n'ont pas forcément de lien avec le domaine de la santé, mais ils connaissent simplement bien les lieux et la population locale. Par exemple lors des journées auxquelles nous avons assisté à Chatara, certains de ces coordinateurs travaillaient dans les locaux (une banque de microcrédit) utilisés pour le dépistage. Ils sont formés par une équipe du KHDC pour saisir toute l'importance des maladies chroniques et de leur dépistage précoce. C'est ensuite leur rôle d'informer la population des environs au sujet des journées de dépistage à venir, de leur expliquer l'importance de cette manifestation et de leur présence, de cadrer le déroulement de la journée et de faire le lien entre la population et le KHDC. Mamit Rai, membre de l'équipe du KHDC, nous a confié: « *Nous voulons vraiment inclure toute la population de ces communautés. Si nous les informions nous-mêmes, nous ne toucherions pas toute la population. Seuls les coordinateurs locaux ont les contacts nécessaires pour n'oublier personne. Rendez-vous compte que nos résultats ne seraient pas pertinents si nous ne dépistons que les personnes que nous croiserions, sans avoir organisé notre venue et averti toutes les couches de la population!* ».

A de nombreuses reprises, l'importance de ces coordinateurs locaux nous a été soulignée, marquant la nécessité de baser ce type de programme sur les communautés en utilisant les ressources, autant humaines que matérielles, à disposition dans ces endroits, surtout dans les villages reculés. Le Dr S.K. Sharma, regardant les résultats généraux du taux de participation au programme, nous a dit: « *Ce n'est pas le résultat de mon travail, mais c'est celui des volontaires locaux!* ». Malgré tout, certains coordinateurs présentent une situation ambiguë: ils participent à toute l'organisation et à l'information de la population, mais ne veulent pas eux-mêmes se faire dépister. Comme nous l'a exposé le Dr S.K. Sharma: « *How to convince people if himself is not and refuses to get screened?* ». Outre l'aspect pratique de l'organisation, les coordinateurs locaux sont heureux de recevoir de telles équipes dans leur village et réservent au KHDC et à leurs accompagnants un accueil chaleureux. Par exemple, à la fin de chaque matinée, nous avons été invités pour le repas par une famille, qui a fait tout son possible pour nous satisfaire.

Une journée type de dépistage démarre le matin depuis les bureaux du KHDC à Dharan, aux alentours de 5h30. Un mini-van, offert par un partenariat entre le Rotary Club local et celui de Londres, permet aux équipes de se déplacer. Une équipe habituelle se compose d'un responsable du KHDC, d'une infirmière, de deux membres du laboratoire et parfois d'un médecin. Une fois l'équipe réunie et le matériel embarqué, un chauffeur (qui peut être un coordinateur local), conduit le van jusqu'au lieu du dépistage. En général, la population attend nombreuse dans les locaux.

La première étape est d'accrocher les bannières contenant les messages de prévention. Celles-ci resteront sur place durant toute la durée du dépistage (parfois plusieurs semaines). Selon les lieux, l'organisation est plus en moins efficace. En effet, l'ordre de passage des 50 patients du jour se fait parfois selon des numéros distribués à l'avance ou alors de manière aléatoire, ce qui crée alors une cohue incroyable. De plus, si des numéros n'ont pas été distribués à l'avance, il n'est pas rare que plus de 50 patients soient présents et il faut alors leur demander de revenir le lendemain.



Photo 32: actions de dépistage à Chatara

La démarche de se déplacer dans les communautés est nécessaire et essentielle au succès du projet, mais représente parfois une difficulté particulière. Le déplacement vers une ville voisine est souvent long et cher pour les populations qui ne s'y rendraient pas uniquement pour se faire dépister, alors qu'elles ne se sentent pas malades. Il arrive même, si la zone ciblée est grande, de devoir se déplacer dans différents endroits de celle-ci sur plusieurs journées afin d'être au plus proche des maisons des patients. Ainsi, les femmes hésitent moins à quitter leur cuisine pour quelques heures et les hommes qui partent travailler tôt le matin sont moins dérangés. Lors de notre stage, les journées se déroulaient à Chatara. Une route directe existe pour y accéder, nécessitant environ 1h de trajet, mais traversant une rivière sans pont. Une voie alternative est possible mais demande plus de 2h30 de route, avec cette fois un pont pour traverser la rivière. Tant qu'il n'a pas plu, le passage par la route directe ne pose pas de problème, à part une route un peu cabossée et peu adaptée au véhicule. Par contre, après une grosse pluie, le trajet cause beaucoup plus de soucis. Même sur l'autre route, quelques frayeurs en voyant le niveau d'eau ont agrémenté notre journée! Nous avons toujours souri en voyant, au retour du lieu de dépistage,



Photo 33: trajet pour Chatara

les laborantines tenir aussi bien qu'elles pouvaient les échantillons de sang (dans des fioles, non fermées, mais entourées de papier journal), malgré les secousses du véhicule, pour éviter tout débordement!

Une autre difficulté rencontrée se trouve dans le fait que les patients doivent venir à jeun pour mesurer leur glycémie. En général, l'information à ce sujet a bien été relayée, mais les patients ne comprennent pas toujours ce que signifie « à jeun ». Un médecin nous a confié: « *Les patients viennent en nous disant qu'ils n'ont rien mangé. Mais je sais que je dois poser la question autrement, car pour eux boire un thé sucré ou manger des popcorns, ce n'est pas manger! Ils n'imaginent simplement pas que cela puisse influencer leurs résultats. Nous avons déjà dû demander à des patients de revenir le lendemain, ce qui est contraignant pour eux* ».

La figure 27 représente plus précisément la prise en charge des patients lors d'une de ces journées. Tous les formulaires remplis lors de ces journées se trouvent dans les annexes.



Photo 34: prise d'anamnèse à Chatara

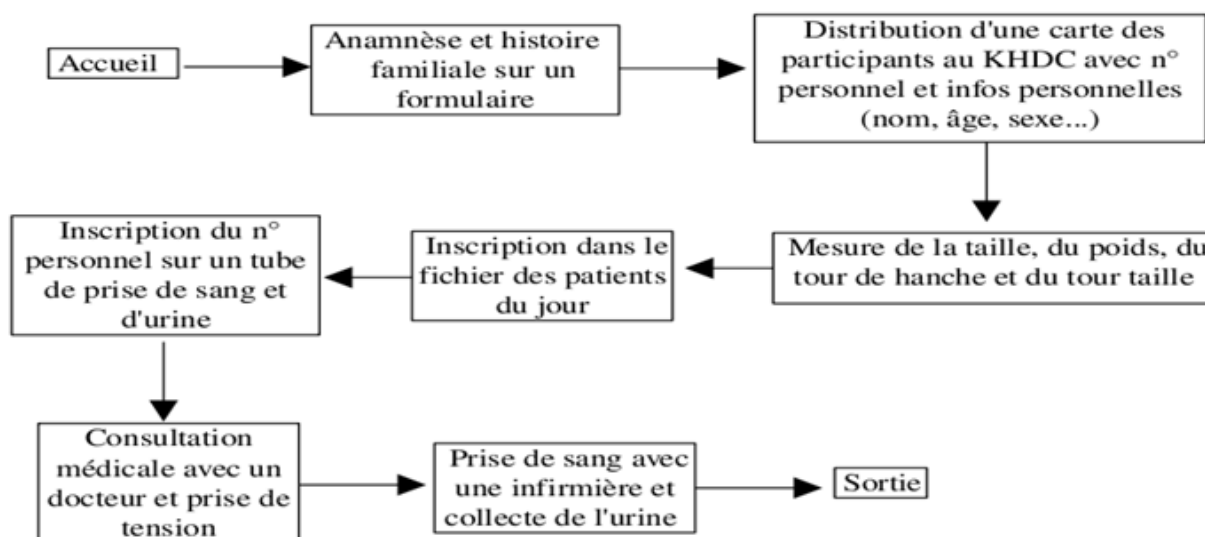


Figure 27: schéma de la prise en charge des patients lors d'une journée de dépistage du KHDC

Notre présence sur le terrain nous a permis d'observer la manière dont étaient prises ces mesures. Malgré un effort marqué des équipes pour fournir un travail de qualité, l'environnement n'est pas optimal. Par exemple, les mesures de la taille et du poids, prises avec les chaussures. Plusieurs volontaires locaux sont également venus prêter main forte, mais souvent ils ne sont pas habitués à ces gestes et les mesures de tour de taille et de hanche par exemple ont été prises de manière très aléatoire selon les patients. Il est à noter que des petits détails concernant le matériel pourraient faciliter leur travail: un tensiomètre automatique par exemple (il y en avait un, mais défectueux), car vu le bruit constant dans la pièce et les habits couvrant les bras des patients, entendre les bruits de Korotkoff avec un stéthoscope peut s'avérer difficile, autant qu'une balance mécanique avec aiguille à la place d'une balance électrique avec affichage, ne nécessitant pas de piles ni d'allumage. De plus, il est dit dans un article scientifique présentant les résultats du projet (20) que la tension avait été prise chez tous les patients assis au repos depuis plus de 5 minutes. Pourtant, d'après notre expérience, la salle n'avait rien de reposant. Au contraire, la chaleur, l'agitation et le bruit constant ne permettaient pas aux patients qui attendaient debout d'être reposés. Jamais nous n'avons vu un patient assis pendant cinq minutes avant sa prise de tension!



Une fois ramenés à Dharan, les échantillons sont déposés dans un laboratoire qui est réservé et financé par le KHDC. Dès que les échantillons atteignent le nombre de 200, soit après 4 jours de dépistage, ils sont analysés. Les résultats sont ensuite envoyés au bureau du KHDC qui procède ainsi: un médecin interprète les résultats, les copie sur le formulaire de chaque patient où figuraient les informations récoltées sur le terrain et remplit une nouvelle fiche (document disponible au chapitre 10.4) uniquement les valeurs de laboratoire. Sur cette dernière, une étoile en haut à droite indique des valeurs anormales.



6.3.3 Annonce des résultats

Dépister une maladie chronique n'est en soit pas suffisant. Ce n'est que la première étape d'une longue prise en charge qui accompagnera le patient durant tout le reste de sa vie et de sa maladie.

Une semaine environ après la fin des journées de dépistage dans une communauté, l'équipe du KHDC se rend à nouveau sur place, cette fois-ci avec plusieurs médecins. Tous les patients dépistés sont invités à venir chercher leurs résultats. Chacun reçoit une fiche résumant les valeurs du laboratoire (chapitre 10.4). Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent, les patients avec des valeurs sanguines ou urinaires anormales voient leur dossier accompagné d'une étoile. Normalement, seuls ces patients bénéficient d'une consultation médicale plus poussée avec l'un des médecins présents. Cependant, nous avons remarqué que tous désirent avoir accès à un médecin gratuitement, quels que soient les résultats de leur dépistage.

Cette consultation est normalement orientée vers le problème dépisté. Selon chaque cas, une prise en charge est choisie en partenariat avec le patient: contrôle de routine tous les 15 jours ou chaque mois à Dharan ou dans le centre de soins local, traitement, régime alimentaire, hygiène de vie, etc. Du matériel médical performant est également acheminé lors de cette journée, par exemple un électrocardiographe.

Cette journée est très différente de celles de dépistage. Lors de notre passage, cinq médecins étaient présents pour examiner chaque patient à la suite. Si un électrocardiogramme leur semblait nécessaire, l'appareil était à disposition au fond de la salle, derrière un drap avec un lit.

Bien que ces journées soient supposées être orientées vers les maladies chroniques, nous avons parfois eu l'impression d'être dans un cabinet médical avec des patients qui défilent, chacun avec leurs plaintes et leurs souffrances. Nombre d'entre eux ont amené leur dossier médical, contenant de nombreux papiers vieillis et jaunis par le temps, parfois des radiographies ou encore des électrocardiogrammes. C'est ainsi que ces consultations se terminent presque toujours par une discussion des problèmes généraux de santé des patients et de leurs diverses plaintes. De nombreux patients viennent ce jour-là, car avoir accès à un médecin dans ces zones, en plus gratuitement, est une occasion rare. Certains nous ont avoué que c'était même la première fois qu'ils consultaient un médecin! Même si ce n'est pas le but initial de ces journées, nous avons par exemple vu le cas de plusieurs infections urinaires chez des jeunes femmes, traduites par des taux

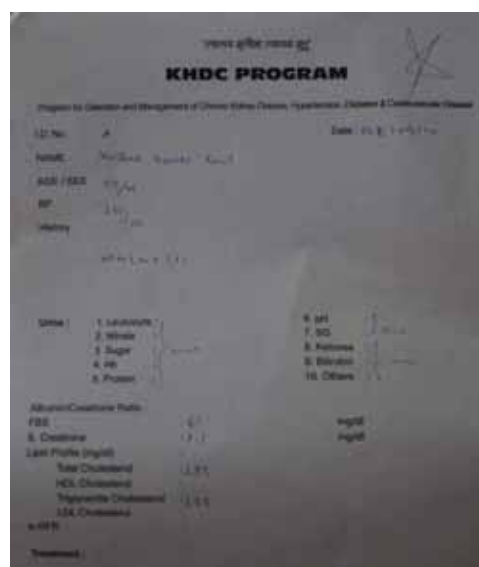


Photo 35: fiche de résultats après le dépistage



anormalement élevé de leucocytes dans les urines et des douleurs mictionnelles, traitées par des antibiotiques. Plus important encore, un cas de bradycardie grave a été détecté à temps grâce à l'électrocardiogramme présent. Le Dr S.K. Sharma nous a confié, souriant: « *This is not our work, but you see, this is a life-saving case!* ». Malheureusement, les médecins sont très souvent forcés de référer les patients vers des centres de santé plus grands. En effet, leur matériel est très limité durant ces déplacements et souvent ils n'ont simplement pas les moyens techniques de soigner ces patients, ce qui peut être très frustrant. Seuls certains antidouleurs, antibiotiques ou bronchodilatateurs peuvent être prescrits. Malgré leurs messages pour convaincre les patients de se rendre à Dharan pour un examen plus approfondi, il est certain que très peu d'entre eux se déplaceront vraiment. Depuis la zone où nous étions, à Chatara, le transport coûte 50 roupies (0.6 CHF) jusqu'à Dharan. Il est plus probable que les patients profitent d'une autre occasion, qui les force à se déplacer à Dharan, pour consulter à l'hôpital.

De nombreux patients et médecins nous ont confié que le succès du programme est aussi dû en large partie au charisme et à la popularité du Dr S.K. Sharma. Ce dernier, ne travaillant plus actuellement à Dharan, ne participe plus au dépistage mais uniquement aux journées d'annonce du résultat et de suivi: « *Les gens viennent voir le docteur Sanjib, il est très populaire!* ».

Nous avons assisté à un grand nombre de ces consultations et nous avons pu remarquer le travail fastidieux qu'est la répétition du même message à tous les patients, tour à tour. En effet, un taux de triglycérides trop élevé était courant dans les résultats et à chaque fois, les mêmes conseils doivent être prodigués: manger moins salé, moins gras et faire plus d'exercice. Souvent, le but est d'éviter de devoir mettre en place un traitement médicamenteux, avec des statines pour les triglycérides par exemple, en changeant d'abord les habitudes de vie. Durant le prochain passage du KHDC auprès de ces patients, le but sera de voir si ces changements auront été suffisants ou s'il est nécessaire de commencer un traitement. La situation idéale est de diagnostiquer des patients avec des valeurs à la limite supérieure de la normale. En effet, à ce stade, des changements simples au quotidien peuvent avoir un gros impact. De plus, leur temps n'est pas encore compté et les modifications du mode de vie, parfois lentes à se mettre en place, peuvent produire peu à peu leurs effets.



En plus de leur rôle d'organiseurs, les volontaires locaux ont une importance dans la suite du programme. En effet, après le départ du KHDC, ils continuent leur travail de promotion, en parlant régulièrement avec les habitants, qui sont souvent leurs voisins: « *Ce sont ces volontaires locaux qui vont demander à leur voisin, quand ils le croiseront, s'il a bien pris son traitement pour son hypertension et s'assureront auprès d'un ami diabétique qu'il est bien allé faire son checkup pour vérifier sa glycémie. C'est ce travail qui est important. Il faut sans cesse répéter les mêmes messages et conseils aux populations avant qu'elles ne les suivent !* », nous a expliqué le Dr S.K. Sharma.

Il est intéressant de se pencher sur le cas des patients qui ne sont pas venus chercher leurs résultats, alors que ceux-ci indiquaient des valeurs pathologiques. Durant leur inscription à la journée de dépistage, les patients doivent donner un numéro de téléphone et le KHDC essaie donc de les contacter. Mais très souvent, comme on nous l'a fait remarquer, les patients n'ont pas de téléphone privé, ils donnent alors le numéro d'un voisin ou d'un proche. C'est alors très difficile de retrouver leur trace plusieurs mois plus tard. Les partenaires locaux sont donc très utiles pour rechercher ces patients. Il arrive ainsi aux équipes du KHDC de devoir se rendre à domicile pour discuter ou convaincre un patient de venir se faire soigner.



Dans le nombre de patients diagnostiqués durant ces journées, il est à noter qu'environ 66% d'entre eux étaient préalablement au courant de leur pathologie, sans pour autant qu'un traitement soit en cours. Cependant, les chiffres diffèrent largement entre les zones urbaines et rurales. Dans ces dernières, le pourcentage de diagnostics déjà connus peut chuter à moins de 30% (20).

6.3.4 Contrôle régulier des patients

Après l'annonce des résultats aux patients avec des valeurs anormales, il est très fréquent que des contrôles réguliers soient recommandés, en général une ou deux fois par mois au début, puis tous les trois mois. Les patients ont deux choix: soit ils se déplacent jusqu'à Dharan dans les bureaux du KHDC, soit ils se rendent dans les PHCC locaux, dernier niveau du système de santé avec un laboratoire. D'une manière générale, on vérifie durant ces contrôles le taux de sucre dans le sang à jeun ou au hasard, le taux de lipides, le taux de protéines dans les urines, les éventuels symptômes dont se plaint le patient, la vue, l'état cutané des membres inférieurs et éventuellement d'autres mesures de laboratoire (hémoglobine glycosylée, potassium, sodium, calcium...).

Les centres de soins locaux semblent bien être la meilleure solution, surtout par leur proximité. Cependant, leur laboratoire limité ne leur permet pas de pratiquer tous les examens nécessaires. Par exemple, la mesure de l'hémoglobine glycosylée, importante pour les diabétiques, ne peut se faire qu'à Dharan. Il est donc possible que certains patients puissent faire leurs contrôles réguliers localement mais soient obligés de se déplacer certaines fois dans un plus grand centre de soins.

Le Dr S.K. Sharma nous a parlé de sa vision de ces contrôles: « *Idéalement, il faudrait qu'un médecin puisse donner à chaque patient, lors de son entrée dans le programme, une fiche avec les mesures à pratiquer, la fréquence des contrôles et les valeurs qu'il faut atteindre. Ainsi, avec cette fiche, le patient pourrait se rendre dans un PHCC pour ses checkups et pratiquer ces examens sans avoir à se déplacer. Mais pour l'instant, tous les PHCC ne sont pas en mesure de faire ces tests. On est en train de développer cet aspect, d'améliorer leurs laboratoires et de former du personnel pour garantir la fiabilité des résultats. En effet, nous ne pouvons pas toujours faire confiance à ces laboratoires et nous préférons les valeurs que nous avons nous-mêmes testées! On trouve sur le marché des réactifs de laboratoires à des prix très variables, avec des qualités tout aussi variables. Développer des laboratoires périphériques permettrait à la fois d'éviter de longs et coûteux trajets aux patients, tout en augmentant l'autonomie des PHCC et évitant aussi que les patients arrivent trop nombreux au KHDC à Dharan et que nous ne puissions plus les accueillir. Il restera toujours certains tests, comme l'hémoglobine glycosylée, qui permet de voir l'évolution du taux de sucre sanguin durant les trois derniers mois, qui nécessitent des techniques plus poussées. Mais c'est un test qui ne se fait pas à chaque contrôle! Augmenter la confiance de la population dans leurs centres de santé locaux fait partie de nos priorités! ».*



6.3.5 Suivi des patients dans les communautés

Chaque trois à six mois, le KHDC organise une nouvelle clinique mobile dans les communautés. Cette fois, il s'agit de mesurer l'évolution générale des patients suivis. Seules les personnes chez qui une pathologie avait été détectée par le dépistage participent à ces actions. Il ne faut pas confondre cette action avec les contrôles réguliers dont nous parlions auparavant. Ces derniers ont lieu à Dharan dans les bureaux du KHDC ou dans les centres de santé locaux, tandis que le suivi se fait toujours dans les communautés par le KHDC.

Nous avons constaté que de nombreux patients, dépistés positifs, ne suivent pas la prise en charge conseillée par le médecin initialement: les contrôles ne sont pas réguliers ou carrément absents, le traitement n'est pas pris correctement et les habitudes n'ont pas changé. C'est pourquoi le suivi est particulièrement important. Il permet de revoir individuellement chaque patient, plusieurs mois plus tard, de discuter avec lui et de faire le point sur sa prise en charge et sa pathologie. Souvent, ce n'est qu'après deux ou trois interventions et répétitions des mêmes conseils que les patients se décideront à suivre ceux-ci. Ainsi, si les volontaires locaux insistent auprès de leurs voisins au quotidien après l'annonce des résultats puis que le KHDC revient lui-même après plusieurs mois sur le terrain, il y a une chance que les patients adhèrent au traitement. « *Si une action dans le domaine des maladies chroniques est ponctuelle, elle n'aura aucun effet! Après l'annonce des résultats, interpellés par notre message, les patients vont probablement prendre une plaquette de leur traitement. Mais au moment de continuer, après un mois, et d'aller en racheter, seuls 10% seulement d'entre eux entreprendront*

cette démarche. C'est pour ça que nous comptons sur les volontaires locaux et sur nos actions de suivi pour rappeler notre message. Ainsi, peut-être que 10% supplémentaire des patients suivra nos recommandations. Ce n'est qu'en répétant nos conseils, encore et toujours, que nous parviendrons à changer leurs habitudes! », nous a dit le Dr S.K. Sharma.

Un nouveau formulaire (disponible au chapitre 10.5) est rempli lors de ces suivis, contenant les informations suivantes:

- poids
- taille
- tour de taille et tour de hanche
- tension artérielle
- urines
 - o protéinurie
 - o albuminurie
- sang
 - o créatinine
 - o glycémie à jeun
 - o hémoglobine glycosylée (%)
 - o hémoglobine
 - o cholestérol total
 - o HDL
 - o LDL
 - o triglycérides
- gestion de la maladie
 - o prise du traitement prescrit
 - o arrêt du tabac
 - o augmentation de l'activité physique
 - o modification du régime alimentaire

6.3.6 Coût de la prise en charge

Les barrières à la prise en charge d'un patient souffrant d'une maladie chronique représentées par le manque de moyens financiers et l'accès aux médicaments ont déjà été traitées dans le chapitre 5.3. Seuls ici seront considérés les frais que représentent pour un patient l'entrée dans le programme du KHDC.

Afin de toucher le maximum de personnes pour le dépistage, le KHDC a choisi de rendre ses prestations gratuites. La participation au dépistage est gratuite, la consultation lors de l'annonce des résultats et les contrôles réguliers à Dharan aussi.

Seul le traitement est à la charge des patients. Le choix limité de médicaments dans les centres de soins locaux ne permet pas la disponibilité des traitements nécessaires. L'offre est plus vaste dans les pharmacies de ces localités. En effet, le réseau de ces commerces est bien mieux fourni que celui des centres de santé officiels.

Malgré tout, une solution existe, depuis quelques mois seulement, pour offrir un traitement aux patients les plus défavorisés: la « *Free Drugs Pharmacy* » (FDP). Il s'agit de médicaments contre les principales maladies chroniques et leurs facteurs de risques, listés dans le tableau 5, pouvant être donnés gratuitement aux patients pour un mois à la fois. L'accès à ce programme est basé sur les capacités financières des patients. Plusieurs membres du KHDC nous ont rapporté qu'il n'y avait pas de « tricherie ». Seuls les patients réellement dans le besoin font appel à ce programme et d'éventuels doutes sur certains cas sont dissipés en demandant une confirmation aux coordinateurs locaux. Ces médicaments ne sont pas stockés dans les communautés, mais restent dans les bureaux à Dharan, le trajet est donc à la charge des patients, ce qui peut constituer un frein considérable pour certains. La condition pour recevoir ces médicaments à Dharan est de rapporter les plaquettes vides du traitement du mois précédent. On nous a expliqué qu'au début du FDP, les patients recevant gratuitement ces médicaments à Dharan les revendaient ensuite dans leurs villages. C'est pourquoi le système des plaquettes vides a été mis en place, prouvant que les comprimés ont été consommés et non vendus. De plus, ce système permet de contrôler que le traitement a bien été pris selon les prescriptions, prouvant ainsi une bonne compliance. Nous avons posé la question de savoir s'il n'était pas encore possible de revendre les comprimés en dehors de leurs plaquettes d'origine, mais toutes les personnes interrogées ont été catégoriques pour nous répondre que la population était bien informée à ce sujet et n'achetait en principe pas de médicaments en dehors de leurs emballages originaux.

Tableau 5 : médicaments disponibles pour la « Free Drugs Pharmacy »

Médicaments disponibles (22 juin 2011) dans la réserve du FDP	
ANTI-HYPERTENSEUR	DIURETIQUE
Amlodipine + atenolol	Hydrochlorothiazide
Enalapril	Losartan
Ramipril	Losartan + hydrochlorothiazide
Ramipril + hydrochlorothiazide	ANTI-DIABETIQUE
Amlodipine	Glibenclamide
Atenolol	Metformine
Metroprolol	Metformine + hydrochloride
Propranolol (en commande)	Glimepiride
ANTI-COAGULANT	Gliclazide
Clopidogrel	Repaglinide
ANTI-CHOLESTEROL	Glipizide
Atovastatine	Glimepiride
Fenofibrate	Pioglitazone + hydrochloride
	AUTRES
	Bicarbonate de sodium

6.3.7 Résultats du projet

Pour la rédaction de ce chapitre, nous nous sommes basés sur les résultats les plus récents du projet, analysés dans un article (20) écrit par le Dr S.K. Sharma, publié en février 2011. Nous avons également discuté avec ce dernier afin qu'il commente ses résultats et réponde à nos questions. De plus, il nous a fourni deux présentations (21) (22) préparées par ses soins en 2009, visant à illustrer la problématique des maladies chroniques et le travail du KHDC. Elles ont servi à des conférences, notamment à Genève, dans le cadre du « *Geneva International Health Forum* ».

Avant toute chose, le Dr S.K. Sharma a insisté auprès de nous afin que nous comprenions que le travail du KHDC relève plus d'un service public que d'une réelle étude scientifique. L'essentiel du projet ne réside pas dans les données récoltées mais dans les prestations fournies aux populations ciblées.

Les résultats analysés dans l'article mentionné ci-dessus se basent sur 14'425 patients au Népal, âgés de 20 à 100 ans. Comme mentionné précédemment, 40'000 cas au total ont déjà été dépistés, mais toutes ces valeurs ne peuvent pas être utilisées. En effet, les pré requis statistiques ne sont pas remplis pour la majorité des données. Par exemple, il faut dépister 80% de la population dans une communauté donnée pour que les valeurs soient pertinentes, ce qui n'est souvent pas le cas. D'après le Dr S.K. Sharma, il est impossible d'atteindre 100%: « *Les 20% restant sont soit trop malades, soit trop sains, soit trop ignorants!* ».

La figure 29, tirée directement de l'article cité ci-dessus, présente les résultats complets de l'étude. Afin d'avoir une vue plus synthétique de ces résultats, voici les données par facteur de risque ou pathologie.

1. Obésité: la définition varie selon les différentes organisations. Selon la « *International Diabetic Federation* » (IDF), il s'agit d'un tour de taille de plus de 80 cm chez les femmes et de plus de 90 cm chez les hommes. Pour la « *National Cholesterol Education Programme's* » (NCEP), les valeurs sont à plus de 88 cm chez les femmes et plus de 102 cm chez les hommes. Dès lors, les résultats sont variables, avec 11.5% des participants considérés comme obèses selon les critères NCEP et 34.7% selon les critères de l'IDF. Il est à préciser que les critères de l'IDF sont adaptés spécialement aux populations d'Asie du sud.

Entre 10 et 35% des patients sont obèses selon leur tour de taille

2. Indice de masse corporelle (IMC), plus connu sous le nom de « *Body Mass Index* » (BMI): son calcul se fait en divisant le poids en kg par le carré de la taille en mètres. Ainsi, 28,2% des patients ont un BMI entre 22 et 24.9 (surpoids) et 32.5% ont un BMI supérieur à 25 (obésité). Ces niveaux de qualification de BMI sont propres à l'Asie du sud-est et diffèrent des normes occidentales.

Environ 60% des patients sont obèses ou en surpoids selon leur IMC

3. Diabète: le diagnostic de diabète a été posé ici par une glycémie à jeun de ≥ 126 mg/dl ou par des symptômes de diabète accompagnés d'une glycémie de ≥ 200 mg/dl. La prévalence du diabète était de 6.3% dont 4.8% étaient déjà sous traitement.

Environ 6% des patients sont diabétiques

4. Hypertension: le diagnostic d'hypertension est posé pour une pression artérielle systolique de ≥ 140 mmHg et une diastolique de ≥ 90 mmHg. Les résultats ont montré une hypertension chez 33.9% des patients.

Environ 34% des patients souffrent d'hypertension

5. Syndrome métabolique: ce syndrome a déjà été défini au chapitre 4.1. Les résultats de la prévalence sont illustrés dans la figure 28, tirée du même article. Plusieurs critères de définition sont utilisables, aboutissant tous à des taux entre 21 et 23%.

Environ 22% des patients présentent un syndrome métabolique

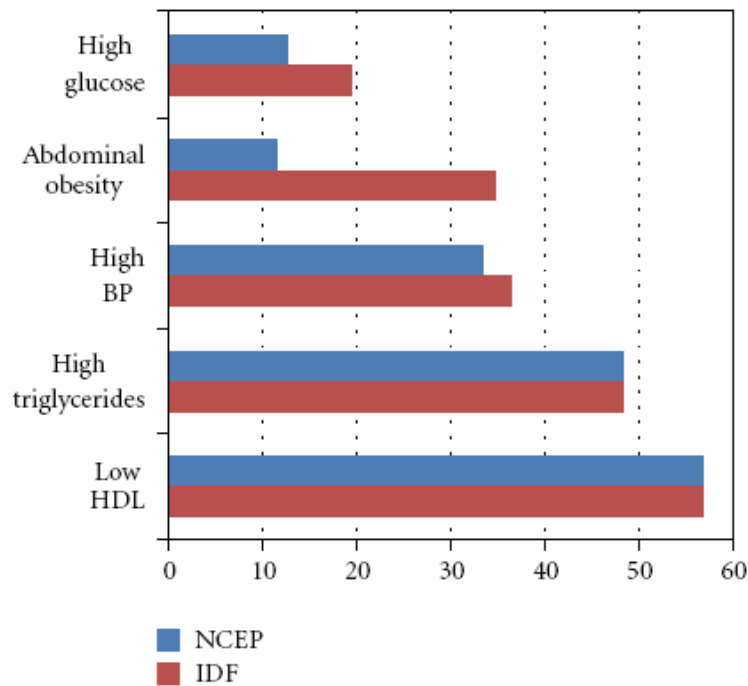


FIGURE 1: Percentage of traits of metabolic syndrome in the total participants.

Figure 28: prévalence du syndrome métabolique

TABLE 4: Demographic details and prevalence of metabolic syndrome and other risks.

		Disease prevalence in participant category				
		Obesity/overweight	Diabetes	Hypertension	MS—NCEP criteria	MS—IDF criteria
Gender	Male	59.1% <i>n</i> = 3146/5327	8.1% <i>n</i> = 429/5326	40.7% <i>n</i> = 2164/5327	18.6% <i>n</i> = 150/805	17.1% <i>n</i> = 138/805
	Female	61.8% <i>n</i> = 5360/8680	5.3% <i>n</i> = 460/8682	30.0% <i>n</i> = 2603/8679	21.9% <i>n</i> = 304/1386	25.7% <i>n</i> = 356/1386
Age group	20–40 Years	55.5% <i>n</i> = 4293/7727	1.9% <i>n</i> = 140/7519	19.6% <i>n</i> = 1514/726	9.8% <i>n</i> = 110/1124	13.1% <i>n</i> = 147/1124
	41–60 Years	70.5% <i>n</i> = 3440/4880	10.2% <i>n</i> = 480/4727	46.1% <i>n</i> = 2252/4880	31.4% <i>n</i> = 256/815	34.7% <i>n</i> = 283/815
	61–80 Years	56.7% <i>n</i> = 973/1716	15.4% <i>n</i> = 257/1664	62% <i>n</i> = 1064/1726	34.8% <i>n</i> = 86/247	25.1% <i>n</i> = 62/247
	80–100 Years	48% <i>n</i> = 48/100	12.2% <i>n</i> = 12/98	64% <i>n</i> = 64/100	40% <i>n</i> = 2/5	40% <i>n</i> = 2/5
Level of education	Higher Secondary	59.9% <i>n</i> = 2775/4634	5.1% <i>n</i> = 238/4634	27.2% <i>n</i> = 1262/4633	13.3% <i>n</i> = 117/880	15.8% <i>n</i> = 139/880
	Secondary	64.1% <i>n</i> = 1972/3098	5.3% <i>n</i> = 163/3079	27.8% <i>n</i> = 857/3078	19.2% <i>n</i> = 69/360	22.2% <i>n</i> = 80/360
	Primary	63.9% <i>n</i> = 1337/2092	8.3% <i>n</i> = 174/2092	38.3% <i>n</i> = 802/2092	22.7% <i>n</i> = 90/396	25.5% <i>n</i> = 101/396
	None	57.6% <i>n</i> = 2419/4197	7.5% <i>n</i> = 314/4197	44.0% <i>n</i> = 1847/4197	32.1% <i>n</i> = 178/555	31.4% <i>n</i> = 174/555
Work category	Labour	56.5% <i>n</i> = 1015/1797	5.3% <i>n</i> = 96/1997	35.4% <i>n</i> = 636/1797	17.9% <i>n</i> = 40/224	17% <i>n</i> = 38/224
	Office	69.3% <i>n</i> = 1448/2089	7.8% <i>n</i> = 162/2090	34.7% <i>n</i> = 724/2089	16% <i>n</i> = 58/362	21.5% <i>n</i> = 78/362
	House	69.3% <i>n</i> = 1448/2089	6.3% <i>n</i> = 506/7976	34% <i>n</i> = 2712/7975	23.9% <i>n</i> = 303/1269	25.1% <i>n</i> = 318/1269
	None	50.2% <i>n</i> = 1064/2118	5.8% <i>n</i> = 122/2118	32.6% <i>n</i> = 690/2118	15.8% <i>n</i> = 53/336	17.5% <i>n</i> = 60/336
Physical activity	>60 min/day	62% <i>n</i> = 3215/5188	5.2% <i>n</i> = 270/5190	29.6% <i>n</i> = 1535/5187	22.3% <i>n</i> = 79/355	24.2% <i>n</i> = 86/355
	30–60 min/day	62.8% <i>n</i> = 2226/3543	8.2% <i>n</i> = 291/3542	37.6% <i>n</i> = 1333/3543	23.6% <i>n</i> = 154/653	25.0% <i>n</i> = 163/653
	<30 min/day	59.1% <i>n</i> = 1805/3053	6.9% <i>n</i> = 212/3053	36.9% <i>n</i> = 1128/3053	25.4% <i>n</i> = 171/674	26.3% <i>n</i> = 177/674
	None	56.7% <i>n</i> = 1805/3053	5.1% <i>n</i> = 114/2215	34.8% <i>n</i> = 770/2215	9.8% <i>n</i> = 50/509	13.4% <i>n</i> = 68/509
Fruits and vegetable in diet	Every day	61.0% <i>n</i> = 2686/4401	7.4% <i>n</i> = 325/4403	32.2% <i>n</i> = 1416/4400	23.2% <i>n</i> = 68/293	23.5% <i>n</i> = 69/293
	3–5 days/week	61.3% <i>n</i> = 4804/7842	5.8% <i>n</i> = 451/7841	34.0% <i>n</i> = 2664/7842	20.3% <i>n</i> = 326/1604	23.6% <i>n</i> = 378/1604
	Once/week	58.1% <i>n</i> = 947/1630	6.0% <i>n</i> = 97/1630	38.3% <i>n</i> = 637/1630	21.0% <i>n</i> = 57/272	16.9% <i>n</i> = 46/272
	None	51.5% <i>n</i> = 69/134	11.9% <i>n</i> = 16/134	41.0% <i>n</i> = 55/134	13.6% <i>n</i> = 3/22	4.5% <i>n</i> = 1/22

Figure 29: données démographiques et prévalence de certains facteurs de risques

Ces résultats nécessitent qu'on se penche sur les différences entre les groupes classés selon certaines données démographiques, sociales et d'habitudes de vie: niveau d'éducation, régime alimentaire, sexe et activité physique. En effet: « *It is important to observe the prevalence of diabetes, hypertension, and obesity individually and also the combination of risk factors as metabolic syndrome to predict the risk of cardiovascular disease. Any association between lifestyle factors and these risk factors would provide the opportunity to encourage a change in lifestyle to promote lower levels of subsequent cardiovascular disease* » (20). Nous avons parlé des risques augmentés de différentes pathologies chroniques en cas de syndrome métabolique, exposant ainsi environ 22% de la population!

Selon la discussion et les résultats proposés dans cet article, il est à noter une forte corrélation entre le niveau d'éducation et la prévalence de l'hypertension et du syndrome métabolique. « *These found that education levels significantly influence the knowledge of hypertension and the awareness of cardiovascular risk* » (20). Cela suggère qu'il y a un besoin urgent d'augmenter le niveau de connaissances et de sensibilisation de la population afin de prévenir et de réduire les facteurs de risques aboutissant à ces pathologies. Comme on peut s'y attendre, on trouve moins de syndrome métabolique parmi les employés de bureau, expliqué par leur niveau d'éducation supérieur et leurs connaissances dans le domaine de la santé plus étendues que celles d'agriculteurs ou de femmes au foyer. Ces dernières sont les plus touchées par des cas de syndrome métabolique.

Bien que les résultats de cette étude montrent une contradiction au sujet de l'apport de fruits et légumes (diverses explications sont proposées dans l'article mais ne sont pas pertinentes pour ce travail), il est expliqué que ces dernières années, la nourriture saine traditionnelle népalaise à base de plantes a été peu à peu remplacée par des aliments moins chers, mais très riches en calories et en graisses. Ces changements peuvent être à l'origine de l'augmentation rapide de l'obésité à travers le Népal, mais aussi dans toute cette région de l'Asie.

6.3.8 Projets d'avenir

Le développement du projet à l'avenir pourrait prendre plusieurs formes. Tout d'abord, le Dr S.K. Sharma nous a confié avoir l'idée d'acheter un grand bus dans lequel il pourrait installer tout le matériel nécessaire aux activités du KHDC (génératrice, électrocardiogramme, laboratoire...). Cela permettrait aux équipes de se rendre dans des zones très reculées, souvent non reliées à un réseau électrique afin d'y mener leurs actions avec plus de facilité. En effet, les moyens à disposition dans certaines zones les empêchent encore de s'y rendre, malgré l'importance de ces déplacements, comme le témoigne le Dr S.K. Sharma: « *Pourtant c'est là-bas que nous devons aller. Plus un endroit est éloigné, plus les gens sont ignorants, plus ils souffrent et en général plus le laboratoire du centre de santé est mauvais, sans électricité et sans personnel suffisamment qualifié! Mais nous devons encore doubler la somme que nous possédons actuellement sur notre compte afin de pouvoir réaliser cet objectif!* »

Ensuite, une collaboration avec les « *Female Committee Health Volunteer* » (FCHV) est une piste de réflexion. En effet, comme le KHDC se base beaucoup sur les volontaires locaux de chaque communauté ciblée, les FCHV pourraient leur être très utiles. Comme discuté précédemment, ce réseau de femmes initiées aux enjeux majeurs de santé parcourant leurs communautés possède les connaissances du terrain et de la population nécessaires au KHDC. Elles ont aussi l'avantage d'être

constamment en contact avec les membres de la communauté pour répéter à de nombreuses reprises les discours de prévention pour la lutte contre les maladies chroniques. Cet objectif de partenariat va de pair avec un renforcement des capacités des PHCC et autres centres de soins locaux, afin de décentraliser la gestion de ces pathologies à leurs stades précoces.

6.3.9 Financement du KHDC

Il est intéressant de se pencher brièvement sur le financement d'un projet d'une telle envergure. D'après les informations récoltées auprès du responsable du KHDC, nous avons compris qu'aucune aide financière n'est apportée par le BPKIHS. Au début du projet en 2003, l'aide parvenait sous forme de dons de matériel par des firmes pharmaceutiques (tensiomètre, glucomètre, seringues, gants, sticks urinaires...) ou des partenaires locaux. Ces dons continuent encore aujourd'hui et le soutien local, notamment des médias, est indispensable pour son bon fonctionnement et sa réputation. Dès 2005, quand le KHDC s'est associé à l'« *International Society of Nephrology* », des fonds plus importants lui sont parvenus. Les Hôpitaux Universitaires de Genève font également partie des donateurs importants. De plus, comme cité précédemment, le Rotary Club de Londres a fait un don pour les doter d'un véhicule et de matériel.



Photo 36: l'équipe du KHDC au retour de Chatara

En bref...

Des actions concrètes, peu coûteuses et efficaces peuvent réduire la mortalité imputable aux maladies chroniques. Il faut se rappeler que les connaissances actuellement disponibles permettent de prévenir et de maîtriser ces maladies, mais supposent des actions globales et intégrées. Ces actions se classent en trois catégories: intervention à l'échelle de toute la population, intervention individuelle puis surveillance et statistiques. Il est nécessaire que ces programmes ciblent toutes les couches de la population et intègrent différents acteurs, permettant ainsi de toucher aux diverses causes sous-jacentes au développement de ces pathologies. La situation actuelle de cette lutte dans le sud-est asiatique reste pour autant insuffisante, tant par les mesures concrètes prises sur le terrain, que par les volontés gouvernementales, la législation et les faibles moyens mis à disposition de ces programmes. Un exemple d'action efficace, basée sur les communautés, est mis en œuvre depuis 2003 à l'hôpital de Dharan, comprenant la sensibilisation par des volontaires locaux proches des populations, des journées de dépistage à large échelle, une prise en charge individuelle des patients et un suivi adapté.

7. Conclusion

Après avoir rencontré différents interlocuteurs dans de multiples structures de soins, nous nous sommes forgés une idée concrète de ce qui est fait ou de ce qui peut encore se faire au Népal dans la lutte contre les maladies chroniques. Le projet du « *Kidney Hypertension, Diabetes and Cardiovascular diseases* » (KHDC) nous a marqués par son ampleur et son efficacité. Les actions d'avenir envisagées par les responsables de ce projet, notamment celle d'augmenter l'autonomie des centres périphériques pour la gestion des cas chroniques, correspondent aux besoins des populations et aux recommandations de l'OMS pour la lutte contre ces pathologies.

Parmi ces centres périphériques, nous avons été impressionnés par l'étendue et l'efficacité des réseaux des « *Female Community Health Volunteer* ». C'est un solide point de départ à envisager pour de prochaines actions, ayant déjà fait ses preuves dans des programmes de santé maternelle et infantile. L'enthousiasme de ces femmes et leur volonté d'être mieux formées témoignent de tout leur potentiel, encore inexploré dans la lutte contre les maladies chroniques.

Il serait arrogant de donner des conseils à qui que se soit après un séjour aussi bref et avec nos connaissances professionnelles lacunaires. Mais si nous apprenions demain qu'un projet, du même type que celui du KHDC et employant des femmes volontaires proches des communautés, se préparait à large échelle au Népal, nous serions confiants dans son succès et dans le bien-être qu'il apporterait aux Népalais.

« L'autre juste à côté »

Quand l'autre est là, à côté, juste là, si proche, et pourtant encore si loin. Qu'un seul mouvement du doigt nous permettrait de le toucher, mais comme si nos pas ne se rencontreraient jamais. Comme si en avançant, je ne l'atteindrai pas. Quand l'autre est là. Cet autre, avec tous ses bagages qui le rendent « autre » à mes yeux, mais pourtant juste là. Ses bagages, comme le poids de toute une vie de travail que l'on porterait sur son dos, comme un fardeau si précieux, comme un trésor contraignant. Son corps marqué par la vie, dans des rides qui se confondent avec l'usure de ses mains, ses mains que la terre a travaillé à son tour, pour en façonner chaque pli, chaque recoin. Des yeux qui racontent, témoignent et peignent des tableaux de souvenirs, de souffrances, des larmes qu'ils ont vu couler comme celles qu'ils ont retenues, portrait d'une vie avec tout ce qu'elle a connu de meilleur, comme de pire, avec tout le reste entre deux. Un visage, sage dans sa fatigue, apaisé par le temps qui passe et s'accumule, ces heures qui parfois ne s'arrêtent plus de durer et ces minutes qui souvent nous filent entre les doigts, s'envolant battre la mesure du temps à leur rythme.

Cet autre est toujours là, dans cette proximité qui nous sépare pour mieux tenter de nous rapprocher. Et si je tendais la main? Des tressaillements de douleur parcourent la frêle enveloppe de son corps, dont ce visage semble presque s'être dégagé, pour se préserver, pour supporter, pour continuer. Cet autre qui est « autre » avec ce qui nous différencie et au final nous relie: la distance parcourue pour finir dans cet hôpital, le sentiment d'être perdu dans cette fourmière géante, la peur de l'inconnu, l'inconnu du lendemain. Et si tous ses bagages, que je ressentais comme un obstacle, devenaient le souffle de vent qu'il suffisait pour nous pousser l'un vers l'autre?

Cette rencontre dont je te tente en vain de dessiner les contours depuis ces nombreuses minutes, une de ces rencontres aux maux qui surpassent les langues et leur incapacité à trouver le bon mot, celles qui se glissent hors du poids du temps pour s'élever haut dans les cieux et faire tourner les aiguilles de nos montres à leur propre rythme, de ces rencontres qui gravent leur empreinte dans l'étendue de nos souvenirs, celles qui nous offriront l'encre pour noircir les pages de l'histoire de notre voyage, celles qui nous feront perdre des plumes dans des débats intérieurs pour y retrouver des ailes, celles qui déposeront des points d'interrogation sur nos chemins et éloigneront tous les points finaux...

Et soudain, un cri. Je reviens à la réalité des lieux: service des urgences du BPKIHS. L'impression de réouvrir les yeux sur une scène que mon regard n'avait pourtant pas quittée, mais dont mes pensées m'avaient éloignée. Réouvrir les yeux et réaliser tout au fond de moi qu'être à côté de cet autre, c'est déjà le rencontrer. Réouvrir les yeux et sentir alors une main dans la mienne. Ouvrir les yeux, sourire à cet autre, serrer sa main chaude et moite dans la mienne, puis continuer mon chemin. Il y a encore des « autres », et tant d'autres rencontres...

Laurence

8. Références

1. **WHO.** Prévention des maladies chroniques: un investissement vital. *WHO website.* 2005.
2. —. Chronic diseases and their common risk factors. *WHO website.* 2005.
3. —. Solving the chronic disease problem. *WHO website.* 2005.
4. **Human Development Reports.** *Website.* Consulté le 11 juillet 2011.
5. **WHO.** 11 health questions about the 11 South-Eastern Asia Region countries. *WHO website.*
6. —. WHO Country Cooperation Strategy 2006-2011. *WHO website.* 2011.
7. **Ministry of Health and Population of Nepal.** National Expenditure on Health. *Ministry of Health and Population of Nepal website.*
8. **WHO.** Népal. *WHO website.* 2011.
9. —. Suisse. *WHO website.* 2011.
10. **Government of Nepal, Ministry of Health and Population, Department of Health Services.** *Annual Report.* 2008-2009.
11. **Dr François Chappuis.** Collaboration between BPKIHS and HUG, Overview of past and on-going projects. Juin 2010.
12. **Dr Slim Slama.** *Les maladies chroniques: une nouvelle pandémie.* Genève : Médecine humanitaire: les nouveaux enjeux (cours à option 3ème année). 2010.
13. **Martin McKee and Ellen Nolte.** Caring for People with Chronic Conditions. *Oxford Open University Press.* 2008.
14. **Corez Foster et al.** Diabetes Mellitus and Related Disorders. *The Washington Manual of Medical Therapeutics.* 2011.
15. **WHO.** Media Centre, Key Facts about Diabetes. *WHO website.* 2011.
16. —. Executive Summary of the Global Status Report on Noncommunicable Diseases. *WHO website.* 2010.
17. **Abdul Ghaffar, K. Srinath Reddy and Monica Singhi.** Burden of noncommunicable diseases in South Asia. Avril 2004.
18. **Noberto Perico, Rodolfo Flores Bravo, Felipe Rodriguez De Leon and Giuseppe Remuzzi.** Screening for chronic kidney disease in emerging countries: feasibility and hurdles. *Nephrology Dialysis Transplantation.* Février 2009.
19. **WHO.** Nepal: health profile. *WHO website.*
20. **Sanjib Kumar Sharma et al.** Prevalence of Hypertension, Obesity, Diabetes, and Metabolic Syndrome in Nepal. *International Journal of Hypertension.* 24 février 2011.
21. **Dr Sanjib Kumar Sharma.** *Prevention programs for chronic kidney disease and cardiovascular disease in eastern Nepal.* Genève : 2009.
22. **Dr Sanjib Kumar Sharma.** *Impact of engaging primary health centers and community for prevention of noncommunicable disease in a resource poor setting.* Genève : 2009.
23. **WHO.** Idées fausses et réalités au sujet des maladies chroniques. *WHO website.* 2005.
24. —. Diabetes Mellitus. *WHO website.* 2011.
25. —. Reducing risks, promoting healthy life. *The world health report 2002.* 2002.
26. **Dr Sanjib Kumar Sharma.** *Ulcérations des membres inférieurs.* BPKIHS, Dharan : 2006.
27. **Tony Kirby.** Screening for chronic kidney disease show promises. *The Lancet.* Avril, 2010, Vol. 375.
28. **WHO.** Facing the fats n°4, Rethinking « diseases of affluence », the economic impact of chronic diseases. *WHO website.* 2005.
29. **Dele Abegunde.** An estimation of the economic impact of chronic noncommunicable diseases in

selected countries. *WHO*. 2006.

30. **Dr Louis Loutan**. *Médecine humanitaire: les nouveaux enjeux*. Genève : Cours à option de 3ème année de médecine, 2010.

31. **Dambar Singh Gurung coordinateur de projets pour le Département suisse du Développement et de la Coopération (DDC)**. *Interview*. Katmandou: 2011.

32. **UNICEF**. Nepal statistics. *UNICEF website*. 2008.

33. **Government of Nepal, Ministry of Health and Population, Department of Drug Administration**. National List of Essential Medicines Nepal (4th revision). 2009.

34. **M. Dandi Ram responsable de projets pour le Département suisse du Développement et de la Coopération (DDC)**. *Interview*. Katmandou : 2011.

35. *The Kathmandou Post*. Dhankuta : 18 juillet 2011.

36. **Jerzy Leowski and Anand Krishnan**. Capacity to control noncommunicable diseases in the countries of South-East Asia. 2009.

37. **WHO**. Surveillance, Prevention and Management of Chronic Disease in Nepal (NCD). *WHO website*.

38. **D. Sridhar and R. Batniji**. Misfinancing global health: a case for transparency in disbursements and decision making. *The Lancet*. 27 septembre 2008.

9. Remerciements

De nombreuses personnes ont contribué à la réussite de notre stage et à l'écriture de ce rapport. Nous tenons tout d'abord à remercier le Dr Slim Slama, qui nous a accompagnés dès octobre 2010 dans la préparation de notre stage et son déroulement sur place. Son dévouement, ses conseils et ses connaissances approfondies du sujet nous ont permis de concevoir notre stage de manière à atteindre nos objectifs. Nous tenons à adresser également nos remerciements au Dr François Chappuis, premier de nos interlocuteurs aux HUG, qui a su nous aiguiller vers le Dr Slim Slama.

Bien évidemment, les équipes sur place ont contribué au succès de notre stage, malgré certaines tensions au sein de l'administration du BPKIHS. Nous adressons particulièrement nos remerciements à toute l'équipe du KHDC (Dr Nikhil Agrawal, Mamit Rai, les techniciens de laboratoire et les coordinateurs locaux de Chatara) qui nous ont réservé un accueil chaleureux. Le Dr Sanjib Kumar Sharma a été un interlocuteur important, par son expérience dans le domaine des maladies chroniques au Népal et nous tenons à le remercier pour le temps qu'il a consacré pour répondre à nos nombreuses questions. Nous saluons également tous les membres du département de médecine communautaire du BPKIHS qui nous ont permis de réaliser notre stage. Les représentants et responsables des projets du Département du Développement et de la Coopération suisse à Katmandou nous ont accordé du temps pour nous donner une première approche du système de santé népalais. Enfin, nous tenons à souligner l'aide précieuse que nous avons reçue au quotidien de personnes en dehors des structures hospitalière.

Nos derniers remerciements s'adressent à tous nos proches qui ont eu la patience et le courage de relire et de corriger nos nombreux brouillons.

10. Annexes

10.1 Interview de M. Dandi Ram Bishwakarma

« Senior Program Officer » pour la « Swiss Agency for Development and Cooperation SDC »

Retranscription partielle en français d'une interview qui s'est déroulée en anglais dans les bureaux de l'ambassade de Suisse et de la DDC (Département du Développement et de la Coopération) à Katmandou le 17 juin 2011.

- *Pouvez-vous nous décrire votre travail au sein de la DDC en quelques mots?*
Mon travail est de coordonner les projets de la DDC au Népal dans le domaine de la santé particulièrement, mais aussi concernant l'irrigation et la construction.

- *Quelle forme votre soutien prend-il concernant les projets mentionnés?*
Aucun projet n'est mené de manière indépendante du gouvernement népalais. Notre politique est plutôt de renforcer et de soutenir les initiatives choisies par le gouvernement. Notre soutien prend une forme surtout financière, mais peut parfois être complété par du personnel sur le terrain. En cas de constats particuliers de besoins ou de manques, nous pouvons aussi faire pression sur le gouvernement afin que des mesures soient prises pour y remédier. Le gouvernement népalais ne participe pas financièrement aux projets mais fait partie de toutes les commissions de planification et d'organisation.

- *Quels sont les projets dans le domaine de la santé soutenus au Népal par la DDC?*
Depuis 1991, la DDC a instauré un grand projet nommé « *Rural Health Development Project* » (RHDP). Ce projet vise essentiellement 3 districts népalais, plutôt au centre-est du pays. Le but principal est d'amener peu à peu la population rurale à modifier ses comportements vis à vis de la santé. Par exemple, nous travaillons beaucoup sur l'éducation de ces populations: leur faire connaître les services de santé à leur disposition, les pousser à utiliser les structures existantes tout en les exhortant à faire connaître leurs besoins dans ce domaine. Le RHDP regroupe en soi des projets dans différents domaines, de la santé maternelle, aux violences conjugales en passant par l'éducation sexuelle des adolescents. En plus de l'éducation des populations, il existe tout un volet de formation de personnel qualifié dans les centres de soins.

Au niveau communautaire, nous soutenons également des groupes nommés « *Female Community Health Volunteer* » (FCHV). Il s'agit de groupes de femmes entraînées et formées dans les villages pour éduquer et informer à leur tour la population rurale à propos de divers thèmes de santé, principalement au sujet de la santé maternelle, des visites prénatales et de la nutrition des jeunes enfants. C'est un système très efficace, ces femmes sont très écoutées et fournissent un travail important pour la santé des populations rurales. En plus des sujets médicaux, une place est réservée à divers enjeux sociaux: société patriarcale, violence conjugale, autonomie des femmes, droits des femmes... Ce sont des groupes respectés et écoutés, c'est important car ce sont elles qui sont au plus près des gens qui connaissent mal leurs possibilités et leurs droits. Il s'agit vraiment de plus que juste de la santé! Malheureusement, le gouvernement népalais sait mal comment gérer ce réseau rural et ne sait

pas comment leur apporter un soutien adéquat. Ainsi, le RHDP se base beaucoup sur ces groupes de femmes pour transmettre ses messages et les encourager dans leurs initiatives. La SDC essaie donc de faire un lien entre les centres de santé avec leur personnel et ces groupes de volontaires.

- *Existe-t-il des projets dans le RDHP concernant les maladies chroniques ou non transmissibles?*
Non, nous n'avons aucun projet dans ce domaine.

- *Selon vous, à quel niveau pourrait se situer une des failles du système de santé népalais?*
Il y a beaucoup de problèmes dans le système de santé népalais... Mais je peux vous parler d'un grand enjeu selon moi. Il s'agit du fossé qui sépare le gouvernement central des gouvernements locaux. Je m'explique: au niveau central, il faut placer le ministère de la santé avec le département des services médicaux. Ensuite, au niveau local, comme vous vous avez des cantons en Suisse, ici il y a des gouvernements locaux qui connaissent mieux la situation et les besoins particuliers de leur région. Quand vous arrivez au niveau inférieur de la hiérarchie du système de santé, le personnel de santé continue à suivre les ordres du gouvernement central, sans tenir compte des demandes et directives des gouvernements locaux. Même si ces directives sont plus ciblées et donc plus adaptées à la population locale, le personnel de santé préfère se plier aux directives centrales, car c'est quand même le gouvernement qui paie leur salaire! Au niveau de la loi, le gouvernement local est censé posséder un certain pouvoir et une autonomie, mais ça, ce n'est que sur le papier! [note: au Népal, il est courant que des personnalités politiques locales fassent partie des comités de direction des hôpitaux gouvernementaux] En pratique, ce ne sont pas eux qui engagent directement le personnel qui leur est envoyé « depuis en haut » et qui n'est ainsi pas toujours prêt à les écouter! En plus du manque d'écoute des gouvernements locaux, il y a clairement un problème de communication. En effet, il manque un feedback du personnel de santé vers le gouvernement central et des gouvernements locaux vers le central. On peut donc imaginer que les ordres tombent d'en haut, de manière pas toujours adaptée ni efficace, que ces directives sont plus ou moins suivies par le personnel sans tenir compte des besoins locaux, mais qu'en plus, les gouvernements centraux et locaux sont mal informés de ce qui se fait réellement sur le terrain au final. C'est aussi un des buts de la SDC que d'augmenter l'autonomie de ces gouvernements locaux, mais c'est difficile! Ce qui accentue encore le problème, c'est l'énorme corruption qui sévit au sein du gouvernement central, vous ne pouvez même pas imaginer!

En plus de cette vision politique, j'aimerais ajouter quelques mots au sujet des médecins. En effet, les médecins ne vont pas volontairement dans les communautés! Il faut imaginer que la formation de médecins est extrêmement chère et difficile au Népal, la compétition fait rage dès le début. Les étudiants qui suivent cette filiale viennent de milieux privilégiés, souvent bourgeois, peu respectueux et pratiquant souvent une discrimination envers les autres ethnies et castes. Une fois rentrés dans ces milieux riches, le but est de préserver sa place et son statut, et cela passe par des postes dans des hôpitaux importants dans les grandes villes. On aimerait que les médecins retournent dans des plus petites structures, c'est encouragé, mais peu le font. Ces nouveaux médecins tombent vite dans le milieu de la corruption, de la discrimination et perdent la connaissance des réalités rurales et désirent monter au plus vite dans l'échelle sociale en se rapprochant du pouvoir central.

10.2 Interview de M. Dambar Singh Gurung

Team leader du « *Rural Health Development Project* » (RHDP) financé par la « *Swiss Agency for Development and Cooperation SDC* »

Retranscription partielle en français d'une interview qui s'est déroulée en anglais dans les bureaux de la DDC (Département du Développement et de la Coopération) à Katmandou le 17 juin 2011. Une présentation d'introduction au travail du RHDP a été faite par M. Dambar Gurung avant le début de l'interview. Quelques diapositives de cette présentation ont été reprises dans ce rapport, après la retranscription de l'interview.

- *Quel est votre travail pour le RHDP?*

Je travaille à la coordination et à la mise en place des projets menés dans le cadre du RHDP. Mon travail va prendre fin en juillet 2013. En effet, le RHDP est un projet qui est né en 1991, avec 7 phases d'action prévues. La 7ème est en cours, débutée en juillet 2009, et se terminera en 2013, marquant la fin totale du RHDP.

- *Pouvez-vous nous expliquer comment se déroule la formation de médecin au Népal?*

Devenir médecin, c'est un rêve! La formation est longue, difficile et chère. Il est possible de la faire à Katmandou, dans la Tribuvhan University. C'est un établissement gouvernemental très reconnu, mais qui n'offre que 40 places par année. L'inscription n'y est pas trop chère comparée à d'autres institutions (\$13'000 pour 5 ans et demi d'études). Etant donné la compétition, aucun étudiant de milieu rural n'a une chance d'y avoir accès. Il existe ensuite des universités privées, comme la Katmandou University, qui pratiquent des tarifs beaucoup plus élevés (environ \$50'000 pour le cursus complet). La formation privée au sein du BPKIHS à Dharan est un peu à part, c'est aussi une très bonne qualité d'enseignement, les frais de scolarité y sont élevés (\$70'000), mais il est possible d'obtenir une bourse qui diminue considérablement les coûts. Beaucoup d'Indiens viennent s'y former.

- *Etant donné que vous travaillez dans ce domaine, pouvez-vous nous donner des éléments de différence entre l'accès aux soins dans les milieux ruraux et urbains?*

La première barrière à laquelle je pense est une barrière socioculturelle. Prenons l'exemple d'une jeune mariée dans un village. Si elle désire consulter dans un centre de soins, elle doit demander la permission à sa belle-famille au préalable, et un membre de celle-ci l'accompagnera. Elle ne peut pas décider par elle-même des choix concernant sa santé. Ensuite, on peut citer une barrière économique: en plus des frais liés aux soins et aux médicaments, aller dans un centre de santé implique de diminuer son temps de travail aux champs par exemple, donc de diminuer les revenus et de mettre en péril sa famille. Pour terminer, il faut mentionner une barrière géographique. En moyenne, on peut estimer que la population népalaise vit à plus d'une heure à pieds du « *subhealth post* » le plus proche.

- *Pouvez-vous nous indiquer quel type de personnel médical on peut trouver dans les différentes structures de santé?*

Tout dépend des endroits, mais on peut généraliser ainsi:

- dans un « *subhealth post* »: on trouve des assistantes de maternité qui ont reçu une formation

- de trois mois, essentiellement pour la santé maternelle
- dans un « health post »: on trouve des assistants de santé, qui ont reçu une formation de plusieurs mois
 - dans un « *primary health care center* »: on trouve en principe un médecin qui a fini sa formation, mais qui n'a pas encore d'expérience. Dans la réalité, seuls 30% de ces postes seulement comptent vraiment un médecin en permanence dans leur personnel
 - dans un « *district health office* »: il y a toujours un médecin, car ce poste fait partie du cursus obligatoire durant leur formation
- *Est-ce que le RHDP s'intéresse au problème des maladies chroniques ou non transmissibles?*
Non, nous n'avons aucun programme dans ce domaine.
- *Pourquoi pas?*
On ne peut pas tout faire! Il existe peut-être d'autres programmes dont je n'ai pas connaissance qui s'occupent de ce problème. Mais il est vrai que c'est en train de devenir un véritable enjeu de santé. Les gens en ont peu conscience, c'est un sujet peu médiatisé. La population urbaine commence à être la cible de messages de prévention, essentiellement au sujet de la nutrition, du manque d'activité physique, etc.
- *Quelles sont les solutions pour remédier aux failles du système de santé népalais?*
La prise de conscience! Je suis assez optimiste quant à ce qu'il est possible de faire au Népal et même de ce qui s'y fait déjà. Notre travail avec les réseaux comme les « *Female Community Health Volunteer* » (FCHV) porte ses fruits. Ce sont des personnes très efficaces qui permettent de transmettre un message simplement et rapidement à travers toutes les populations. Les directives ne sont pas efficaces si elles viennent du pouvoir central, il faut des points de vue plus locaux. Mais même avec l'aide locale, changer les mentalités prend du temps. Ce n'est pas comme de construire une route ou d'apporter un accès à de l'eau potable! C'est un travail de patience qui s'inscrit dans la durée. Mais je suis optimiste au vu de l'expérience que j'ai acquise sur le terrain avec le RHDP. Un des dangers peut venir d'une politisation du système de santé, dont le personnel ne travaillerait plus pour améliorer la santé des populations, mais uniquement dans le but de gagner plus d'argent, de pouvoir et d'assise sociale. Le milieu politique défavorise trop souvent la santé!

10.3 Formulaire rempli par le KHDC lors d'une journée de dépistage

CPG - BPKIHS PROGRAM

IDENTIFICATION NUMBER: _____

SCREENING Community-based Other DATE (dd/mm/yyyy) _____

DEMOGRAPHIC DATA

Given Name _____ Surname _____
 Address _____ Tel No. _____
 Date of Birth (dd/mm/yyyy) _____ Age: _____
 Sex M F Married Yes No
 Geographic Location Native Migrated
 Migrated From: _____ Year of Migration _____
 Type of House Pucca Semi-Pucca Tin Wooden Others
 Education Yes No If yes, then grade: _____
 Work Laborer/Farm Office House None Others

DIET

Fruit or vegetable intake Everyday 3-5 times a week Once a week None

SMOKING

Smoking Yes, current Yes, former No
 If yes, age of initiation: _____ Number of cigarettes per day: _____
 If former, age of cessation: _____
 Type Cigarette Tobacco Both Others

ALCOHOL

Alcohol intake Once a day Once a week Once a month No
 Duration > 10 years 1-10 years <10 year
 Type Homemade Branded Both

PHYSICAL ACTIVITY

Physical activity >60 min/day 30-60 min/day <30 min/day No
 Own's vehicle Yes No
 If yes, type of vehicle Bicycle Motorcycle Car Others

FAMILY HISTORY

Number of Family Members: _____ Serial No. of Household Card: _____
 Kidney Disease Yes No Unknown High Blood Pressure Yes No Unknown
 Diabetes Yes No Unknown Heart Attack or Stroke Yes No Unknown
 Death of family member in last 5 years Yes No
 Cause of Death Known Unknown If known, specify: _____

CPG - BPKIHS PROGRAM

IDENTIFICATION NUMBER

SCREENING	DATE (dd/mm/yyyy)	
MEDICAL HISTORY		
Kidney Disease <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unknown	High Blood Pressure <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unknown	
Diabetes <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unknown	Heart Attack or Stroke <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Unknown	
PRESENT TREATMENT		
Chronic Kidney Disease <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	High Blood Pressure <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
Diabetes <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Heart Attack or Stroke <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	
PHYSICAL EXAMINATION		
Weight (kg) [][]	Waist Circumference (cm) [][][]	
Height (cm) [][][]	Hip Circumference (cm) [][][]	
BLOOD PRESSURE		
1	2	3
Systolic (mmHg) [][][]	[][][]	[][][]
Diastolic (mmHg) [][][]	[][][]	[][][]
URINE ANALYSIS (MULTISTIX)		
Leukocyte <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Traces <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++ <input type="checkbox"/> +++		
Nitrate <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Positive		
Glucose <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Trace <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++ <input type="checkbox"/> +++ <input type="checkbox"/> ++++		
Hb <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Trace <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++ <input type="checkbox"/> +++		
Protein <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Trace <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++ <input type="checkbox"/> +++ <input type="checkbox"/> ++++		
ALBUMINURIA		
Quantative	Confirmatory Test	
Urine Albumin (mg/l) [][][]	Urine Albumin (mg/l) [][][]	
Urine Creatinine (g/l) [][][]	Urine Creatinine (g/l) [][][]	
Albumin/Creatinine (mg/g) [][][]	Albumin/Creatinine (mg/g) [][][]	
BLOOD		
Serum Creatinine (mg/dl) [][][]	Total Cholesterol (mg/dl) [][][][]	
Fasting Glucose (mg/dl) [][][]	HDL Cholesterol (mg/dl) [][][][]	
HbA1c (%) [][][]	Triglyceride (mg/dl) [][][][]	
	LDL Cholesterol (mg/dl) [][][][]	
DIAGNOSIS		
Chronic Kidney Disease <input type="checkbox"/> Hypertension <input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus <input type="checkbox"/> Cardiovascular Disease <input type="checkbox"/>		

10.4 Fiche de résultats de laboratoire du KHDC

'स्वस्थ मृगौला स्वस्थ मुटु'

KHDC PROGRAM

Program for Detection and Management of Chronic Kidney Disease, Hypertension, Diabetes & Cardiovascular Disease

I.D. No. : _____ Date : _____

NAME : _____

AGE / SEX : _____

BP : _____

History : _____

Urine :

1. Leukocyte :	6. pH :
2. Nitrate :	7. SG :
3. Sugar :	8. Ketones :
4. Hb :	9. Bilirubin :
5. Protein :	10. Others :

Albumin/Creatinine Ratio : _____

FBS : _____ mg/dl

S. Creatinine : _____ mg/dl


Lipid Profile (mg/dl) :

Total Cholesterol :
HDL Cholesterol :
Triglyceride Cholesterol :
LDL Cholesterol :

e-GFR : _____

Treatment : _____

10.5 Fiche de suivi des patients du KHDC

		Program for Detection and Management of Chronic Kidney Disease, Hypertension, Diabetes & Cardiovascular Disease	
		IDENTIFICATION NUMBER <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
FOLLOW UP VISIT <input type="text"/> <input type="text"/>		DATE (dd/mm/yyyy) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Name:		Age/Sex :	
Address:		Tel. No. :	
PHYSICAL EXAMINATION			
Weight (kg)		Waist Circumference (cm)	
Height (cm)		Hip Circumference (cm)	
BLOOD PRESSURE			
Systolic (mmHg)		Diastolic (mmHg)	
PROTEINURIA			
Dipstick or Quantitative (if available)	<input type="checkbox"/> Negative	<input type="checkbox"/> Trace	<input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> ++ <input type="checkbox"/> +++ <input type="checkbox"/> ++++
	Urine protein (mg/l)		
	Urine Creatinine (g/l)		Protein/Creatinine (mg/g)
ALBUMINURIA			
Dipstick	<input type="checkbox"/> Negative	<input type="checkbox"/> Positive	
Quantitative (if available)	Urine Albumin (mg/l)		
	Urine Creatinine (g/l)		Albumin/Creatinine (mg/g)
BLOOD			
Serum Creatinine (mg/dl)		Total Cholesterol (mg/dl)	
BUN (mg/dl)		HDL Cholesterol (mg/dl)	
Fasting Glucose (mg/dl)		Triglyceride (mg/dl)	
HbA 1c (%)		LDL Cholesterol (mg/dl)	
Hemoglobin (g/l)			
CURRENT MANAGEMENT			
ACE I / ARB	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Smoking Cessation	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Other Antihypertensive Drugs	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Increased Physical Activity	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Glycemic Control Drugs	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No	Diet Modification	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No
Lipid Lowering Drugs	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		