

# **LASDEL**

**Laboratoire d'études et recherches sur  
les dynamiques sociales et le développement local**

---

*BP 12901, Niamey, Niger – tél. (227) 20 72 37 80  
BP 1383, Parakou, Bénin – tél. (229) 23 10 10 50*

## **Les visites à domicile auprès des PvVIH à Niamey (approche socio-anthropologique)**

**A. Diarra & A. Moumouni**

**Assistants de recherche: M. Moha, O. Issaka**

**Préface : JP. Olivier de Sardan**

# **Etudes et Travaux n° 54**

financement : SOLTHIS

janvier 07

## Table des matières

Préface.....	4
1. Introduction. La méthode de recherche et les difficultés rencontrées.....	6
1.1. Les attitudes des personnels de santé à notre égard .....	6
1.2. La complexité du sujet.....	7
2. L’histoire des VAD .....	8
2.1. Le cas de la CESIC.....	8
2.1.3. Les VAD et la CESIC.....	9
2.2. Le cas du CTA.....	10
2.3. Une typologie des VAD .....	11
3. L’organisation du travail pour les VAD.....	14
3.1. Le CTA.....	14
3.2. La CESIC.....	17
3.3. Le pavillon D, dit Raymond Madras .....	22
4. Les perceptions des agents : le cas du CTA.....	25
4.1. Le staff comme producteur de la programmation des VAD .....	25
4.2. Une équipe de VAD au centre des activités .....	25
5. En ville, les VAD... ..	26
5.1. Le CTA.....	26
5.2. L’Hôpital .....	30
6. Les VAD et le programme « appui alimentaire » .....	35
6.1. La CESIC.....	35
Les « cadeaux alimentaires ».....	35
L’appui alimentaire de Solthis, du PAM et de la Croix rouge .....	36
L’appui alimentaire lié à la PTME .....	37
6.2. Le CTA.....	37
6.2.1. Le problème des critères d’éligibilité : .....	38
6.2.2. Quelles perceptions émergentes des VAD ? .....	38
7. Les perdus de vue.....	40
7.1. La CESIC et le pavillon D.....	40
7.2. Le CTA.....	42
7.3. Une typologie des perdus de vue.....	43
7.4. La recherche des perdus de vue in situ : un véritable casse-tête .....	48
8. En guise de conclusion : l’ambiguïté des VAD .....	50

## Préface

En 2005, le LASDEL avait publié un rapport dressant un tableau d'ensemble à propos de la prise en charge des PvVIH à Niamey et des problèmes liés à l'observance, à la suite d'une enquête socio-anthropologique qui inaugurerait une collaboration à long terme avec SOLTHIS. Six études focalisées sur des thèmes précis ont été ainsi prévues sur 3 ans, entre 2006 et 2009.

Les *visites à domicile* ont été retenues comme premier thème. Le présent rapport en rend compte. Aissa Diarra et Adamou Moumouni, assistés par Mohaman Moha et Oumarou Issaka, ont mené des enquêtes de terrain dans les deux principaux centres prescripteurs d'ARV de Niamey, le CTA et l'Hôpital national, où les visites à domiciles font partie du cahier des charges des personnels soignants. Comme pour les autres recherches du LASDEL, la méthode employée est essentiellement qualitative, fondée sur des entretiens approfondis, des observations et des études de cas.

Il ressort de ces enquêtes que les visites à domiciles (VAD) sont un espace d'ambiguïtés et de malentendus. On peut caractériser cet espace par 6 traits spécifiques.

1. Les VAD répondent fort peu à une « demande » des PvVIH, elles sont acceptées par eux du bout des lèvres dans une situation où ils n'osent pas refuser (lors de la mise sous ARV), mais ils sont ensuite pour la plupart très réticents, car elles engendrent une gêne profonde par rapport à l'inévitable curiosité du voisinage, dans un contexte de forte stigmatisation du Sida
2. L'association récente entre les VAD et l'aide alimentaire crée certes une « motivation » nouvelle chez les PvVIH, dans la mesure où une VAD devient synonyme d'accès à des vivres gratuits, mais sans enlever la gêne évoquée ci-dessus, ce qui accroît donc l'ambiguïté sur le sens et l'opportunité de ces visites.
3. Destinées à des malades « anonymes » qui ont des problèmes pour fréquenter les centres de santé ou qui ne les fréquentent pas régulièrement, les VAD se font plutôt en direction de malades « connus », qui ont déjà des relations personnalisées avec les personnels de santé et font partie d'un cercle de sociabilité autour d'eux.
4. Pour les personnels de santé qui en sont responsables (assistantes sociales en particulier) les VAD sont une priorité sur le papier mais pas dans la réalité. Censées permettre un meilleur suivi des malades, et favoriser une meilleure observance, elles sont pratiquées avec réticence : les assistantes sociales estiment, non sans raisons, qu'elles n'ont pas les moyens nécessaires (pas de véhicule, des indemnités trop faibles) et se heurtent à trop d'obstacles (domiciles introuvables, mauvaises adresses, malades ayant déménagé, etc.). Les VAD, dont chacun affirme l'utilité en situation officielle, sont donc nettement moins fréquentes qu'il ne semble et qu'on ne le dit.

5. L'équipe du « continuum de soins », mis en place depuis peu pour appuyer le CTA, s'est spécialisée par contre dans les VAD et en effectue en permanence. Mais la composante thérapeutique est de fait très minime et l'aide alimentaire semble dominer.
6. La recherche des perdus de vue, qui devrait être, d'un point de vue de santé publique, une préoccupation centrale des VAD, n'est quasiment jamais faite. Elle est, il est vrai, particulièrement difficile, et impliquerait un investissement matériel et humain fort.

Les VAD, dans le cadre actuel, sont plus une contrainte ou une routine, acceptées de plus ou moins bonne grâce tant du côté des PvVIH que du côté des personnels de santé, qu'une pratique innovante ou efficace. Aujourd'hui, à Niamey, sous leur forme actuelle, elles ne semblent adaptées ni au suivi des PvVIH (appui à l'observance), ni à la recherche des perdus de vue.

Peuvent-elles être réformées, faut-il y renoncer, ou doivent-elles être complètement réorganisées ? Ce n'est pas à nous de trancher, mais c'est aux personnels de santé d'en débattre.

## 1. Introduction. La méthode de recherche et les difficultés rencontrées

La présente étude était censée se dérouler dans trois sites mais seuls deux ont été finalement retenus, le CTA et l'Hôpital national (lui-même avec deux services, la CESIC et le pavillon Raymond Madras). Le troisième, l'Hôpital Lamordé, a été abandonné suite à un refus diplomatique que nous a opposé un des principaux médecins en charge des séropositifs. L'étude s'est effectuée à travers une enquête de terrain qui a duré deux mois. Elle était conduite par un chercheur secondé d'un assistant de recherche de niveau maîtrise capitalisant une expérience de terrain avérée.

Le dispositif de l'enquête mis en place est de type essentiellement qualitatif et a combiné plusieurs techniques de collectes de données : entretiens semi-directifs, observations participantes, causeries informelles, études de cas, etc. Les questions de recherche tournaient autour de plusieurs points relatifs à la problématique de l'étude. Elles étaient adressées aux groupes stratégiques suivants:

- Les personnels de santé en charge du suivi des patients notamment les assistantes sociales, l'éducatrice thérapeutique, les médecins (en exercice et sortant) des services des sites
- Les patients. Ils sont de catégories socio-économiques différentes, les plus nombreux se recrutent parmi les pauvres
- Les familles d'adoption dans le cas des orphelins
- Les acteurs en charge de l'appui alimentaire.

Les entretiens se sont déroulés dans des contextes différents (lieu de travail, domicile, siège du RNIP, etc). Les langues utilisées étaient le zarma, le hawsa ou le français.

Les difficultés rencontrées sont de plusieurs ordres. Certaines portent sur l'attitude des personnels de santé des sites étudiés, d'autres sont relatives à la complexité même du sujet.

### *1.1. Les attitudes des personnels de santé à notre égard*

Les restitutions consécutives au premier rapport du LASDEL et la diffusion de ce rapport ont attiré l'attention des personnels de santé sur le fait que les résultats des enquêtes du LASDEL tranchaient avec ceux des études auxquelles ils étaient accoutumés, rompaient avec une certaine langue de bois habituelle, et mettaient à jour des réalités que tout le monde, en général, préfère ignorer ou cacher. Il est probable que diverses réticences et parfois certains refus y ont leur origine, surtout au sein des personnels para-médicaux. Plusieurs médecins, par contre, ont accepté de nous aider.

#### *Le cas de la CESIC*

Le personnel de la CESIC a été accueillant et nous a accordé beaucoup de facilités (possibilité de faire des observations participantes, entretiens, accompagnement pour faire les VAD et la recherche de perdus de vue, etc.). Il faut donc remercier l'assistante sociale et l'éducatrice thérapeutique pour leur disponibilité. Mais cette hospitalité s'est effritée à mesure que le temps passait. Notre présence devenait de plus en plus lourde pour nos interlocuteurs.

Le volume du travail était invoqué à tout instant pour éviter nos demandes d'entretiens. Les personnels étaient moins présents sur les lieux, alors que notre objet d'étude nous rendait dépendant d'eux, tant du point de vue des patients que des VAD et de la recherche des perdus de vue.

### *Le cas du pavillon Raymond Madras*

La collaboration a été moins effective qu'à la CESIC. Il faut néanmoins remercier le médecin qui a bien voulu nous accorder un entretien, et nous avoir permis l'accès au pavillon.

Les défaillances organisationnelles en matière de VAD et de recherche de perdus de vue ont fait que nous n'avons eu que très peu de patients à interroger. Souvent il fallait s'asseoir toute la matinée dans la cour pour attendre l'arrivée hypothétique d'un patient considéré comme perdu de vue.

### *Le cas du CTA*

Lorsque nous sommes revenus au CTA pour cette seconde phase d'enquête, c'est sans aucun problème que le médecin chef nous a gentiment accueillis en nous disant qu'il était très content de notre précédent rapport qui contenait des informations importantes pour le CTA. Nous l'avions régulièrement sollicité et il était toujours disponible pour nous. L'occasion nous est donnée une fois de plus de le remercier infiniment. Nous remercions également ses deux proches collaborateurs médecins, qui nous ont toujours chaleureusement accueillis.

Cependant nous ne pouvons en dire autant du reste du personnel du CTA. Le médecin chef nous avait présentés à l'ensemble du personnel lors d'un staff en précisant les raisons de notre présence. La plupart nous connaissaient déjà. Si au début nous arrivions malgré la charge de travail de nos interlocuteurs à avoir quelques entretiens, progressivement certains ont commencé à prendre une attitude hostile à notre égard. Avec des questions du type « pourquoi êtes-vous tout le temps ici ? », l'agacement, des rendez-vous fixés mais non respectés, des refus de répondre à nos appels téléphoniques, notre enquête au CTA a rencontré de sérieuses limites. Nous remercions néanmoins ceux qui ont bien voulu collaborer et nous subir durant nos deux mois d'enquête.

## ***1.2. La complexité du sujet***

Comme on le verra ci-dessous, les visites à domicile sont difficiles à effectuer, on ne trouve pas facilement les malades aux adresses qu'ils ont indiquées, et elles aboutissent souvent à des échecs, qui découragent les personnels qui en sont chargés.

## 2. L'histoire des VAD

Les VAD sont une pratique sanitaire bien antérieure à l'avènement du sida. Elles sont pratiquées habituellement par les services sociaux, soit pour entreprendre des enquêtes sociales auprès de malades, soit pour fonder une action médicale. Les VAD et les recherches de perdus de vue font donc partie de la formation des assistantes sociales. Mais elles étaient peu connues du public faute de médiatisation. Par exemple, les services en charge de la tuberculose font depuis longtemps de la recherche des perdus de vue un axe de leur intervention.

Il a fallu l'émergence du sida pour que les VAD soient l'objet d'une attention particulière. Leur importance est liée à la complexité du vécu social de cette maladie. En fonction des contextes sociaux et médicaux de leur application, les VAD revêtent des contenus différents. Elles ont un contenu tantôt social, tantôt médical ou alimentaire. A la CESIC et au pavillon Madras, leur mise en place officielle est relativement récent. Par ailleurs, la pratique des VAD et la recherche des perdus de vue donnent plus de légitimité aux assistantes sociales et à l'éducatrice thérapeutique dans le dispositif de prise en charge des PvVIH. L'importance du travail de ces catégories de personnel est attestée aussi bien par le service qui les emploie que par la majorité des patients qui sont dans le circuit thérapeutique.

### 2.1. Le cas de la CESIC

#### 2.1.2. Brève présentation de la CESIC

En rappel, la CESIC a été créée en 1998 par l'ONG MVS. Elle est domiciliée au box 5 de l'hôpital national de Niamey. C'est une des premières institutions en charge du suivi des malades séropositifs. Elle est également un des centres prescripteurs que compte actuellement le Niger. Elle jouit d'une légitimité historique par rapport aux autres centres spécialisés. Ses patients sont variés tant du point de vue géographique que sociologique. Comme pour les autres centres prescripteurs de Niamey, elle reçoit certains patients de l'intérieur du pays qui ne peuvent être suivis dans leurs localités d'attache, ou pour des raisons de mobilité professionnelle dans le cas des fonctionnaires. La CESIC travaille en étroite collaboration avec le CEDAV (également créé par MVS) qui assure le dépistage et la référence de la plupart de ses patients. Parmi ceux-ci, les pauvres, plus nombreux, côtoient les personnes aisées et les cadres qui sont plus discrets et refusent de s'afficher publiquement. Des orphelins sont également suivis. Compte tenu du caractère polyvalent du box 5 (trois pathologies y sont prises en charge : pneumologie, dermatologie et VIH/sida), les patients séropositifs bénéficient d'une confidentialité, qui aujourd'hui est cependant devenue illusoire. Nous avons pu nous en apercevoir au cours de l'enquête de terrain. Des amis n'ont pas hésité à nous demander les raisons de notre présence devant le box dit "du sida", selon eux. De même, des connaissances en ville ont eu la même réaction vis-à-vis de nous. On ne s'étonnera pas alors de l'attitude de méfiance que continuent à afficher certains malades en réaction aux propos stigmatisants diffusés sur les centres de prise en charge du VIH/sida, comme l'atteste un perdu de vue :

« R : Quand vous arrivez, vous attendez que les femmes de la CESIC viennent distribuer les numéros. On passe ainsi à tour de rôle. Mais il leur arrive de venir en retard. Or, là nous sommes exposés. Moi, il ne me plaît pas de venir très tôt attendre parce qu'il y a des gens qui après avoir quitté la caisse viennent tout simplement pour voir qui sont ceux qui sont ici, parce que tout le monde sait de quelle boîte il s'agit ! »

Dans leurs rapports au personnel de soin, les patients peuvent être repartis en deux cercles : les connus et les anonymes. Le premier cercle comprend les patients qui figurent dans la sociabilité du milieu des soignants. L'entrée dans ce cercle de sociabilité est souvent la résultante de facteurs subjectifs. Il s'agit soit de patients qui témoignent d'une longue présence dans les lieux, c'est-à-dire suivis depuis plusieurs années ; soit de patients connus pour leur observance ; ou soit de ceux qui appartiennent au réseau associatif des PvVIH. Ceux-là bénéficient de tous les égards du personnel. Leur absence aux rendez-vous est vite remarquée et mobilise le personnel. La configuration de ce premier cercle s'apparente aux logiques de marrainage et de parrainage décrites dans le premier rapport de référence. Quant au deuxième cercle, il inclut les patients anonymes sans attache particulière avec le personnel soignant. Certains vivent cette condition en termes de frustration, même s'ils ne le disent pas ouvertement.

Le nombre de patients est en progression continue, ce qui complique les VAD et la recherche de perdus de vue.

### *2.1.3. Les VAD et la CESIC*

C'est en 2005 que débutèrent officiellement les VAD à la CESIC. Mais les VAD faisaient déjà partie des activités de la structure :

Q : « Depuis quand est-ce que vous avez commencé les visites à domicile (VAD) ? »

R : Nous les avons commencées depuis 2003 » (F, assistante sociale de la CESIC).

A l'époque, elles étaient assimilées à des visites de courtoisie, et circonscrites à une catégorie de malades (ceux du premier cercle) entretenant des relations particulières avec le personnel de la CESIC. En tant que telles, les VAD avaient un caractère informel et se déroulaient selon le bon vouloir du personnel. Aucun dispositif organisationnel ni institutionnel n'existait en la matière. Beaucoup de patients n'étaient pas convaincus de la pertinence des VAD. La préoccupation du personnel était beaucoup plus focalisée autour des fonctions classiques du centre (le counselling post-test, la délivrance des médicaments, le suivi médical et la tenue des dossiers) que des VAD ou de la recherche de perdus de vue.

Dans leur configuration initiale, les VAD avaient pour but de fidéliser les patients connus :

« Les objectifs assignés étaient d'avoir sous la main des malades, c'est-à-dire éviter ou limiter le nombre de perdus de vue. Aussi, nous suivions pas à pas le malade pour qu'en cas de nécessité, on puisse le retrouver » (ancien médecin de la CESIC)

Tout le personnel sans distinction de catégorie s'était investi dans cette activité sans faire valoir de compétence préalable en la matière. Les assistantes sociales, dont c'est normalement la fonction, n'étaient d'ailleurs pas suffisamment outillées pour mener une telle tâche. Cette insuffisance sera plus tard comblée par l'institutionnalisation officielle des VAD. Ni le personnel ni les malades ne donnaient un contenu médical à cette approche, qui s'inscrivait essentiellement dans la sociabilité :

« Il faut dire que du fait du contact qu'on avait avec les malades, cela créait des relations particulières. Ce qui faisait que lorsque nous n'avions pas les nouvelles d'un patient, l'une d'entre nous allait s'enquérir de ses nouvelles » (médecin contractuel à la CESIC)

Même son de cloche de la part de l'éducatrice thérapeutique qui est en même temps une PvVIH, socialement plus proche des patients. Sa présence dans l'équipe donne une certaine assurance à certains patients en détresse. Lors des séances de counselling, elle n'hésite pas à révéler son statut sérologique pour reconforter moralement et psychologiquement les nouveaux patients. De même, elle sert pour le service d'exemple d'efficacité thérapeutique des ARV :

« Grâce au soutien moral du médecin de la CESIC de l'époque (Dr S) j'ai pu prendre mon mal en patience et m'engager depuis lors dans la lutte. C'est ainsi que je me suis retrouvée à la CESIC. Ma tâche consiste à aider l'assistante sociale, à faire du soutien moral et le counselling. En tant que PvVIH, je constitue une source sûre pour les malades lorsque je leur parle de mon propre cas.

Q : Vous êtes à la CESIC depuis quand?

R : Je suis à la CESIC depuis 2003. Finalement, je suis devenue une éducatrice thérapeutique ».

Il semble que c'est le docteur S, membre fondatrice de MVS, qui en est l'inspiratrice. Cependant c'est à Solthis, d'après nos interlocuteurs, que reviendrait la paternité de l'institutionnalisation des VAD en tant que pratique sanitaire dans le dispositif de lutte contre le sida au Niger. Une opinion contestée par la représentante de cette institution qui pense que c'est plutôt une initiative endogène. Les VAD ont ainsi démarré sous le docteur M, successeur du docteur S à la CESIC :

« C'est après son départ qu'on a songé mettre en place le système des visites à domicile (VAD), c'était fin 2004 à début 2005 » (docteur M, ancien médecin de la CESIC)

De manière officielle, elles ont démarré presque concomitamment à l'introduction des ARV. A ce sujet, voici le point de vue de notre interlocuteur :

« Q : Si je comprends bien les VAD ont commencé avant les ARV ?

R : Officiellement non. Car c'est un peu plus de 6 mois après la mise en place des ARV que nous l'avons commencé de manière formelle. C'est SOLTHIS qui nous a fourni des cadres pour faire ce travail. Sinon, au début nous la faisons mais c'était une simple visite de courtoisie »

Le démarrage des VAD à la CESIC, en élargissant le paquet d'activités de prise en charge des patients, a contribué, entre autres facteurs, à légitimer historiquement cette structure, qui se présente aujourd'hui comme une institution pionnière en matière de lutte contre le sida au Niger.

## **2.2. Le cas du CTA**

Le CTA est une création de la Croix Rouge Française en collaboration avec la Croix Rouge Nigérienne, le Ministère de la Santé Publique, l'Organisation Panafricaine de lutte contre le SIDA (l'OPALS). Il a été créé en 2004. C'est un hôpital de jour qui offre une prise en charge globale des PvVIH : accueil des patients, dépistage, traitement des infections opportunistes et délivrance d'ARV.

Dès sa création les activités de VAD faisaient déjà parti de son cahier de charge assuré par l'assistante sociale. Depuis novembre 2005, une équipe de continuum de soins (toujours financé par la Croix Rouge Française) complète les activités internes du CTA notamment en apportant un soutien psychosocial et de soins infirmiers à domicile aux PvVIH. Elle est

chargée d'effectuer également la recherche des perdus de vue du CTA et l'appui aux initiatives économiques par la mise en place de micro-crédits. Les activités de VAD sont donc assurées par l'AS du CTA et l'équipe du continuum de soins composée d'une infirmière et d'une AS.

### **2.3. Une typologie des VAD**

La compréhension que les différents acteurs sociaux (professionnels de soins et patients) ont des visites à domicile et de la recherche des perdus de vue n'est pas homogène. Dans les deux sites de la CESIC comme au CTA, les définitions fournies renvoient à des interprétations parfois divergentes. Le problème se situe au niveau de l'amalgame qui est fait entre VAD à caractère thérapeutique, visites de courtoisie (relevant de la seule volonté de l'assistante sociale ou du médecin) et appui alimentaire, qui donne un nouveau contenu valorisé aux visites à domicile pour la plupart des patients rencontrés.

#### **2.3.1. La VAD de courtoisie**

La VAD est synonyme de visite de courtoisie pour les patients du premier cercle. C'est aussi ce qui ressort du discours des agents :

« On se familiarise avec le malade et on lui rend visite à tout moment sans pour autant le prévenir » [un agent de la CESIC].

La VAD est d'autant plus une visite de courtoisie qu'elle déborde le cadre professionnel pour englober le registre de la sociabilité locale :

« Au-delà des relations soignants-soignés, cela crée des relations sociales » [un agent de la CESIC]

« J'ai fait quelques VAD mais qui sont hors du cadre professionnel. C'était pour m'enquérir de l'état de santé de mes patients » [médecin de la CESIC]

Des espaces comme les ateliers culinaires qui regroupent régulièrement certains PVVIH et les soignants participent de cette logique relationnelle :

« Les VAD visent à faire des visites de courtoisie qui permettent de faire circuler l'information liée à certaines rencontres périodiques que les malades tiennent, à l'image des ateliers culinaires qui réunissent malades et soignants autour d'un repas de convivialité, afin de discuter des problèmes notamment sociaux que les uns et les autres rencontrent dans leur vie » [un agent de la CESIC]

#### **2.3.2. La VAD pour appui alimentaire**

De plus en plus, les VAD symbolisent un appui alimentaire, surtout pour les patients vivant dans la précarité économique. C'est d'ailleurs la situation de la plupart de ceux qui consultent. Pour eux, les VAD n'ont de signification que lorsqu'elles sont accompagnées d'appui alimentaire. Ce phénomène est devenu une habitude à la CESIC :

« Aussi, on s'était rendu compte qu'il ne s'agit pas simplement d'aller rendre visite au malade encore faut-il lui apporter un petit sachet [de nourriture], car ce sont des gens en majorité démunis. SOLTHIS se débrouille pour nous trouver un financement chez d'autres bailleurs.

Q : Cet appui matériel, vous l'avez eu dès le début des VAD ou bien après ?

R : On n'a pas commencé les VAD avec beaucoup de moyens, le début était timide. Au niveau de la CESIC qui est une structure organisée, nous faisons la VAD à notre manière, c'est-à-dire que le malade qui était inscrit avait son adresse dans son dossier et les consultations se faisaient chaque mois. Lorsque le malade fait deux à trois mois sans répondre au rendez-vous, je demande à l'assistante sociale de se débrouiller pour aller voir ce malade sur la base de l'adresse qu'il nous a donné à l'admission. A cette époque c'était dans la caisse de la CESIC. C'est pourquoi nous n'apportons rien au malade. Après avec la mise en place des VAD nous avons eu des appuis surtout de la part du Fonds Mondial, c'était un financement de 750 000FCFA » [un agent de la CESIC].

Si malgré tout, les VAD se passent sans appui alimentaire, certains patients le déplorent :

« F a fait trois visites à B., *a ka ka diyan* (« venir voir », littéralement). Mais une seule fois, elle a apporté un kilogramme de riz et quelques paquets de macaroni » (grand-mère d'un orphelin).

### 2.3.3. La VAD à caractère thérapeutique

Elles se rapportent aux patients présentant des signes cliniques particuliers:

« On fait des VAD aux malades se plaignant de telle ou telle chose à leur dernière consultation » (un agent de la CESIC)

C'est le cas des malades grabataires, qui faisaient l'objet de VAD par un ancien médecin de la CESIC.

Les VAD sont également effectuées lorsqu'un malade sous ARV ne se présente le jour de sa consultation :

« Si un malade sous ARV ne répond pas à son RDV à la fin du mois, deux semaines après je m'inquiète et je demande aux assistantes sociales d'aller faire une visite, car la rupture du traitement n'est pas bonne. Ce critère est fondamental pour moi. » (un médecin de la CESIC).

Mais, même en contexte de VAD thérapeutique, les patients sont désormais en attente d'appui alimentaire. Ce qui met cette problématique alimentaire au cœur du dispositif des VAD.

### 2.3.4. La VAD de médiation

Il s'agit de patients victimes de stigmatisation sociale, des vulnérables économiques (ils acceptent volontiers les VAD et en réclament même) et des orphelins. La CESIC assure le suivi de 30 orphelins. En dehors de la famille, ils font aussi l'objet de VAD à l'école, pour le cas des scolarisés, qui sont informés de leur statut sérologique. L'assistante sociale se présente comme un membre de la famille venu s'enquérir de son rendement scolaire. Mais le problème est délicat car l'institution scolaire ignore le statut de ces enfants. Cependant aucune mention ne nous a été faite des enfants orphelins vivant dans des orphelinats de la ville de Niamey.

La VAD de médiation est également effectuée lorsque les agents sont sollicités par les patients pour intervenir dans un conflit qui les oppose à leurs proches.

« Il y a eu le cas d'une fille qui a des problèmes avec sa mère et qui a regretté. Ce problème est du au fait que très longtemps avant la maladie la mère a grondé sa fille par rapport à ses sorties, cette dernière a quitté le domicile familial, c'est lorsqu'elle a eu le sida qu'elle est

revenue à la maison et sa mère l'a chassée. Elle est venue nous le dire ici, nous l'avons remorqué sur une moto et nous sommes parti régler le problème. » [un agent du CTA]

### 3. L'organisation du travail pour les VAD

#### 3.1. Le CTA

##### 3.1.1. L'AS du CTA

Elle a fait l'Institut d'Assistanat et d'Action Sociale en Côte d'Ivoire. Les VAD font parti de son travail habituel. Lorsqu'elle a commencé à travailler au CTA, elle n'avait pas trouvé de fiches pour les VAD. Celle qui l'avait précédée n'en utilisait pas. Elle a donc jugé utile d'en concevoir en avril 2006.

##### 3.1.2. Le continuum de soin

Le continuum de soin est une initiative de la Croix Rouge française dans son programme d'aide à la prise en charge des PvVIH et du SIDA. Conceptuellement, ce projet sert notamment à faire le suivi des malades du CTA à domicile, et aussi dans les autres formations sanitaires en cas de référence.

Le continuum de soin rattaché au CTA est une équipe formée de deux personnes : une technicienne supérieure en soins infirmiers et une assistante sociale. Après avoir reçu une formation pour leur nouvelle fonction, elles ont fait un stage de trois mois au CTA si bien qu'elles se sont vite intégrées aux activités du centre avant d'être engagées.

Globalement, le travail de ces deux agents consiste à faire les visites à domicile pour les soins et le soutien psycho-affectif. Le tableau suivant présente les différentes tâches que chacune nous a dit accomplir :

Infirmière	Assistante sociale
Fait le suivi de la référence du malade dans un autre centre de santé	- détermine les problèmes socio-économiques du malade
Lors des VAD :	- place les PVVIH sans ressources dans des centres d'accueil
- suit l'évolution de la maladie	- cherche aux PVVIH une organisation de bienfaisance qui peut leur payer les médicaments et autres examens en cas de besoin (Caritas, Croix rouge française etc...)
- cherche à savoir si le patient est observant	- cherche un garde malade pour les patients qui sont sans accompagnant
- voit s'il présente de nouveaux signes de la maladie, ou autres problèmes médicaux	
- si nécessaire, conseille vivement au malade d'aller voir son médecin	
- réfère éventuellement les malades dans d'autres structures	

En réalité, cette répartition des rôles n'est pas totalement suivie par ces deux femmes. Chacune peut faire le travail de l'autre en cas d'absence ou de surcharge. Par ailleurs, à côté de cette imbrication des rôles, il existe un décalage entre leur travail et le concept même de continuum de soin, nous y reviendrons plus en détail.

##### 3.1.3. Les phases de la VAD

On distingue 4 phases dans le processus de mise en œuvre de la VAD. Les trois premiers sont les préalables de la VAD, et la dernière constitue la phase active (la VAD

proprement dite) qui nécessite bien évidemment pour les agents de santé de se rendre au domicile du patient.

### Phase 1 : La présentation de la VAD au malade

Cette phase se déroule lors de la constitution du dossier psycho-social. Les agents affirment que la VAD est présentée au malade sous la forme d'une question : « Est ce que vous voulez qu'on vous rende visite ? ». Ils expliquent ainsi aux malades que le but est de s'enquérir de leur état de santé après leur sortie de l'hôpital, pour savoir les raisons d'un rendez-vous manqué ou aussi pour leur apporter une aide alimentaire. Face à cette proposition, soit le malade consent, soit il affiche un refus catégorique.

*Le consentement du malade* : Il arrive que le malade accepte sans poser de problème. Les agents constatent que le plus souvent il s'agit d'un patient accompagné par l'un de ses proches parents. Dans ce cas, le partage de l'information est très important. Il constitue une base sur laquelle peut se greffer une volonté d'assumer la séropositivité et de collaboration avec le milieu médical. Dans ce cas, un numéro de téléphone (celui d'un parent ou d'un voisin) auquel on peut joindre le malade est noté et s'il n'a pas de contact téléphonique il lui est demandé le plan détaillé de son domicile, son nom dans le quartier ou en famille.

*Le refus du malade* : Il arrive aussi que le malade oppose un refus catégorique à la VAD. Les agents disent que les raisons de ce refus ont trait à la stigmatisation et au problème de la confidentialité. Le CTA est connu comme un centre "stigmatisant" et depuis quelque temps les agents qui y travaillent sont aussi considérés comme "stigmatisants". Ainsi un agent nous rapporte les raisons avancées par un patient :

« Vous travaillez ici, tout le monde vous connaît comme un agent de santé et qui travaille au CTA où on traite les malades du sida. Si vous venez chez moi, les gens vont penser que j'ai le sida » [un agent du CTA]

Lorsque le statut de la séropositivité n'est pas partagé avec l'entourage proche, le patient pose le problème du non respect de la confidentialité que pourrait poser la VAD :

« Je n'ai pas informé ma femme, donc j'ai peur que vous veniez chez moi pour le moment. »

C'est lors de cette première phase que les agents constituent un dossier pour le patient. Nous avons été frappés par la diversité de fiches tenues par l'AS et l'équipe du continuum de soin :

- Les fiches psychosociales pour l'ouverture du dossier du patient
- Les fiches pour l'appui alimentaire
- Les fiches de VAD
- Les fiches d'évaluation du niveau socio-économique des PvVIH

### Phase 2 : S'assurer de la disponibilité de l'équipement technique nécessaire

Pour mener les VAD, la Croix Rouge française met à la disposition du continuum de soin deux motos « dames », 1.000 FCFA/jour pour le carburant et une carte téléphonique

prépayée par mois. Ces moyens ne semblent pas résoudre le problème des longues distances à parcourir pour joindre les malades. Des quartiers comme Koira Tégui sont difficilement accessibles avec des motos « dames » à cause du sable et des ravins. Souvent, le carburant ne suffit pas pour couvrir ces longues distances. Une infirmière française propose de temps en temps son véhicule et accompagne l'équipe sur le terrain. Parfois aussi la carte téléphonique est épuisée avant la fin du mois.

Quant à l'AS du CTA, si elle n'a aucun problème pour joindre par téléphone les patients (à partir du poste téléphonique de son bureau), par contre le moyen de transport pose problème. En effet, le CTA ne prévoit aucun budget pour les VAD, et l'AS doit miser sur la disponibilité du véhicule du directeur, ce qui n'est d'ailleurs pas une bonne solution puisqu'il est "stigmatisant", dit-elle, de l'avis des patients.

### Phase 3 : Téléphoner au malade pour réitérer l'offre et prendre un rendez-vous

Cet appel consiste à réitérer l'offre auprès du patient. Mais il n'est pas toujours facile de joindre les malades par téléphone. Différents cas de figure peuvent se présenter :

- Le plus souvent les numéros ne sont plus fonctionnels
- La personne au bout du fil ne connaît pas le patient
- Elle connaît le patient mais les agents sont confrontés à la curiosité de l'interlocuteur.
- Certains patients ne sont pas joignable dans la journée, il faut attendre la nuit ce qui n'est pas possible pour les agents puisqu'ils ne travaillent pas à ces heures tardives.

### Phase 4 : Se rendre chez le malade pour la VAD

Cette phase se fait avec l'accord du malade et semble être la plus difficile à mener. Il est fréquent que les agents de santé ne retrouvent pas les domiciles des patients. Souvent les plans sont faux parce que les agents les notent mal. Ou alors ce sont les patients qui ne savent pas les faire.

Dans le meilleur des cas, les agents de santé contournent les difficultés pratiques en adoptant comme stratégie de fixer un point de repère bien connu (restaurant, station d'essence, hôtel, mosquée, étage, etc...) et de noter le nom par lequel le patient est communément appelé dans son quartier et en famille.

Parfois les agents de santé se rendent tout simplement avec le patient à son domicile à l'occasion d'une consultation médicale ou d'une réunion de PvVIH.

« Une fois nous étions partis à la rencontre de convivialité au RENIP, une patiente nous a dit si on ne voit pas d'inconvénient d'aller maintenant avec elle, sa famille est au courant de sa séropositivité, et nous sommes allées. Une autre femme de *Bani fandou* qui est venue en consultation, elle nous a expliqué le plan de chez elle, on a pas compris, et elle n'a pas de contact. Nous lui avons proposé de profiter comme elle est venue à la consultation de suivi, pour aller voir chez elle, puis elle a accepté. Ainsi donc nous sommes allées avec elle faire une VAD. »

Parfois encore ils profitent d'un évènement social pour se rendre chez un patient. Il s'agit le plus souvent à l'occasion du décès d'un parent du patient. Dans ce cas ils ne

préviennent pas, ils viennent à l'improviste et se confondent aux autres pour présenter leurs condoléances. L'observation se fait alors discrètement sans éveiller les soupçons. Ils précisent que jusque là ils n'ont pas enregistré de plaintes des patients par rapport à ce type de VAD.

### 3.2. La CESIC

#### 3.2.1. Les personnels

Selon l'organigramme interne, la CESIC dispose d'un personnel assez réduit. Il comprend :

- Un médecin qui est chargé de la consultation clinique des patients séropositifs. C'est lui le responsable du service. Il relève de l'autorité de MVS qui est son employeur attitré. Bien qu'elle soit une structure de petite taille, la CESIC n'échappe pas à la valse des médecins qui est actuellement un point central de la gestion des ressources humaines dans le secteur de la santé. A ce jour quatre médecins<sup>1</sup> se sont succédés (c'est-à-dire entre 2003 et 2006). Ce problème a des conséquences sur le plan organisationnel. Outre qu'il déstabilise les patients en termes de suivi médical, il déstructure également l'esprit d'équipe. Car tous les médecins n'ont pas le même mode de fonctionnement dans leurs rapports avec leurs collaborateurs. La période intérimaire qui suit le départ du médecin sortant et la nomination du nouveau crée un vide institutionnel, bien que la continuité du service soit assurée par un autre médecin. Ce dernier a parfois du mal à négocier sa place dans le service dont il n'est pas un agent:

« Le service n'est pas sous mon entière responsabilité. Je suis là de manière provisoire en attendant le recrutement d'un médecin permanent qui prendra service incessamment »

En fait, selon ces médecins, la CESIC serait un poste de transition, en attendant de trouver mieux. Des raisons salariales sont la cause invoquée par certains pour justifier leur départ. Selon eux, le salaire proposé reste dérisoire par rapport à leurs attentes. A cela, il faut ajouter le manque de perspective professionnelle. La plupart aimeraient poursuivre leur carrière, qu'ils viennent à peine d'entamer, en misant sur des opportunités de formation. Ce qui n'est pas envisageable selon eux dans une telle structure.

- Deux assistantes sociales, dont une bénévole<sup>2</sup>, et une contractuelle qui est la cheville ouvrière du service. Elle jouit d'une très grande popularité auprès des malades. Tous l'appellent par son prénom. Elle constitue également la mémoire du service qu'elle a vu évoluer. De plus, elle a une connaissance remarquable des dossiers des patients du service. C'est elle qui organise les rendez-vous des patients, assure la tenue des dossiers, les counselling post-test avec le médecin, ainsi que l'approvisionnement en médicaments des malades et les provisions alimentaires (le lait pédiatrique aux enfants des mères séropositives) sans compter l'organisation des VAD et la recherche des perdus de vue. Un travail qu'elle fait en collaboration avec sa collègue et l'éducatrice thérapeutique. Dans le service, elle est l'interlocutrice privilégiée du médecin dont elle est la subordonnée du point de vue de l'organigramme interne

---

<sup>1</sup> Le premier est employé dans une institution internationale ; le second a été recruté par la fonction publique tout comme d'ailleurs le troisième ; quant au quatrième c'est un retraité du service de santé des armées, qui vient à peine de prendre fonction.

<sup>2</sup> Elle était en convalescence au moment de l'enquête.

- L'éducatrice thérapeutique. Sa présence a une légitimité particulière du fait de son statut séropositif. Elle a été formée pour apporter un soutien psychologique aux patients séropositifs. Elle est présente dans la structure depuis 2003. L'importance de son travail auprès de ses co-malades légitime sa présence au sein de l'équipe. Le travail auprès des patients et l'action militante qu'elle entreprend dans les associations de lutte contre le sida font d'elle une actrice à double casquette. Ce qui n'est pas sans conséquence dans ses rapports avec certains patients (infra). Dans ses tâches professionnelles, l'éducatrice thérapeutique se charge aussi des VAD et de la recherche des perdus de vue.

### 3.2.2. Le dispositif organisationnel des VAD à la CESIC

Les VAD sont du ressort exclusif des assistantes sociales et de l'éducatrice thérapeutique, même si deux des médecins sortants disent les avoir pratiquées épisodiquement pendant qu'ils étaient en activité dans le service.

Les VAD sont organisées selon un planning élaboré par les assistantes sociales. Elles font les VAD à tour de rôle, parfois selon leur disponibilité. Cela peut être de leur propre initiative ou demandé par le médecin. A ce propos, voici ce qu'en pense un médecin sortant de la CESIC :

Q : « À quelle autre condition vous recommandez une VAD ?

R : On recommande les VAD aux patients hospitalisés, mais relâchés. Aussi nous les recommandons également pour les patients qui ne sont pas encore sous ARV. Ces derniers doivent venir tous les trois ou six mois faire le contrôle du taux de CD4. S'ils ne se présentent pas après six mois, je recommande une VAD. Il y en a un certain nombre qui sont rejetés par leur milieu ou n'arrivent pas à supporter psychologiquement leur statut A ceux là je recommande également une VAD. »

Bien qu'ils en fassent parfois, les médecins évitent de s'immiscer autant que faire se peut dans la pratique des VAD qu'ils considèrent hors de leur domaine de compétence.

Q : « Quel était le rôle du médecin que vous étiez dans le dispositif ?

R : Je jouais un rôle de prise en charge médicale. Ainsi, je supervisais, je recevais les malades sur rendez-vous. Lorsqu'un malade prend du retard ou rate son rendez-vous, nous avions un carnet dans lequel nous consignons les RDV et les adresses. Parfois lorsque nous n'arrivons pas à contacter le malade, je demande à l'assistante sociale de faire une VAD pour savoir ce qu'il en est. »

Les seuls cas pour lesquels ils se déplacent concernent les patients de leur réseau de sociabilité ou ceux présentant un état clinique préoccupant :

« Nous nous sommes répartis les tâches avec le médecin parce qu'il faisait aussi des VAD. A l'époque, c'était docteur M, il avait des patients qui étaient dans des mauvais états. C'est pourquoi nous nous faisons accompagner par un médecin. Nous avons formé deux équipes mais cela n'a duré que trois mois » (assistante sociale CESIC)

Les raisons qu'ils avancent ne sont pas simplement d'ordre professionnel, elles tiennent aussi au fait que les VAD constituent un supplément de travail non rémunéré sur le temps de travail.

Même lorsque la décision de faire les VAD vient des assistantes sociales, celles-ci requièrent toujours l'avis du médecin, ne serait-ce que pour justifier leur absence. En fait, on a

pu remarquer que les VAD se passent dans la matinée et pendant les jours ouvrables. En fonction de la planification qu'elles font, les assistantes sociales se répartissent les visites dans des plages horaires qui n'entravent pas le fonctionnement du service. Il n'y a pratiquement pas de jour fixe pour l'organisation des VAD. Pour le moment, les VAD sont limitées aux patients de la ville de Niamey, à cause du manque de moyens logistiques, nous a-t-on dit. Des critères médicaux et sociaux conditionnent en principe la tenue des VAD.

### Le repérage géographique des patients

C'est un travail qui se fait en amont de la VAD. Pour se repérer et mieux localiser les domiciles des patients, les assistantes sociales se basent sur les coordonnées fournies par ces derniers. Ces renseignements sont demandés aux patients dès le jour de la première consultation, mais sans la moindre explication sur leur utilisation, et sont consignés dans un registre. Si, pour les assistantes sociales, cela va de soi, il n'en est pas de même pour les patients qui ont souvent peur de s'afficher publiquement. Nous avons pu nous apercevoir de ces problèmes au cours de l'enquête de terrain. Nous avons accompagné F. dans le cadre d'une VAD chez H. Voici ce que cette dernière en a conclu à travers les propos de sa mère :

« Après votre passage, H était malheureuse toute la journée. Elle craignait que votre visite ne soit médiatisée par la télévision. J'ai tenté de la rassurer mais en vain. En vérité, ses inquiétudes étaient fondées quand on sait que les gens de maintenant ne veulent que la honte de leur prochain. Quand elle était tombée malade beaucoup de gens l'insultaient. Je lui ai dit que je ne souhaite pas non plus qu'on parle d'elle à la télévision. D'ailleurs nous avons fait une *fatiya* pour écarter ce risque. Si d'aventure cela se produit, tu seras la risée de tes adversaires. Aussi, quelle fut notre amertume quand nous avons appris que c'est sa tante qui était à l'origine de la diffusion de sa séropositivité dans notre entourage. Elle l'a dit partout. Si aujourd'hui on te voit à la télé c'est la preuve que tu portes cette maladie »

D'autres types de réactions sont relatifs à des stratégies de dissimulation :

« Avant, les malades nous donnaient des faux plans ; on tournait en rond sans pour autant retrouver le lieu recherché » (assistante sociale).

### Les moyens dont dispose la CESIC pour faire les VAD

Ils sont assez dérisoires et décriés par l'ensemble du personnel qui les juge très insuffisants par rapport à la complexité des tâches. Pour un médecin sortant, le problème se situe au niveau de la faible capacité de manœuvre dont dispose le personnel :

« La CESIC n'a pas de coudée franche. C'est MVS qui dit ce qu'il faut faire. Nous n'avons pas de choix dans l'orientation de nos activités. Par exemple, dans le financement de la CESIC, nous ne connaissons pas les volets financés. Les activités sont faites par à coup. C'est le secrétaire exécutif de MVS qui est notre interlocuteur »

Parmi les moyens disponibles, nous avons observé :

- un registre où sont consignés l'adresse du malade, et les informations-retour après une VAD
- un agenda qui permet de programmer les VAD
- un téléphone de service.

Mais :

« Combien de personnes ont des téléphones fixes dans ce pays ? » demande un médecin

En plus des ces moyens matériels, les assistantes sociales bénéficient d'indemnités :

Q : « Quels sont les moyens mis à votre disposition pour exercer vos activités ?

R : L'assistante sociale a une somme de 20.000 FCFA par mois pour les VAD. C'est insuffisant au vu des tâches à exécuter, ce qui a pour conséquence de réduire l'efficacité des actions sur le terrain. Pourtant c'est un volet de prise en charge très important.

J'avais demandé à ce qu'on mette à ma disposition des cartes téléphoniques prépayées pour contacter certains patients qui nous donnent des numéros de cellulaire. Malheureusement ma demande n'a jamais été agréée. Je ne peux pas me permettre de charger des cartes à mes frais pour appeler des patients. Je ne pourrai pas joindre les deux bouts » ( un médecin de la CESIC)

Un sentiment partagé par les assistantes sociales :

« On donne 15.000 FCFA à F., l'éducatrice thérapeutique, et à moi 20.000 FCFA/ mois pour faire les VAD. On fait tout en taxi. Ce n'est pas suffisant » (assistante sociale).

Dans le cadre du financement par le Fond Global:

« Oui, chaque VAD doit coûter 5.000 FCFA. Mais compte tenu du fait que nous n'avons pas le moyen de déplacement à Niamey nous soustrayons 800 FCFA comme frais de taxi dans les 5.000 FCFA. Le reste revient en principe au patient mais sous forme de cadeau alimentaire. » (ancien médecin de la CESIC)

Les conséquences d'une telle situation sont la limitation du nombre de VAD :

Q : « Qu'est-ce que cela pose comme problème?

R : C'est qu'il limite le nombre de VAD. Nous ne pouvons pas faire plus d'un malade en un seul jour » (assistante sociale).

Et aussi la démotivation des assistantes sociales :

« A cela s'ajoute le manque d'indemnités, ce qui fait que nous ne sommes pas très motivés » (assistante sociale)

Par manque de logistique, les assistantes concentrent leurs efforts en cas de sortie de terrain dans une même zone géographique. Le recours au taxi est dans tous les cas la règle. Cependant ce recours reste problématique dans les quartiers périphériques, :

« Les frais de VAD ne permettent pas de couvrir toutes les activités que nous voulons faire parce qu'il y a des quartiers éloignés comme Aéroport, Kouara Tégui, Route Tchanga ou encore Pays Bas. Pour tous ces quartiers, il n'est pas facile d'accéder à certains lieux. Parfois, il nous arrive de marcher sur une distance de 1 km » (assistante sociale).

De plus, certains patients donnent des faux plans qui ne permettent pas de localiser facilement leur domicile. Ainsi les VAD se transforment sur le terrain en véritables péripéties pour les assistantes sociales. Nous avons accompagné l'une d'elles sur le terrain. Voici ce qui en ressort.

Cas n° 1

VAD chez G., absente aux consultations depuis plusieurs mois. L'objet n'est pas clair : visite à domicile ou perdue de vue ? Je m'en tiens à la qualification de l'assistante sociale qui dit que c'est une VAD. Soit ! Elle a lieu en début de matinée au mois de septembre. Il était 10h30 mn, le nombre de patients à consulter avait diminué. F., l'assistante principale, peut alors se dégager pour faire une VAD qu'elle a programmée deux jours plutôt. Comme à l'accoutumée, elle n'a pas de moyen de déplacement. Je lui propose ma moto. A deux, nous nous dirigeâmes vers le quartier Yantala, zone de résidence de la patiente G. Selon l'indication fournie par l'intéressée, sa maison se trouve non loin du domicile du Premier ministre. Nous l'avons repérée sans difficulté. Arrivés dans la cour de la maison, l'assistante sociale dit qu'elle veut rencontrer G. Les locataires auxquels elle s'adresse lui disent qu'il y a plusieurs femmes qui répondent au même prénom :

« Q De quelle G. s'agit-il ? G. *daara* (teint clair) ?

R. Oui G. *daara*.

Q. Mais celle-là elle a déménagé ! Sa famille a vendu la maison, elle habite actuellement au quartier Bobyel »

Nos interlocuteurs nous renvoient à un kiosque où se trouve son fils âgé de onze ans. Nous nous dirigeâmes ensuite vers l'enfant. A notre grande surprise, ce dernier nous dit que sa mère a voyagé. C'était alors peine perdue. F. demande néanmoins à un groupe de jeunes présents sur les lieux de lui donner son numéro de contact. Ils font semblant de ne rien entendre. Nous attendons presque 10 mn avant qu'ils ne se décident enfin. L'aventure s'est ainsi terminée sur ce constat plein d'enseignements pour moi. L'assistante n'a pas pris de notes. Je lui demande alors de proposer un autre patient de la zone. C'est ainsi que le nom de A. lui vint à l'esprit. Tout se passe par la suite dans l'improvisation.

#### Cas n° 2

A. est une professionnelle du sexe, pour utiliser un euphémisme cher à l'assistante sociale. C'est une activité nocturne qu'elle exerce sur le « Rond-point sida », qui n'est autre que le grand boulevard Gadafawa du quartier Yantala. Il semble que ce qualificatif a été attribué par les jeunes du quartier pour faire allusion au risque d'infection que symbolise désormais la présence d'une cohorte de prostituées qui envahissent le boulevard une fois la nuit tombée.

La recherche du domicile se fait par tâtonnement, je compris que l'assistante ne connaît pas l'emplacement exact des lieux, c'est-à-dire le lieu où elle passe la journée. Les ruelles du quartier sont mal tracées et le risque de déboucher dans une cour est possible. Nous nous sommes dans un premier temps adressé à un groupe de jeunes qui disent avoir ignoré la présence de prostituées dans le quartier. Nous poursuivons la recherche dans un couloir presque sans issue. Quelques mètres plus loin, un second groupe de jeunes. Ils donnèrent la même réponse que les premiers. Il faut dire que la réticence des jeunes s'explique par le stigmate associé à la figure des prostituées et à leur maison. Oser indiquer la maison peut signifier aux yeux des autres qu'on est un des clients du lieu. C'est grâce à deux femmes que nous devons la fin de notre quête. Ce sont elles qui nous ont guidé dans la bonne direction. Nous débouchons sur les lieux. C'est une cour d'environ 400 m2 comprenant plusieurs maisons alignées faisant figure de lieu de passe pour ses locataires. Ce sont des locaux insalubres où la précarité le dispute à l'absence d'hygiène. Dans chacune des chambres, on peut apercevoir des jeunes femmes. L'assistante sociale, après les salutations d'usage, demande la nommée A. Devant la perplexité de ses interlocutrices, elle précise qu'elle veut rencontrer A. Bella. Les visages se détendent en ce moment. Elles lui disent que celle là réside au quartier Koira Kano dans des cases en paillote sises après la cour d'appel, et ne vient que la nuit pour exercer son métier. Ces indications ne nous rassurent guère. Nous mettons néanmoins le cap sur Koira Kano. Sur place, nous découvrons qu'il y a une multitude de cases éparses. Nous devons notre salut à un tablier qui avoue reconnaître l'intéressée par sa description physique que nous avons faite. La maison, une clôture faite de haie d'épines, comprend plusieurs cases où habitent A. et des membres de sa famille, selon elle. Mais en réalité, tout montre que ce sont des "collègues de travail". Nous pénétrons dans la cour. A. qui nous a aperçu vient aussitôt à notre rencontre sous le regard curieux des autres membres de la cour. On ne lit aucun signe d'inhospitalité sur son visage. Bien au contraire. L'assistante lui dit qu'on nous a indiqué sa maison sans autre précision. « Pourquoi tu ne pars plus chez nous ? » lui lance l'assistante sociale. » « C'est parce que j'ai voyagé, lui a-t-elle répondu, mais je viendrais dès demain ». C'est sur ces entrefaites que nous avons pris congé d'elle. Il était 12H30mn. Mais avant de la quitter, je lui promets de passer lendemain pour un entretien.

## La périodicité des VAD

Elle est assez relative et varie en fonction des moyens disponibles. Le nombre était relativement plus important au début, c'est-à-dire en 2005, pour décroître par la suite.

Q : « Combien de VAD faites-vous par mois ? »

R : Avant, nous en faisons 15 par mois, mais maintenant, avec les activités que nous avons, nous ne faisons que 12. A l'époque, nous faisons les VAD conjointement avec l'association Espoir, mais c'était quelque chose qui n'a duré que trois mois » (assistante sociale).

Aux dires du médecin :

Q : « Au moment où vous faisiez les VAD, combien en faisiez-vous par semaine ? »

R : Nous faisons 3 à 4 VAD par semaine. »

Quel que soit le chiffre, le contexte de l'époque était plus favorable à la faisabilité des VAD. La CESIC était dotée d'un fonds social qui lui permettait d'organiser sans difficulté majeure les VAD

## Le feed back

Il se présente de deux façons : le feed back écrit et le feed back oral.

Le premier suppose que l'assistante sociale fasse mention de ses observations de terrain dans le registre prévu pour les VAD et les rendez-vous des patients. C'est sur la base de ces informations que sont dressés périodiquement les rapports d'activités. Le second s'adresse directement au médecin censé obtenir un compte rendu oral de sa visite à domicile. Dans les deux cas, la situation ne se présente pas ainsi :

Q : « Est-ce que nécessairement il faut rendre compte au médecin après chaque VAD ? »

R : Nous rendons compte au médecin mais pas de manière impérative »

Cette opinion est tempérée par un ancien médecin du service:

Q : « Est-ce que les assistantes sociales vous font des rapports après les VAD ? »

R : Je ne dirais pas rapport mais un compte rendu verbal. Elles me le font de manière systématique »

### **3.3. Le pavillon D, dit Raymond Madras**

#### **3.3.1. Le personnel**

Le pavillon est domicilié à l'intérieur de l'hôpital et spécialisé dans les maladies infectieuses. Compte tenu du nombre de plus en plus importants des patients séropositifs qui y sont hospitalisés, il est perçu comme le « pavillon du sida » :

Q : « Vous suivez environs combien de malades PvVIH ici au pavillon D ? »

R : Je ne connais pas le nombre exact mais, ça dépasse 100 » (un agent de santé du pavillon)

Une opinion confortée par un médecin du service :

« Nous sommes dans un service où 90% des malades référés sont infectés »

Ce pavillon fait par conséquent l'objet de stigmatisation, y compris de la part de certains personnels soignants de l'hôpital :

« Ils disent que c'est le pavillon même qui ne leur plaît pas parce qu'il est stigmatisé. Même pour hospitaliser un malade ici, surtout les intellectuels, c'est avec peine qu'on le fait. Ils vous disent carrément « Docteur, il paraît que vous traitez le sida dans votre pavillon. Nous ne pouvons pas accepter d'y être hospitalisés ». Donc, en partie c'est à cause du pavillon et de ce qu'on y raconte que les gens fuient.

Q : D'où vient cette stigmatisation ?

R : Il fut un moment, où quelqu'un a fait une affiche à l'aiguillage, dans laquelle il est dit que les malades infectés par le VIH sont référés au pavillon D. Depuis ce temps, les gens pensent que tout malade hospitalisé ici est considéré comme tel, alors que c'est un pavillon de maladies infectieuses et de médecine générale. Comme il n'y a pas d'épidémie de méningite ou de rougeole, nous recevons tous les malades, c'est-à-dire tout ce qui relève de la médecine. Mais c'est vrai, la plupart des malades sont infectés. Nous ne faisons pas de distinction de salle. Il faut qu'une personne soit guidée pour qu'elle sache qui est infecté et qui ne l'est pas.

Q : Qui a fait cette affiche ?

R : En tout cas, ça ne vient pas de l'administration. La personne qui l'a fait a même eu des problèmes avec l'administration »

Pour avoir le point de vue du personnel en charge des patients séropositifs, nous n'avons pu rencontrer que deux personnes : un médecin prescripteur du service qui assurait à l'époque l'intérim du responsable du pavillon absent, et une psychologue faisant fonction d'éducatrice thérapeutique. Elle fait aussi office d'assistante sociale. L'importance de sa position est moins visible dans le dispositif du service. Ses activités sont plus centrées autour de patients hospitalisés que de patients externes, à l'inverse du cas de la CESIC, et ses tâches sont peu orientées vers la recherche de perdus de vue et de VAD, contrairement à la situation prévalant à la CESIC.

Compte tenu du nombre important des patients séropositifs, l'organisation des activités du service est en grande partie focalisée autour du VIH/sida.

### *3.3.2. Le dispositif organisationnel des VAD*

Tout comme à la CESIC, les VAD sont une tâche dévolue à l'assistante sociale à casquette multiple (supra). Elle a reçu une formation dans ce sens dans le cadre du continuum de soins. Cependant, à la différence de la CESIC, les médecins et les autres personnels ne partagent pas le même bureau. De même, les rapports hiérarchiques sont plus exprimés là bas. Par ailleurs, l'organisation du travail en termes de VAD est moins prononcée qu'à la CESIC. De l'avis du médecin et de l'assistante sociale, l'organisation des VAD se présente autrement. L'assistante sociale que nous avons contactée en premier sur la question se justifie ainsi :

« Généralement les gens ne donnent aucun contact, même pas de numéro de téléphone. »

A cela se greffe le manque de moyens, selon elle :

« Nous n'avons pas les moyens pour faire les VAD. Je n'ai fait que deux VAD et c'était à mes frais que j'avais fait cela

Q : Est-ce de ta propre initiative ou du médecin ?

R : C'est ma propre initiative puisque la malade m'a fait le plan de chez elle ; c'est dans mon quartier. Ainsi avant de venir au service, j'ai fait un crochet pour m'enquérir de son état de santé. C'est après que j'ai rendu compte au médecin. C'est le seul cas de VAD que j'ai eu à faire. Il y a beaucoup de malades pour lesquels j'aimerais rendre visite, mais je ne connais pas leurs domiciles.

Q : Est-ce les dossiers qui vous servent de référence ?

R : Beaucoup ne donnent pas de référence.

Q : Pensez-vous faire plus en ayant leurs contacts?

R : C'est une question de volonté et de rapport que vous avez tissé avec le malade. C'est surtout ça qui me pousse à chercher à savoir ce qui ne va pas chez le malade.

Q : Pourquoi les gens refusent de donner leurs contacts ?

R : Les gens ne veulent pas se faire découvrir. Parce qu'au cours de notre formation quand nous avons posé le problème de VAD, il y a eu un long débat autour de la question. Des gens ont dit que lorsque par exemple un véhicule se gare devant le domicile d'un malade, cela va attirer la curiosité des gens.

Q : Quand vous étiez chez le malade, de quoi est-ce que vous avez causé ?

R : Sur les raisons pour lesquelles elle ne vient pas. J'ai essayé de la convaincre de venir Mais elle m'a dit qu'elle n'attend que sa mort. »

La responsable de Solthis précise que le pavillon D ne reçoit aucun financement particulier, à la différence de la CESIC (appuyée par MVS et ses partenaires du Nord) et du CTA (dépendant directement de la Croix-Rouge française).

Le médecin du pavillon rencontré aborde la question de l'organisation sous le même angle. D'après elle, les problèmes récurrents de l'organisation du travail se résument au volume du travail et au manque de moyens et de ressources humaines pour faire face au suivi des patients. Indépendamment des problèmes organisationnels, le médecin se plaint des sollicitations inopportunes des patients :

« Chaque malade prend nos numéros de téléphone et à minuit, ils peuvent appeler pour te dire voilà ce qui ne va pas et on est obligé de répondre. Moi, actuellement j'ai des problèmes avec mon mari qui ne comprend pas pourquoi les gens me dérangent à une heure où tout le monde veut être tranquille »

## 4. Les perceptions des agents : le cas du CTA

### 4.1. *Le staff comme producteur de la programmation des VAD*

Le plus souvent c'est lors des staffs que la décision est prise d'effectuer une VAD. Par exemple un malade qui suit son traitement à l'hôpital du jour devrait revenir continuer ses soins. S'il est absent à son rendez-vous, le médecin prescripteur le signale lors du staff et demande à l'équipe du continuum de soins de sortir son dossier et de chercher son contact pour lui rendre une VAD.

Il nous a paru intéressant de recueillir les avis des agents de santé du CTA non concernés par les VAD. Il semble qu'il y ait une unanimité sur le rôle d'interface que les VAD jouent entre les patients et le suivi médical dont ils font l'objet. En effet, on sait que la prise en charge des patients nécessite de considérer à la fois le corps biologique et le corps social. Sur ce plan, les VAD servent à fournir au personnel médical des informations concrètes sur le milieu socio économique dans lequel évolue le malade. Par exemple voici un extrait du registre des VAD qui donne des informations permettant de au médecin de minimiser les répercussions de la vie sociale sur le suivi médical d'une patiente :

« VAD faite le 21 juin 2006. Contact tél. : xx xx xx. Son père est gardien, chez un particulier et vit dans une paillote avec ses parents (père et mère). Son mari l'a abandonné à cause de sa maladie, visiblement ses parents sont au courant de sa maladie. » [extrait du registre des VAD du CTA]

### 4.2. *Une équipe de VAD au centre des activités*

Les agents qui ont spécifiquement en charge les VAD se sentent investis d'une mission. Ils énumèrent un certain nombre de rôles qui leur reviennent d'office : voir l'état de santé du malade, le ramener aux consultations et lui faire suivre son traitement, instaurer un bon contact entre le personnel, le malade et son entourage, suivre la situation socio-économique du malade, pour résoudre quelques problèmes du malade et qu'il se sente soutenu. Ils insistent surtout sur leur rôle d'instaurer la confiance entre le personnel de santé et le malade. Ils doivent offrir au malade un soutien psychoaffectif : compatir à la douleur, au problème de santé du malade, cela se manifeste par « le comportement vis-à-vis du malade, c'est par la manière de regarder, de parler au patient et aussi par la façon d'écouter le malade, un membre de sa famille, pour le consoler ».

Ils sont confrontés à deux types de situation dans leur mission, autour du problème du partage de l'information par rapport à la séropositivité du malade avec ses proches. L'une correspond à la situation où l'entourage du malade est informé. Dans ce cas, le travail des agents est facilité. Lorsqu'ils arrivent dans la concession, le PVVIH les accueille, les fait asseoir leur propose à boire et les présente aux membres de sa famille. Certains les invitent même à manger. Les agents de santé mènent l'entretien tout en remplissant la fiche de VAD, puis ils observent l'hygiène des lieux, l'existence ou non de latrines, le mode d'approvisionnement en eau de boisson, etc...

Dans le deuxième type de situation, la famille n'est pas informée de la séropositivité de leur parent. Ce cas est particulièrement difficile à gérer, les agents se présentent aux membres de la famille comme des amis du patient. Ils font très attention au choix des sujets à aborder et tout ce qui a trait à la maladie est soigneusement évité. Ils font seulement des observations, ils n'écrivent rien et l'entretien avec le patient est effectué ensuite au bureau sur rendez-vous.

## 5. En ville, les VAD...

### 5.1. Le CTA

Le temps de la VAD proprement dite met en scène trois sortes d'acteurs : les agents du continuum de soin, le malade et son entourage. Chacun joue un rôle en fonction de son statut, de son rapport à la maladie et du type de relation qu'il a pu tisser avec les autres. Qu'est ce qui s'y passe ? Qu'est ce qui s'y dit ? Comment les uns et les autres vivent ce moment ? Quels sont leurs sentiments réels ? Qu'est ce qui s'y joue en réalité ? Quelles sont les stratégies déployées ? Nous allons essayer de décoder tout cela à travers trois études de cas.

#### Cas n°1 A la recherche d'une patiente...

A 40 ans, B. a trois enfants. Elle est veuve musulmane et sans instruction. Au staff, l'AS signale qu'elle est venue au centre pour dire qu'elle a été victime d'un incendie. Il faut voir cela de près. Nous voilà, l'équipe du continuum thérapeutique et moi, à la recherche de sa maison, car c'est la première fois qu'elle reçoit une VAD.

Nous sommes dans le quartier Koirra Tegui très loin du centre ville. Notre seul repère : 3<sup>ème</sup> forage. Difficile de trouver ce 3<sup>ème</sup> forage, il y en a plusieurs. La première personne à qui nous demandons notre chemin nous montre au loin un forage, c'est le 5<sup>ème</sup>. Et le troisième ? Peut être là bas nous dit-il en nous montrant une direction incertaine. Le véhicule emprunte des voies sinueuses. Parfois, nous avons l'impression de passer au beau milieu d'une cour d'école. Il est 14h25, le soleil tape fort. Nous nous adressons à deux femmes qui passent, chacune a un seau d'eau sur la tête. Elles non plus n'arrivent à nous montrer notre chemin. Finalement, l'AS leur demandent si elles connaissent B. dite Tida, son surnom dans le quartier. Non, on ne la connaît pas. Après maintes recherches auprès des uns et des autres, nous finissons par trouver le 3<sup>ème</sup> forage. Et c'est sans problème qu'une personne nous montre sa maison. Elle n'est effectivement pas loin du forage. B. nous reçoit dans sa cour sur une natte. Au milieu de cette cour, il y a un tas de bois morts et beaucoup d'ordures car il n'y a pas de clôture. Quelques passants dans la rue nous saluent. Une fillette nous présente à boire. Après les salutations d'usage, B. raconte que c'est son fils qui a provoqué l'incendie. Sa case et beaucoup de ses affaires sont parties en fumée. L'AS sort sa fiche. B. dit à sa fille de s'éloigner. Mais la fillette n'est pas allée loin et elle est bientôt rejointe par un autre enfant.

La conservation se fait à voix basse. Dans les réponses aux questions de l'AS on peut lire : petit commerce de mangue, cour individuelle avec 2 pièces en banco, propre propriétaire de son logement, lampe à pétrole, *garwa*, déplacement en taxi, 3 repas par jour, viande et poissons aléatoires. En conclusion, l'AS confirmera que B. a été réellement victime d'un incendie, elle pourra bénéficier d'un appui alimentaire.

Cette VAD montre combien la recherche du domicile d'un patient peut se révéler comme un chemin de croix pour les agents de santé. L'adresse est donnée en fonction d'un repère mais encore faut-il trouver celui-ci. C'est surtout dans les quartiers précaires comme celui de Koirra Tégui que l'on rencontre le plus de difficultés à trouver le domicile du patient.

Outre le temps passé à trouver le domicile et la fatigue sous le soleil ardent, cette recherche du patient éveille la curiosité des habitants du quartier. En effet comment ne peuvent-ils pas s'empêcher de se poser des questions quand des étrangers insistent tant à chercher quelqu'un du quartier ? Qui sont ces gens ? Comment un tel les a-t-il connu ? La présence de ces étrangers intrigue. On fait semblant de passer pour les voir de près. Les enfants rôdent tout autour. Un mot qui s'échappe, un geste, le soupçon est là et l'observateur occasionnel interprète tout ce qu'il voit et entend. Dans cette ambiance tendue et gênante que pense la patiente de la VAD ?

Nous avons eu l'occasion d'avoir un entretien avec B. après cette VAD. Elle trouve que les VAD sont comme une aide offerte par les agents du CTA avec lesquels, on le voit bien, elle entretient un rapport de dominée, elle ne sait rien et eux savent tout :

« C'est une bonne chose. Si les « *lokotoray* » (docteurs) viennent chez moi pour voir comment je vis, ce que je fais de mauvais, et par la suite qu'elles me donnent des conseils c'est une bonne chose. Quant les « *lokotoray* » me disent qu'elles vont venir chez moi, je les attends, c'est elles qui savent le pourquoi de leur visites, c'est elles qui connaissent mes problèmes, quant à moi, je ne connais rien, donc c'est bon qu'elles viennent pour m'aider à régler mes problèmes. »

Ce consentement à recevoir les VAD et la totale confiance qu'elle porte à l'équipe du continuum de soin ne règle pas cependant les problèmes posés par les VAD. B. fait partie de ces PvVIH qui n'ont pas pu partager l'information de leur séropositivité avec leur entourage proche. Elle se retrouve malgré elle à gérer le climat de curiosité et de soupçon généré par les VAD. La stratégie déployée par B est fréquente dans le vécu du VIH/Sida. Les malades mobilise le mensonge pour cacher leur maladie et affirment souffrir d'une autre affection chronique beaucoup moins stigmatisante. Pour B. la tuberculose est une maladie bien indiquée pour tromper l'entourage :

« Même après leur départ hier, les gens m'ont demandé : qui sont ces gens ? Je leur ai répondu : ce sont les gens du centre anti-tuberculeux où je prends le médicament de *koto koto*. Elles passent de maison en maison, pour voir si leurs malades sont guéris. »

Cas n°2 Quand une patiente disparaît avec 5.000 FCFA, elle éveille les soupçons du personnel de santé

H. a 37 ans, divorcée, elle a 5 enfants dont 1 scolarisé. Elle est sans instruction, sans emploi. Lors du staff au CTA, son cas a été relevé : Dr Y. a diagnostiqué chez elle une lithiase biliaire. Référée à l'hôpital national, elle doit se faire opérer et le coût de l'intervention s'élève à 45 000 FCFA. L'AS de l'hôpital ne veut pas faire bénéficier H. d'une prise en charge gratuite car elle estime que le CTA qui l'a référée a les moyens financiers. H. reçoit finalement de CARITAS par l'intermédiaire du CTA la somme de 5.000 FCFA pour payer son lit d'hospitalisation pour 1 jour. Mais voilà déjà 3 semaines que le CTA n'a plus de ses nouvelles. Elle a disparu avec la somme qu'on lui a remis. Une VAD s'impose.

Je suis avec l'équipe du continuum de soins. Nous arrivons sans difficulté devant la concession de H. car l'équipe est déjà venue ici lorsqu'il fallait lui constituer un dossier pour l'appui alimentaire. Nous trouvons des enfants en train de jouer. La cour compte 3 paillotes. Un homme et trois femmes discutent et répondent à notre salutation. H. sort d'une paillote et vient à notre rencontre. Nous nous frayons un passage entre deux enfants et des ustensiles de cuisines éparpillés à même le sol sablonneux. E. nous invite à entrer dans sa paillote : une natte à même le sol, un lit en bambou sur lequel est couchée une dame âgée, sa mère. Pendant que l'AS cause avec H., un garçon entre et s'assoie avec un bol de riz accompagné de sauce rouge. Il est rejoint par sa sœur et mangent ensemble. H. parle beaucoup de sa mère, elle est malade et elle explique que c'est à cause de ça qu'elle n'est pas retournée au CTA. L'AS sort une fiche et commence à poser des questions tout en écrivant. Approvisionnement en eau ? Garoua (se fait livrer l'eau par des charretiers). Mode d'éclairage ? Lampe à pétrole. Nombre de repas par jour ? Trois : viande, poissons aléatoires. Sous ARV ? Non. Souhaitez-vous être visitée ? Oui. Durant le remplissage du dossier, H. demande à l'AS de parler plus bas à cause des gens qui sont dans la cour. Chez elle, personne n'est au courant de sa maladie. Nous la quittons avec la promesse qu'elle sera demain au CTA pour sa consultation médicale et prendre sa ration alimentaire.

Tout le problème posé dans cette VAD tourne autour de la disparition de H. après qu'elle ait reçu une somme d'argent. Lorsque nous la retrouvons pour un entretien, elle insiste beaucoup sur les multiples va et vient qu'elle a été obligée de faire pour qu'on prenne en charge son opération chirurgicale. Il y a aussi la maladie de sa mère. Après la VAD qu'elle a reçue, elle est venue au CTA pour expliquer encore les raisons de sa disparition. H. comprend bien qu'elle est tacitement soupçonnée d'avoir utilisé la somme reçue à d'autres fins.

« C'était le lundi que je devrais aller à l'hôpital payer l'argent. Mais malheureusement ma mère était tombée malade, et je n'ai pas pu aller. C'est pourquoi je suis venue aujourd'hui leur raconter ce qui s'est réellement passé. »

Il faut noter que dans le domaine de la prise en charge du VIH/Sida les interactions entre les acteurs sont imprégnées à la fois de confiance et de méfiance, ce qui traduit des enjeux plus ou moins cachés. Nous y reviendrons dans notre analyse.

### Cas n°3 Une VAD chez une PvVIH insérée dans le circuit associatif

E. est burkinabée, elle a 35 ans. Elle a été dépistée il y a de cela 6 ans. Elle suit actuellement un traitement ARV. Elle est chrétienne et a trois enfants tous scolarisés. Bien qu'elle parle couramment français, elle est sans instruction. Son mari est la première personne à se présenter à la télé pour annoncer sa séropositivité. Il a été l'un des grands responsables du réseau des associations des PvVIH.

Aujourd'hui, elle figure dans le cahier de charge destiné pour les VAD. J'accompagne l'équipe continuum de soin du CTA constituée de l'AS et de l'infirmière. L'adresse est claire : E. habite à Boukoki en face du CSI. Notre voiture (une 505) s'arrête devant la concession indiquée dans le plan. Quelques femmes sont assises contre le mur du CSI. L'une d'entre elles vend des beignets dans un grand plateau. Notre arrivée intrigue visiblement. C'est dans un silence lourd de sens que nous nous assurons quand même auprès d'elles que c'est bien la concession en face qu'habite E. Elles nous suivent du regard et chuchotent entre elles.

Il est exactement 15.20 quand E. nous reçoit sur sa petite terrasse. Elle est seule, ses enfants sont sortis. Elle à l'air très fatiguée. Après les salutations d'usage, elle nous propose un gobelet rempli d'eau que nous déclinons toutes. Son cadre de vie est une concession commune partagée par 9 familles. La cour est en fait un long couloir sur lequel donnent les 9 lots construits en dur. Le logement de E. comprend 2 pièces avec une douche intérieure.

Très vite elle nous parle d'une voix à peine audible de ses problèmes car il n'existe qu'une basse et mince cloison en ciment qui sépare les logements.

Son loyer coûte cher, 20.000 FCFA, à la charge du mari. Mais celui-ci est parti, elle ne l'a plus revu depuis 3 mois. Il la battait souvent quand il était ivre. Ce sont les voisins qui venaient la délivrer des coups.

Elle ne prépare qu'une fois dans la journée. Elle nous montre la petite marmite posée sur un fourneau. Elle l'ouvre et nous dit que c'est ce mélange de riz et de haricots qu'elle mange avec ses enfants 3 fois au petit déjeuner, au déjeuner et au dîner.

Pour ses déplacements, elle prend le taxi, mais affirme que la plupart du temps lorsqu'elle n'a pas d'argent, elle marche.

A mesure que E. nous raconte ses misères, l'AS remplit la fiche qui contient les questions habituelles auxquelles elle doit répondre :

A la question de « Etes-vous victime de stigmatisation ? », l'AS note qu'à présent tout va bien car l'entourage est sensibilisé. E. nous dit qu'avant la sensibilisation d'un infirmier sur les voies de contamination, tous les locataires la rejetaient elle et sa famille. Elle ne pouvait toucher à un enfant sans être menacée de mort.

« Souhaiteriez vous être visité » ? Une question qui revient souvent lors d'une VAD. L'AS explique que c'est pour savoir si elle voudrait qu'on lui rende visite après celle-ci en cas de maladie ou autres motifs. Oui, E. veut que les agents de santé lui rendent visite. Elle ajoute qu'elle souhaite faire du commerce, vendre de la nourriture devant la porte de la concession. Elle a entendu parler du financement des AGR et demande l'aide de l'AS pour constituer son dossier.

E. a beaucoup pleuré en racontant ses problèmes. L'AS l'a rassurée et promet de l'aider pour son AGR. La visite se termine sur des notes d'encouragement.

Même si E. ne se montre pas en public<sup>3</sup>, comme son mari, elle fait partie de ces PvVIH engagées dans un circuit associatif. Elle est donc l'image du patient modèle, répondant au critère principal de « bon comportement » retenu par l'équipe du continuum de soins, qui est le partage de l'information de la séropositivité avec l'entourage. Ce type de patients est souvent d'accord au début pour la VAD, qui se déroule sans difficulté du point de vue des agents de santé. Mais en est-il pour autant de même du point de vue de ces patients ? Peut-on dire qu'ils apprécient bien les VAD ? Nous avons pu nous entretenir avec des PvVIH qui après avoir donné leur consentement affirment maintenant ne plus vouloir de la VAD. Comment peut-on comprendre ce changement d'avis ? Deux explications possibles :

*Un « oui » non éclairé :* Il existe pour certains malades une incompréhension sur la VAD. Ils ne savent pas qu'en donnant leur adresse et même en acceptant la VAD, cela signifie concrètement de recevoir des agents de santé chez eux. Le décalage entre le cadre d'un bureau où on répond mécaniquement à une suite de questions et la situation réelle d'une VAD les prend au dépourvu. Ils sont mis devant le fait accompli qu'ils subissent.

*Un « oui » peut cacher un « non » :* Autre situation similaire, comme souligné dans le rapport précédent, sous le coup de l'information de sa séropositivité, le malade est dans un état second, il ne réalise pas encore ce qui lui arrive. Il n'intègre pas ce qu'on lui dit, il n'entend plus les questions qu'on lui pose. Ce temps peut être relativement long et dépend de l'ensemble de sa prise en charge médicale et psycho-sociale. Les réponses qui figurent dans les dossiers constitués durant ce moment ne sont pas vraiment celles du patient car non réfléchies. Ce temps passé, il arrive que les agents, se fiant au consentement du malade figurant dans son dossier, s'étonnent en rencontrant des difficultés dans le processus de mise en œuvre de la VAD. En effet le malade, dans un deuxième temps, peut manifester son refus en le formulant clairement ou alors en utilisant des stratégies d'évitement comme par exemple en donnant des rendez vous qu'il ne respecte pas, de faux numéro de téléphone ou de fausses adresses. Ainsi dire « oui » dans un premier temps peut cacher un « non » dans un deuxième temps.

Cet extrait d'entretien illustre combien la VAD même pour le malade « modèle » peut être fort gênante :

Q : « Est-ce que vous voulez réellement de la visite ? »

R : Non ! je ne veux pas en réalité de la visite, ça me dérange.

Q : Pourquoi ?

R : Nous vivons dans une grande maison, c'est seulement à ma mère et à mes sœurs avec lesquelles nous sommes même mère qui connaissent ma maladie, et je ne désire pas que mon entourage me découvre.

Q : Comment vont-elles connaître, les assistantes sociales ne vont pas discuter de ça devant eux ?

R : Vous savez, nous les noirs, surtout nous les femmes, nous sommes très curieuses et nous parlons beaucoup. Si elles viennent les gens vont tout faire pour comprendre : qui sont-elles, qu'est ce qu'elles viennent faire ici ? »

Autre point à souligner c'est l'absence totale de soins lors de ces trois VAD. Nous avons remarqué qu'en fait la VAD est menée par l'AS, l'infirmière ne faisant aucun acte pour examiner l'état de santé des patientes. Nous avons essayé de comprendre cela.

<sup>3</sup> Cf. la typologie des PvVIH dans notre premier rapport.

L'infirmière est censée les petits soins, pratiquer des injections IM et IV, quelques prélèvements en cas de nécessité. Mais elle n'est pas équipée pour transporter le sang et les aiguilles souillées. Donc, elle ne fait ni injection ni prise de sang. Lors d'un staff, il a été décidé de supprimer la perfusion et la transfusion de sang pour cause de disponibilité ; 4 à 6 h pour surveiller alors qu'elle n'est pas secondée. Depuis le début du projet continuum de soins, exceptionnellement, l'infirmière n'aura donc pu faire qu' « un pansement à un PvVIH et des prélèvements pour bilan à une autre patiente ».

De prime abord, les contraintes sont souvent avancées pour justifier un travail non ou mal accompli. En poussant d'avantage les investigations, d'autres éléments de réponse se profilent comme des hypothèses.

Proposer aux malades des soins à domicile, c'est pousser la plus grande partie d'entre eux à ne faire aucun effort pour se rendre au centre de santé. Il s'agit de PvVIH qui ont des problèmes économiques pour assurer le transport, mais aussi des "privilegiés" dont le rang social les pousse à cacher autant que possible leur séropositivité. Ce problème a été soulevé lors d'un staff et semble peser dans la décision de ne pas donner les soins lors des VAD.

Autre hypothèse, c'est la particularité de la séropositivité et de la maladie sida. Les risques de contamination dans la pratique médicale ne sont pas négligeables. Or l'espace domestique précaire ne garanti pas une activité de soins infirmiers à peu près aseptique et sans risque de contamination par manipulation de matières infectées d'autant plus qu'il existe une quasi inexistence d'équipement.

## **5.2. L'Hôpital**

Différentes attitudes sont observables dans le cadre des VAD.

### *5.2.1. La durée des VAD*

Suivant nos observations, les VAD se font au pas de course pour les anonymes. Celle menée chez H, patiente démunie et habitante d'une hutte d'un quartier excentré, est assez éloquente. Aussitôt arrivée au domicile de l'intéressée, l'assistante passe directement à l'essentiel :

« C'est comment maintenant ? Tu n'as pas de problème ? »

À toutes ces questions, elle répond positivement. Puis elle lui demande comment vont ses enfants. Ensuite le procédé de préparation de leurs biberons. Elle demande enfin qu'elle lui présente les biberons. Au moment où elle posait sa question, un biberon traînait sous ses pieds. Elle a réagi en disant : « C'est ce qui crée des maladies telles que les diarrhées chez les enfants. Il faut bien entretenir ça ». La femme sourit mais ne dit rien. Avant de prendre congé d'elle, elle la prie de saluer sa mère absente. Je profite de l'opportunité pour prendre un rendez-vous d'entretien avec elle. En regardant ma montre, je réalise que tout s'est passé en 10 mn.

Le deuxième cas observé s'inscrit aussi presque dans la même fourchette temporelle.

Il se passe dans un quartier du centre ville, et concerne l'orphelin X de mère séropositive morte et de père séronégatif. Depuis la mort de sa mère, X, âgé de 7 ans vit avec sa grand-mère paternelle, une femme âgée aujourd'hui de 70 ans, souffrant de problèmes visuels. Les autres frères de X sont avec leur père, sans emploi, dans un quartier périphérique de la ville. X est inscrit dans un jardin d'enfants grâce au soutien financier de la CESIC qui lui paie les frais de scolarité. Son état de santé est chancelant et fait l'objet d'une attention particulière de la part de sa famille. En effet :

« Quand j'ai amené X à l'hôpital je ne pensais qu'il allait survivre une seule minute. Mais maintenant Dieu merci, il va bien. Il vit avec moi car sa maman est décédée et son papa ne

s'est pas encore remarié. C'est moi qui m'occupe du suivi de son traitement bien que je sois illettrée.

Q : Est-ce que vous pouvez nous dire comment la maladie de X a commencé ?

R : Sa maladie a commencé par la diarrhée. Au début, il mangeait mais après non. Je l'ai amené à la PMI. On lui a fait des examens des selles et de sang, mais rien d'anormal. C'est ainsi que son père l'a amené au Tripano. C'est de là bas qu'il fut référé à l'hôpital. Au Tripano je ne sais pas s'ils ont examiné son sang. Il fut hospitalisé pendant deux mois. Petit à petit il a récupéré jusqu'à être sur pied. Cette année nous l'avons même inscrit à l'école. Les boutons qu'il porte actuellement sur le corps sont intervenus pendant son séjour chez son père vivant avec ses frères. Est-ce les piqûres des moustiques ou la manifestation de sa maladie ? Je n'en sais rien. C'est pourquoi je l'ai amené à l'hôpital où on m'a donné des comprimés pour une période de 2 mois. Maintenant, je constate qu'il y a du mieux par rapport à l'éruption cutanée. Il se lave matin et soir et mange ce qu'il veut. Ce qui n'est pas le cas là où il avait séjourné. Je le considère comme un orphelin parce que sa mère est morte. Peut être que Dieu lui prêtera longue vie.

Q : Est-ce que X a des frères de même mère ?

R : Oui il en a un de ses frères qui est avec son père. Il souffre aussi des petits boutons à la tête. Il est déjà inscrit à l'école (madersa). Leur père est un marabout, il a été 2 fois à la Mecque mais il ne travaille plus. Il fait des retraites spirituelles de temps en temps. Pour ce qui est de la maladie de X peut être vous aurez l'occasion d'en parler davantage avec son père, il en connaît mieux que moi. Avant la maladie de X, c'est son frère qui était tombé malade. On lui a fait tous les traitements traditionnels contre les mauvais esprits. Il a fini par mourir à l'hôpital. Après c'était au tour de la mère de tomber malade. Avant de mourir, elle n'était qu'un squelette. C'est pourquoi, quand X était tombé malade, le père a fait vite de l'amener à l'hôpital de crainte que ça ne soit la maladie de sa mère. Il dit ignorer l'origine de la maladie dont sa femme est morte. Son beau-frère qui travaille à l'hôpital ne lui a rien dit non plus. Quand X était tombé malade, son père s'est empressé de faire des examens. On a dit qu'il n'a aucune maladie dans son sang. Et puis, il dit n'avoir aucun soupçon sur la fidélité de sa femme à plus forte raison insinuer quelque chose. Vous savez maintenant dès qu'une personne est malade, on craint à ce que ça soit les mauvaises maladies *doori yaamo*. Moi-même, quand j'ai vu apparaître des boutons sur mon corps, j'ai dit à X « Hé, que tu restes avec ta maladie »

Q : Comment est-ce que vous avez su la maladie dont souffre X ?

R : Jusqu'à présent, moi je ne sais pas de quoi il souffre. Je n'ai pas demandé, on ne m'a rien dit. Tout ce que je sais c'est que je l'ai amené inerte à l'hôpital.

Q : Est-ce que les assistantes sociales vous visitent de temps à autre ?

R : En tout cas F est venue. Je pense qu'elle est venue au moins trois fois.

Q : C'est à votre demande qu'elle vous visite ?

R : Non c'est sa propre initiative.

Q : Quand elle vient qu'est ce qu'elle vous dit ?

R : Elle demande d'après la santé de l'enfant et elle quitte mais les agents de la pédiatrie ne sont jamais venus ici. »

Il était moins de 11 heures lorsque l'assistante sociale et moi franchissons la porte de la maison de X. Dans la cour, X jouait avec ses camarades. L'assistante le reconnaît aussitôt et l'invite à venir vers elle. L'enfant hésite avant de venir. « M'as-tu reconnu ? » L'enfant ne dit rien. Son corps est couvert de boutons. Au même moment, sa grand-mère surgit d'une des chambres de la maisonnée. L'assistante décline son identité. La grand-mère nous invite à prendre place. Après quelques salutations brèves, l'assistante pose des questions à sa grand-mère sur le suivi du traitement. « Bien que je sois une personne âgée, je retiens tout ce qu'on me dit. Par rapport au traitement de l'enfant, je l'ai amené chez son médecin qui m'a donné des comprimés que je dois lui donner une fois par jour. Au début c'était deux fois. Je n'ai pas bien compris ce changement ». L'assistante demande de lui présenter les nouveaux médicaments. Ce sont des cachets de Cotrim, alors qu'il était auparavant sous Triomine. Elle conseille alors à la grand-mère d'emmenner son petit fils à la CESIC. Tout comme la précédente, cette VAD n'a guère dépassé 10 mn.

Certains patients demandeurs de VAD vivent cela comme une frustration et souhaitent que les assistantes y consacrent plus de temps.

Par contre la VAD peut durer de 30 mn à une heure dans le cas des visites de courtoisie destinées aux patients du premier cercle :

Q : « Quand elles (les assistantes sociales) viennent, de quoi est-ce qu'elles parlent ?

R : Elles parlent avec X seulement.

Q : Elles durent ici ?

R : Elles essayent quand même. Elles demandent à X la santé des enfants et puis elles quittent.

Q : Quand elles viennent, qu'est ce que vous ressentez ?

R : Cela nous fait beaucoup plaisir car c'est une autre forme de relation sociale que nous avons tissée. Avant-hier je m'étais rendu à l'hôpital pour voir un neveu accidenté, la réaction de F quand elle m'a vu était digne d'une fille face à sa propre mère. C'était bien. Elle avait pensé que c'est X qui était malade.

Q : Elles sont venues combien de fois ?

R : Je ne sais pas le nombre de fois qu'elles sont venues ici. Elles se permutent entre elles » (mère d'une patiente)

### 5.2.2. *Acceptation et refus des VAD*

L'acceptation se fait bien dans deux cas. Premièrement, lorsque la famille du patient est informée de sa séropositivité. Deuxièmement, le plus souvent, quand le patient est dans une grande précarité économique. Dans les deux cas, ces malades sont demandeurs de VAD et l'interaction se passe généralement bien, c'est-à-dire sans masque ni inquiétude de stigmatisation de leur part.

A l'inverse, les cas de refus sont légion. Ils sont l'œuvre de deux catégories de patients. Ceux dont les familles ou l'entourage ignorent le statut sérologique. On peut les appeler les PvVIH « cachés » (cf. rapport de référence). Il y a aussi ceux qu'on appelle les « intellectuels », autrement dit les cadres.

#### Les PvVIH cachés

Ils ont du mal à vivre leur séropositivité, qu'ils cachent autant que faire ce peut à leur famille ou leur cercle de sociabilité. Ils se recrutent aussi bien parmi les cadres, les démunis, les mariés que « les célibataires, le plus souvent femmes, qui veulent reprendre leur vie. Nous avons présentement quatre cas comme ça ». Le statut public des assistantes sociales est un facteur déstabilisant pour ce type de patients :

« Une fois, une malade nous a invités chez elle à l'occasion d'un baptême. Toute sa famille me connaît. Quand F et moi sommes arrivées, elle nous a accueillis, puis nous a conduits dans une chambre loin du regard des gens. Pendant presque une heure nous fûmes enfermés sans qu'elle n'ait la gentillesse de venir s'asseoir à côté de nous. Quand nous l'interpellons, elle dit qu'elle est en train de travailler. Quand nous avons compris en réalité qu'elle ne veut pas qu'on nous voit ensemble, nous avons quitté. Il y a aussi une autre malade qui nous a demandé de lui rendre visite au quartier aéroport. Lorsque nous nous y sommes rendus, nous avons remarqué que notre présence l'importunait. Elle serrait la mine. Quand nous lui avons demandé en aparté ce qui ne va pas, elle n'a pas eu le courage de nous répondre. Mais moi j'avais compris son inquiétude. Le problème c'est qu'il y a une de ses sœurs qui connaît notre rôle. Notre visite risque alors de rendre public son statut. Actuellement nous l'attendons pour savoir les raisons pour lesquelles elle a affiché une telle attitude à notre égard » (assistante sociale).

### Les intellectuels.

Les assistantes sociales n'osent même pas leur faire des propositions dans le sens des VAD, du fait de leur statut. Ils sont cependant perçus comme des bons observants thérapeutiques:

« Oui c'est difficile, parce que la personne vous dit qu'elle n'en a pas besoin. Mais tout de même il y en a qui acceptent » (assistante sociale)

Comme pour corroborer son opinion :

« J'ai suivi une formation en comptabilité, mais je ne travaille pas. J'avais commencé un stage à la N quand j'étais tombée malade. Je ne suis pas retournée parce que j'avais passé un an et demi couchée. Si je n'accepte pas les VAD c'est en connaissance de cause » (D, R)

Trois raisons peuvent expliquer ces attitudes. D'abord, comme pour les autres PvVIH cachés, il y a le fait que les assistantes sociales sont associées au sida et les approcher est synonyme de risque d'exposition publique. Ensuite, la différence de statut social constitue en elle-même un obstacle. Enfin, les intellectuels connaissent mieux que d'autres la crise morale (notamment le non-respect du secret) qui sévit dans le monde de la santé.

#### *5.2.3. Les postures des assistantes sociales lors des VAD*

Elles sont rarement conscientes de l'influence que leurs postures peuvent avoir sur les VAD. Ces postures sont à la fois liées à l'allure vestimentaire et aux présentations de soi. Il y a parfois un contraste net entre la tenue vestimentaire (sac à main et habits élégants) des assistantes sociales et celle des patients pauvres, mal vêtus, et habitants dans des paillotes. Ceci entrave le déroulement de l'interaction et met certains patients mal à l'aise, surtout lorsqu'ils sont dans un contexte généralisé de soupçon :

« Dès qu'ils voient un étranger chez moi, ils soupçonnent quelque chose » (H, patiente au quartier Dersalam).

D'où les réactions de rejet que manifestent souvent les patients. Les ruses adoptées par les assistantes sociales pour ne pas éveiller les regards indiscrets dans l'entourage des patients qu'elles fréquentent sont démenties par leur habillement. Par ailleurs, les présentations de soi contredisent parfois la discrétion dont veulent s'entourer les assistantes sociales. Ainsi, bien qu'elles se présentent dans les écoles des orphelins comme membres de leurs familles, le risque d'être démasqué par l'institution scolaire est grand :

Q : « Lorsque vous partez dans les écoles pour le compte des enfants orphelins et que la directrice n'est pas informée, comment faites vous ?

R : Je me présente toujours soit en tant qu'une des tantes de l'enfant ou tout simplement assistante sociale; jamais pour la prise en charge des enfants séropositifs.

Q : Est-ce que l'enfant est au courant de son état ?

R : Le plus souvent oui.

Q : Et si après vous, la maîtresse lui pose la question de savoir qui vous êtes ?

R : Généralement les enfants m'appellent leur tantie »

Enfin, les éléments discursifs mobilisés par les assistantes sociales pour conduire les VAD sont des codes standardisés qui ne prennent pas en compte les spécificités individuelles

et contextuelles des patients. Les expressions récurrentes sont : « Comment va ton état de santé ? As-tu des problèmes ? » etc.... Or les préoccupations de certains patients vont bien au-delà de ces questions.

## 6. Les VAD et le programme « appui alimentaire »

Le programme « appui alimentaire » récemment mis en place, sur double critère médical et social, est limité pour les bénéficiaires à une durée de 6 mois, vient s'insérer dans un contexte où les « cadeaux alimentaires » et la prise en charge sociale de certains malades étaient ressentis comme des nécessités et avaient donné lieu à diverses pratiques.

### 6.1. La CESIC

La nécessité d'accompagner les malades les plus vulnérables du point de vue alimentaire avait été déjà perçue comme un axe important des protocoles de soins, d'autant plus que la sous-alimentation est déconseillée en cas de prise des ARV :

« C'est à but médical. C'est-à-dire que le traitement augmente le besoin nutritionnel de 30 % chez l'adulte et de 50 % chez l'enfant. Dans un autre sens, la pauvreté peut amener le VIH/Sida.

Q : Vous dites que le traitement augmente le besoin nutritionnel. Est-ce que vous pouvez me l'expliquer un peu plus ?

R : En fait les ARV, pour être efficaces, demandent un apport nutritionnel important. L'appui alimentaire vise donc à combler ce besoin alimentaire supplémentaire qu'exige le traitement » (administrateur appui alimentaire de SOLTHIS)

L'appui aux malades avait commencé à la CESIC sous une forme non nécessairement alimentaire, après la mise en place des VAD, selon un médecin, grâce au soutien du Fonds Mondial (cf. supra), qui a permis de constituer un fonds social pour le suivi des malades. Il ne s'agissait pas d'un appui alimentaire en tant que tel, puisque les fonds alloués n'étaient pas destinés à cette seule fin. C'était en partie pour financer les VAD et la prise en charge médicale des cas sociaux. Mais comme ces derniers étaient dans une situation de précarité économique, voire alimentaire, le personnel a fait un choix stratégique. Au lieu de remettre aux malades la somme prévue (5.000 FCFA dans le cadre des VAD), ils l'ont convertie en vivres distribués sous forme de cadeaux alimentaires :

« En remettant de l'argent aux malades, cela risquait de créer des problèmes. Car certains viendront nous exposer souvent des problèmes d'argent »

L'aide alimentaire telle qu'elle se configure actuellement se présente sous deux formes.

#### *Les « cadeaux alimentaires »*

Comme nous l'avons souligné (cf. supra), ils rentrent plutôt dans la sociabilité ordinaire qui veut qu'on apporte des présents à un hôte faisant l'objet d'une visite. Elle s'exprime dans les mêmes termes que lorsqu'un villageois allant chez un parent de la ville lui apporte poulets, céréales, épices, etc. Les cadeaux alimentaires se pratiquent sans règle absolue. Ils traduisent un pouvoir discrétionnaire des assistances sociales qui déterminent seules, de manière unilatérale, les critères d'éligibilité. Il arrive parfois qu'elles fassent des VAD sans faire de cadeaux alimentaires. Le caractère symbolique et circonstanciel de ces cadeaux fait qu'ils ne résolvent en rien les préoccupations alimentaires des personnes auxquelles ils sont destinés. Pas plus qu'ils n'ont l'effet nutritionnel escompté dans le cadre du traitement. Ils sont néanmoins un facteur de motivation :

« Le petit apport avait davantage motivé les malades à accepter les VAD. Cela a permis de faciliter le contact entre soignant et patient ».

Après l'épuisement de ce Fonds, le CEDAV a mis en place un magasin de vivres pour les cas sociaux.

### *L'appui alimentaire de Solthis, du PAM et de la Croix rouge*

Il s'inscrit dans une double logique, d'une part médicale, en vue de renforcer l'efficacité du traitement à une certaine étape d'affaiblissement du malade, de l'autre sociale, comme soutien aux patients démunis. Pour les intervenants, le critère médical est premier (il faut avoir un taux de CD4 inférieur à 200), et le critère social doit être conçu de façon très large. Mais pour les patients, et certains personnels, la logique dominante n'est pas clairement perçue. On a l'impression que des dérogations qui sont faites pour inclure des patients qui ne répondent pas aux critères énumérés.

Un cas : H, patiente sous ARV, est remariée après le décès de son premier mari qu'elle accuse de l'avoir contaminée. Elle a deux enfants tous séronégatifs. Notre patiente vit dans le même environnement que ses parents, dans un quartier périurbain. Son nouveau mari est un manœuvre occasionnel spécialisé dans la confection de briques. Son activité connaît des hauts et des bas. Il peut rester plusieurs jours voire des mois sans obtenir de contrat. Sa femme H, elle, est complètement désœuvrée et a du mal à vivre sa séropositivité. Elle est très susceptible et fuit constamment les regards indiscrets. Quand le mari n'a pas de quoi faire bouillir la marmite, elle sollicite l'aide de ses parents qui habitent à quelques mètres de leur domicile. Parfois c'est le boutiquier d'à côté qui lui donne des vivres à crédit (du riz, de l'huile, du sel, etc.) qu'elle rembourse plus tard. Mais son insolvabilité chronique décourage son créancier qu'elle sollicite de moins en moins. Elle ne mange pas très souvent à sa faim. Ce qui se lit sur son corps : « Avant, j'étais plus costaud. Maintenant pour manger, c'est un problème pour moi. Pour manger, je suis obligée de m'endetter auprès du boutiquier voisin. Quand mon mari gagne de l'argent il le rembourse ». Mais H est reconnue comme une bonne observante .

« Moi, mon problème c'est le manque de nourriture, sinon par rapport au traitement, je n'ai aucun problème. C'est grâce à ça que j'ai pu survivre, sinon on m'aurait oubliée ».

Elle ne manque pas ses rendez-vous bien qu'elle habite loin de l'hôpital. Elle a des contacts avec certains malades de même statut qu'elle croise à la CESIC. C'est par ce biais que certains lui ont dit qu'ils bénéficient d'un appui alimentaire.

Mais l'ignorance des procédures et la sous information constitue un handicap pour les plus démunis dans l'accès à l'appui alimentaire. C'est le cas notamment des patients déconnectés des réseaux des PvVIH, qui constituent des cadres d'échanges et d'informations. A cela, il faut ajouter le fait que les assistantes sociales ne prennent parfois pas le temps d'expliquer aux malades les critères d'obtention de l'appui alimentaire, ni sa durée.

H. se sait pas comment se fait l'accès à l'appui alimentaire et se sent exclue :

Q : « Est-ce que tu as une fois fait appel aux associations ? »

R : Je ne sais pas où se trouvent les associations.

Q : Tu n'as jamais assisté à leur réunion ?

R : Non ! Il y a beaucoup de gens que je connais là où ils tiennent leur réunion, c'est pourquoi je n'y participe plus »

Malgré son statut et la précarité économique qu'elle vit dans son foyer, elle n'a jamais osé demander ni à ses compagnons d'infortune ni aux agents de la CESIC les procédures à suivre pour en bénéficier, à plus forte raison connaître les critères d'éligibilité :

« On ne m'a jamais donné mais certains en reçoivent Il y a certains amis qui ont le même statut que moi et qui en bénéficient. Quand ils me le disent, cela me chagrine. J'avais demandé à F qui m'a dit que je ne peux pas en bénéficier, mais sans pour autant me dire le pourquoi. Je l'ai dit à ma maman qui m'a dit de me remettre à Dieu »

C'est au cours d'un entretien que nous avons eu avec elle qu'elle a décidé de poser son problème au médecin.

Au regard de son dossier, sa demande ne peut être agréée. Car elle a un taux de CD4 supérieur à 600, bien qu'elle soit reconnue comme cas social. Mais le médecin, assisté de ses assistantes sociales, a été indulgent à son égard. C'est ainsi qu'elle a pu obtenir un bon d'appui alimentaire pour sept personnes qu'elle présentera au magasin sis à l'hôpital national de Niamey.

En amont de la décision d'octroi, il y a normalement l'enquête sociale diligentée généralement par les assistantes sociales, bien qu'il n'en ait pas été ainsi dans le cas de H. Dès la première consultation, certains renseignements de base (profession, statut matrimonial, nombre d'enfants, adresse, etc.) sont demandés au patient et consignés dans son dossier. Parfois c'est dans le cadre des VAD qu'elles font cette enquête sociale qui leur permet de fonder leur décision. Si le critère clinique est sans ambiguïté, il n'en est pas de même pour la notion de cas social. C'est une catégorie assez fluctuante aux contours mal définis, ce qui donne plus de marge de manœuvre aux assistantes sociales. Ceci est source de malentendus entre certains patients qui pensent remplir les conditions et les assistantes sociales qui ont le pouvoir de décision. Dans certains cas, des tensions surgissent au sein de la famille du patient. Ils sont relatifs au nombre de personnes concernées par l'appui alimentaire. Par exemple, sur la liste de la famille, une femme séropositive n'a inclus que ses propres enfants en excluant deux autres enfants du mari, dont elle n'est pas la mère.

### *L'appui alimentaire lié à la PTME*

Il est destiné aux nourrissons séronégatifs nés de mère séropositive. C'est un approvisionnement en lait (financé par Solthis) accordé à cette catégorie afin de protéger l'enfant des risques de contamination par l'allaitement maternel. Il est distribué au niveau de la CESIC :

« Je pars prendre du lait pour mon enfant. On me donne deux boites chaque deux semaines. Ce n'est pas suffisant car il me faut compléter avec la bouillie du mil.

Q : Est-ce que les enfants ont reçu une PTME ?

R : Oui on m'a donné des médicaments et on m'a dit que ça protège bien. En plus des médicaments, on me donne du lait et de la bouillie pour mon enfant. »

Ce type d'appui alimentaire soulève néanmoins un problème de stigmatisation, auquel il expose certaines femmes qui veulent cacher leur statut à leur entourage :

« Les gens me posent la question de savoir si j'achète le lait ou si on me le donne. Comme je n'allait pas mon enfant, beaucoup demandent les raisons pour lesquelles je ne le fais pas. A ces curieux je réponds que je souffre d'une maladie du sein. »

Les soupçons augmentent avec le niveau de précarité. Il y a un paradoxe entre les conditions de vie de la femme et le type d'allaitement qu'elle pratique. D'où son embarras.

## **6.2. Le CTA**

Depuis le 19 mai 2006, date de lancement du programme appui alimentaire<sup>4</sup> au CTA, les VAD ont pris une ampleur notable. Ce programme est devenu l'un des sujets principaux tant pour les agents de santé que pour les patients. Une fois que les dossiers sont constitués, ils sont présentés par les AS les vendredi au staff. Cette réunion regroupe tous les agents du

---

<sup>4</sup> Une initiative du PAM...

CTA, les représentants de la Croix Rouge française, de Solthis, des associations de PvVIH et les stagiaires qui sont au CTA. La moitié du temps est consacré à l'élection des dossiers candidats pour bénéficier de cet appui. La validation des aides alimentaires est prise de façon collégiale. Généralement, 25 dossiers sont présentés. Le staff discute chaudement sur chaque dossier, le fait accepter, rejeter, ou bien le met en « stand by » en attendant une seconde VAD.

### **6.2.1. Le problème des critères d'éligibilité :**

Ici, la VAD est l'opération majeure pour déterminer le niveau socio-économique du patient. Avec des critères précis, elle sert à déterminer l'octroi ou non de l'aide. Elle sert également à trancher sur les cas qui ne répondent pas tout à fait aux critères habituels des cas sociaux, mais qui demandent une dérogation. Ces cas dits spéciaux sont par exemple des malades qui ont un taux de CD4 supérieur à 200 mais qui sont considérés comme victimes de conditions exceptionnelles (incendie, vol, décès etc.).

Certains critères contenus dans le dossier pour évaluer le niveau socio-économique du patient méritent qu'on s'y intéresse un instant du fait du paradoxe qu'ils révèlent. Il s'agit des critères ayant trait au type de l'habitat et du nombre de repas pris par jour. Par exemple E. (cf. supra) habite dans une maison en dur, elle ne prépare qu'une seule fois, le même repas étant gardé pour être mangé 3 fois dans la journée, de plus chez elle la désolation est visible. A l'opposé nous avons le cas de H. qui vit dans une paillote, mais elle arrive à manger trois fois des repas différents (y compris du riz à la sauce rouge qui n'est pas à la portée des plus pauvres). Ce paradoxe est parfois l'un des sujets fortement débattu lors des staffs du CTA pour l'attribution de l'appui alimentaire aux patients.

Par ailleurs, les critères qui renseignent sur le nombre d'enfants ne s'étendent ni sur le nombre exact des personnes à la charge du patient, la composition réelle du ménage ni sur le statut de chacun des membres, les liens de parenté. Ces lacunes entraînent des aides insuffisantes et parfois inappropriées pour certains malades :

« Elle (l'AS) a vu toutes les personnes qui sont prises en charge par ma mère et moi. Elle a considéré mes enfants, c'est mon « hasey ize » (cousin) et mon « kayne » (petit frère) qu'elle a refusé de reconnaître. Ca ne complète pas le mois, puisque j'ai des frères qui ne sont pas pris en compte. » [un patient suivi au CTA]

### **6.2.2. Quelles perceptions émergentes des VAD ?**

Progressivement, l'appui alimentaire est en train de construire une vision des VAD en décalage net avec leur sens initial et cela, à la fois du côté des agents de santé que du côté des patients.

Les VAD pour appui alimentaire prennent les trois quarts de l'ensemble des activités de VAD. Dès qu'il s'agit de ce type de VAD, les agents semblent oublier tout préalable. Ils ne donnent aucune explication, et ne demandent pas l'accord du malade :

« Elle ne m'a pas expliqué ni demandé si je connais le but de la visite. Elle m'a seulement demandé où sont mes enfants et qu'elle viendra les voir. » [un patient suivi au CTA]

Pour obtenir l'aide alimentaire, les VAD sont présentés comme non négociables : ça ou rien !

« Parlant de l'aide alimentaire je peut dire que les VAD sont obligatoires, pour évaluer la situation socio-économique exacte du malade. » [agent du CTA]

Autrement dit, on ne donne au patient aucune marge de manœuvre :

« Elles m'ont dit « *I ga ba ga te ay se taymako, amma i si te ay se taymako hal i mana di ay kwara* » (elle veulent me donner une aide, mais elle vont pas me donner cette aide si, elles n'ont pas vu ma maison). » [une patiente suivie au CTA]

Or, comme nous l'avons souligné, la plupart des patients n'aiment pas les VAD. Cependant, pour pouvoir accéder à l'aide, ils les acceptent malgré eux ; ils subissent ou gèrent comme ils peuvent les conséquences de telles visites :

Q : « Est-ce qu'elle t a demandé si tu veux de la visite ?

R : Non, elle ne m'a pas demandé.

Q : Veux tu de la visite en réalité ?

R : Non ! Tu sais pourquoi ?...Parce qu'on a peur d'être découvert. Si les gens savent..., on va te publier, et tu n'auras même pas où causer, et on va te montrer du doigt ! »

Les interactions entre agents et patients sont imprégnées de méfiance. Les patients craignent d'être exposés à la sanction sociale à cause des VAD. Et les agents de santé soupçonnent souvent les patients de ne pas dire la vérité sur leur situation socio économique :

« Beaucoup de malades mentent. Si tu dis que tu as par exemple dix enfants, il faudra nous amener les actes de naissances de ces enfants, à défaut il faudra nous les montrer. C'est vrai, nous sommes dans le contexte du sida, c'est compliqué mais.....» ! (un agent du CTA)

Actuellement, il existe une ruée pour les VAD. Même les patients qui avaient ouvertement manifesté leur refus viennent au centre pour réclamer les VAD.

## 7. Les perdus de vue

### 7.1. La CESIC et le pavillon D

#### 7.1.1. La CESIC

C'est un phénomène auquel sont confrontés les services de prise en charge des patients séropositifs. Les perdus de vue ne sont pas spécifiques au monde du sida, d'autres univers pathologiques comme la tuberculose sont également concernés. Mais le phénomène est important au niveau des services spécialisés. Un service comme le pavillon D compte actuellement pas moins de trente (30) perdus de vue éparpillés dans la nature. De même, à la CESIC, où les chiffres varient d'un interlocuteur à un autre, on n'en dénombre pas moins de 12 en 2005, selon l'assistante :

Q : « Est-ce que vous avez une idée du nombre exact des perdus de vue ? »

R : En 2005 nous avons recensé 12 perdus de vue dont 5 définitifs et 2 décès ».

D'après le médecin qui était en exercice pendant cette période :

Q : « Combien de perdus de vue avez-vous enregistrés en 2005 ? »

R : En 2005 nous avons enregistré 15 perdus de vue définitifs »

Selon l'éducatrice thérapeutique :

Q : « Actuellement vous avez combien de perdus de vue ? »

R : Actuellement nous avons un seul perdu de vue »

Cette diversité des sources traduit un problème d'organisation au sein de l'équipe en charge de la recherche des perdus de vue. Mais le principal enjeu n'est pas tant le nombre que les problèmes de santé publique que pose l'existence des perdus de vue. D'où l'attention particulière qu'elle requiert au niveau des services de prise en charge.

Qu'entend-on par « perdus de vue » ? Bien qu'il y ait un consensus général médicalement admis, on note des différences sémantiques dans la définition de la notion :

Q : « À partir de quand peut-on considérer un malade comme perdu de vue ? »

R : C'est lorsqu'il ne répond pas à son rendez-vous pendant 3 mois pour les malades sous ARV et 6 mois pour les nouveaux qui sont tenus de venir pour le contrôle du taux de CD4 tous les trois mois ou six mois » (médecin prescripteur de la CESIC)

Voici ce que dit l'assistante sociale :

Q : « Qu'est-ce qu'on appelle perdu de vue ? »

R : Un perdu de vue est un patient qui ne s'est pas présenté pendant 6 mois.

Q : Quand vous dites les patients qui ne se sont pas présentés pendant 6 mois, est-ce à dire que ce sont les patients qui sont sous traitement ?

R : Les deux. C'est-à-dire les patients qui sont sous traitement et ceux qui ne le sont pas encore »

Quant à l'éducatrice thérapeutique, sa définition est autre :

Q : « Quand est-ce qu'on considère qu'une personne est perdue de vue ? »

R : Nous avons deux types de malades : ceux qui sont sous ARV et ceux qui ne le sont pas encore. Ceux qui sont sous ARV sont considérés comme perdus de vue quand ils ne répondent pas à leur rendez-vous tous les trois mois. Ceux qui ne sont pas sous ARV doivent venir chaque semestre faire le contrôle de CD4. S'ils atteignent une période de 9 mois on les considère comme étant perdus de vue »

Cette discordance des approches définitionnelles tourne généralement autour de la question de seuil. Un médecin prescripteur du pavillon D déclare :

« Un perdu de vue pour moi, c'est un malade qui fait deux mois sans avoir répondu à son RDV »

### Le dispositif organisationnel de la recherche de perdus de vue à la CESIC

La tâche de rechercher les perdus de vue est de la responsabilité des assistantes sociales et de l'éducatrice thérapeutique. Le mode de recherche se fait d'abord en amont. C'est-à-dire à partir du service qui organise les RDV des patients. Ceux-ci sont consignés dans chaque dossier et sur l'ordonnance médicale, afin que les deux parties s'en souviennent. Du côté du service, les assistances sociales et l'éducatrice thérapeutique procèdent régulièrement à la vérification des dossiers et au contrôle de l'échéance retour du patient. Une fois le délai passé (trois mois pour les patients sous ARV et six mois pour ceux sont seulement sous Cotrim), deux réactions sont possibles :

a) Le patient est contacté par téléphone par les assistantes ou l'éducatrice thérapeutique mais à condition qu'il ait laissé une adresse téléphonique ;

b) Sinon, sous leur propre initiative ou celle du médecin, elles font une VAD. Mais il arrive sur place qu'elles se rendent compte que le plan donné par ce dernier est faux. Dans ces conditions la recherche est abandonnée, et l'intéressé est considéré comme perdu de vue.

Le repérage géographique se fait sur le terrain en fonction des renseignements fournis par les patients (quartier, rue, plan de la maison, etc.). Dans la pratique, ce repérage se fait à tâtons. Il devient plus problématique lorsque les assistantes sociales ou l'éducatrice thérapeutique ne connaissent pas bien le quartier du patient recherché. Il faut souligner que les recherches s'effectuent en taxi par manque de moyens logistiques.

#### *7.1.2. Le cas du pavillon D*

La tâche de recherche est essentiellement dévolue à l'assistante sociale. On ne sent pas une grande mobilisation autour de ce phénomène malgré l'importance des perdus de vue que compte ce service. Ceci est assez caractéristique du fonctionnement du service :

« Nous consignons les RDV dans les dossiers. Aussi sur chaque ordonnance, nous mentionnons la date à laquelle le malade doit revenir pour prendre son traitement. Normalement, on devait avoir un agenda. Avant nous le faisons. Nous sommes deux médecins, chacun de nous a un agenda dans lequel il note les RDV. Mais maintenant, compte tenu du volume du travail, nous ne le faisons pas. Car nous ne pouvons pas nous amuser à vérifier les dossiers chaque jour. L'année passée, l'ONG Solthis avait un médecin qui s'occupait bien du suivi du traitement des malades. Quand un malade ne se présente pas un mois après, elle nous interpelle pour nous demander de chercher à savoir ce qui se passe chez ce malade. Lorsque le traitement est mal fait, elle interpelle le médecin. Mais depuis qu'elle est partie, ce genre de contrôle n'existe plus. Nous, à notre niveau, c'est surtout le volume du travail qui fait que nous ne pouvons pas effectuer le contrôle

Q : Vous n'avez pas appris la méthode de contrôle avec elle ?

R : Elle, elle a un logiciel de gestion des malades. Donc, tous les malades qui ne répondent pas aux RDV peuvent être recensés sur un simple cliqué sur la souris. Ce qui relève d'un travail de dur labeur lorsqu'il s'agit de la méthode manuelle »

Plus concrètement :

« Q : Comment vous faites la recherche des perdus de vue ?

R : Si on a leur contact, on les touche. Mais vous savez que ce n'est pas n'importe quel malade qui a un numéro de téléphone. Aussi, il y en a d'autres qui sont amenés par leurs parents, lorsque ce parent a un contact, on passe par lui. En tout cas, personnellement, il m'était arrivé de passer par le canal d'un parent pour demander au malade de venir

Q : Vous utilisez le téléphone du service pour ça ?

R : (Rire). On paie nos cartes pour appeler le malade

Q : Ah bon !

R : Oui, c'est pourquoi ce n'est pas de tout temps que cela est possible, car ce n'est pas à tout moment que l'on peut avoir de l'argent pour le faire chaque jour que Dieu fait » (médecin au pavillon D)

## **7.2. Le CTA**

### *7.2.1. Le repérage des perdus de vue*

Les perdus de vue sont repérés sur plusieurs niveaux.

1) Le plus souvent c'est au niveau de la pharmacie qu'on les découvre. Le pharmacien qui remarque sur les fiches informatisées de sorties de médicaments, que certains malades ne sont pas venus plus de trois fois se ravitailler en arv.

2) Au niveau du service social l'AS peut remarquer que certains malades, après le dépistage ou l'ouverture du dossier social, ne sont pas revenus.

3) Au niveau du secrétariat où tous les dossiers sont enregistrés, le malade qui disparaît est également repéré.

4) Le malade a un dossier médico-social dans lequel sont notées ses coordonnées. Une fois que le médecin qui suit le malade réalise qu'il n'est pas venu pendant 2 ou 3 fois, il le signale au service social.

En fait il faut dire que c'est tout le personnel qui peut être amené à jouer un rôle dans ce repérage. Un malade qui arrive à avoir des liens de sociabilité privilégiés avec un agent de santé, lorsqu'il ne vient plus à ses rendez-vous celui-ci le signale.

### *7.2.3. La recherche des perdus de vue*

La pharmacie joue un rôle important dans la recherche de perdus de vue. En effet c'est à ce niveau que obligatoirement tous les malades sous ARV passent pour leur ravitaillement. Quelques moyens techniques sont utilisés pour repérer les perdus de vue. A la pharmacie, on enregistre dans un cahier tous les malades qui viennent se ravitailler en ARV. A la fin du mois, le bilan est fait pour voir ceux qui ne sont pas venus. Le pharmacien signale au médecin les perdus de vue. De plus chaque malade a un dossier dans la base de données FUCHIA dans lequel la date d'approvisionnement et la date du prochain rendez-vous sont toujours inscrites.

SOLTHIS participe à ce repérage en allant régulièrement récupérer au CTA comme dans les autres sites les fiches des malades et en appuyant le travail de l'épidémiologiste en charge de la saisie (actuellement logé à la CISCL, il était autrefois basé chez Solthis). C'est avec ces données qu'on arrive à repérer les perdus de vue.

L'identification des perdus de vue se fait une fois par mois. La procédure est longue, elle peut prendre trois jours d'affilée. Toujours à la pharmacie on vérifie dans un cahier le schéma thérapeutique d'un malade, s'il n'est pas venu les trois derniers mois, on le cherche dans le fichier de gestion des stocks ARV, s'il ne figure pas là non plus on le cherche sur la liste des transférés, ensuite c'est dans le cahier des décédés. C'est à cette dernière étape qu'un patient pourrait être déclaré perdu de vue.

Depuis l'arrivée de l'équipe continuum de soins pour appuyer le CTA dans ces activités, cette procédure est prolongée par une recherche en ville des perdus de vue. L'équipe essaie de joindre par téléphone les perdus de vue pour leur demander les causes de leur disparition. Le problème qui se pose est que la plupart des patients n'ont pas de contact téléphonique. Il semble que les recherches n'avancent pas plus loin que ces coups de fil. Nous aurions souhaité en savoir plus : comment concrètement les agents gèrent-ils cette recherche de perdus de vue en ville, quelles sont les causes de perte de vue le plus souvent évoquées par ceux qu'on arrive à retrouver ? Quels sont les moyens employés pour les ramener dans la file active ?

Notre hypothèse pour le moment est que ces causes ne nous révéleront rien de nouveau que nous ne sachions déjà. Nous pouvons évoquer le manque d'information donné aux patients. Ensuite, on le sait bien, les relations entre sida et précarité sont complexes. Une multitude de causes diverses, qu'on ne peut découvrir qu'à travers des études de cas bien précises, peuvent conduire à des phénomènes d'exclusion de patients du champ thérapeutique.

### ***7.3. Une typologie des perdus de vue***

Nous avons découvert auprès de nos interlocuteurs qu'il existe plusieurs types de perdus de vue. Nous les avons scindés en trois grands groupes : les perdus de vue épisodiques, les perdus de vue permanents et les faux perdus de vue.

#### ***7.3.1 Les perdus de vue épisodiques***

Ce sont les patients qui ratent leurs rendez-vous mais qui reviennent. Ils sont déclarés tels après trois mois pour les patients sous ARV, et six mois pour les nouveaux qui sont censés se présenter pour le contrôle de leurs CD4.

1) Le patient qui est confronté à des problèmes de transport et qui n'arrive pas à respecter ses rendez-vous pour les consultations médicales :

« Il y a des perdus de vue qui ne viennent pas parce qu'ils n'ont pas de frais de transport. Ce sont surtout ceux qui sont à l'intérieur du pays ».

2) Le patient mal informé

C'est celui qui est sous cotrimoxazole et qui minimise ce médicament parce que ce n'est pas un ARV. Il pense donc que c'est plus la peine de revenir au centre.

« Pour ce qui est du traitement par le Cotrimaxazole, il faudra bien expliquer aux malades son utilité et la nécessité de revenir en consultation de suivi. A ce propos plusieurs malades qui se perdent de vue à leur retour disent « *c'est le cotrim seulement qu'on me donne, pourquoi je vais aller ?* ». C'est seulement lorsqu'on les ramène sur un brancard que tu vas le voir. » [Un agent du CTA]

A l'opposé nous avons le patient qui pense que les ARV sont contre-indiqués dans son cas:

« On m'a dit que pour mettre quelqu'un sous traitement, il faut un certain taux de CD4. Or moi, je ne suis pas encore à ce stade. Donc pour moi le traitement serait du poison qui pourrait me détruire. Au début quand je voyais les autres malades sortir avec des médicaments et moi non, je me suis fait des idées ; c'est après explication que j'avais compris.

Q : Vous dites que vous vous êtes fait des idées ?

R : Je voyais les gens entrer et sortir avec des médicaments sauf moi. J'avais pensé qu'il fallait avoir des connaissances ou encore qu'il y a des critères de sélection. C'était ça mes idées »

Parfois aussi le patient peut ne pas avoir compris qu'il devait revenir.

3) Le patient indiscipliné

4) Le patient en exode temporaire

5) La patiente en veuvage, obligée de ne sortir qu'au bout de 40 jours

« Il y a des femmes qui ont perdu leurs mari. Et selon la tradition, elles doivent rester chez elles pendant quatre mois sans sortir » [un agent du CTA]

6) La profession du patient peut être un obstacle dans la régularité des rendez-vous

« Il y a une femme qui travaille dans un salon de coiffure et que sa patronne ne veut pas qu'elle se déplace. C'est elle qui fait marcher le salon. Sa patronne ne connaît pas le statut sérologique. C'est ce qui a fait qu'elle a raté plus de trois fois son RDV. Finalement, lorsqu'elle est revenue, elle a expliqué la situation et le médecin lui a changé les horaires de travail. » (un agent du CTA)

7) Le patient qui essaie un traitement alternatif

« Certains malades interrompent la prise des ARV pour le traitement traditionnel, puis ils reviennent pour voir si l'antigène est parti ou non, généralement ils sont déçus. » [un agent du CTA]

A titre illustratif, nous avons établi quelques trajectoires de perdus de vue épisodiques.

#### Cas n°1

Il s'appelle A, B. Il est âgé de 33 ans et vit à Haro Banda. Sa femme et son enfant sont morts, il y a cinq ans. Mais il n'a jamais fait le lien avec le Vih/sida. Sa séropositivité lui a été révélée au cours d'une analyse médicale faisant suite à une détérioration de son état de santé. Seuls sont père et son cousin sont informés de son statut.

« Au début, j'avais des vertiges, mon corps tremblait. Ensuite je suis tombé malade. Ce qui m'a contraint à aller dans un centre de santé.

Q : C'est quel centre de santé ?

R : C'est une clinique qui se trouve au quartier Balafon, mais je ne connais pas le nom. Là-bas, on m'a fait des analyses de sang mais on a rien vu. Après, on m'a fait l'analyse de crachat et des selles. On n'a rien décelé non plus. C'est ainsi qu'on m'a envoyé vers Yantala pour faire le test.

Quand on a fait le prélèvement, on m'a demandé de revenir le lendemain. Quand j'avais répondu au rendez-vous, on m'a demandé de revenir le lendemain encore. C'est alors qu'ils m'ont

fait une lettre que j'ai amenée à la CESIC. Quand ils ont ouvert l'enveloppe, ils m'ont demandé si je sais ce qui m'a amené ici. J'avais répondu par l'affirmative.

Q : Est-ce que tu peux me décrire les différentes étapes, c'est-à-dire du dépistage à l'annonce du résultat ?

R : Quand j'étais arrivé, on m'a envoyé chez un monsieur qui a prélevé mon sang et m'a demandé de revenir le lendemain. Mais quand j'étais revenu, il n'a pas pu me le dire, il m'a demandé plutôt de revenir. C'est la 2<sup>ème</sup> fois qu'il m'a dit que c'est ça »

Notre interlocuteur n'a pas fait l'objet de counselling pré-test

Q : « Avant ou après le prélèvement, est-ce qu'on t'a donné des conseils ?

R : Non

Q : Qu'est-ce qu'il t'a dit exactement le 2<sup>ème</sup> jour ?

R : Celui qui a prélevé mon sang, ce n'était pas lui qui me l'a dit. C'est une autre personne qui a été chargée de le faire. Et, quand elle a vu que j'ai ça dans le sang, elle m'a demandé de revenir le 2<sup>ème</sup> jour. C'est ce jour là que je lui ai demandé ce qu'il en est. Il m'a dit que c'est la maladie (*doori izo no*). J'avais dit qu'il n'y a pas de problème à cela.

Q : Quel nom a-t-il donné à la maladie ?

R : Il m'a seulement dit *doori izo*

Q : Quand il a dit ça, est-ce que tu as compris de quoi il s'agissait ?

R : Oui j'avais compris. C'est après cela qu'il m'a envoyé ici à la CESIC où ils m'ont posé la question de savoir si je sais ce pourquoi on m'a envoyé chez eux. Quand ils ont ouvert l'enveloppe, on a causé avec eux, ils m'ont conseillé à tour de rôle, j'en avais pris acte. Ils m'ont dit que j'ai un seul virus dans mon sang. Maintenant, on va me donner des médicaments et que je dois de temps en temps passer chez eux pour prendre. Pour une première fois ils m'ont donné des médicaments pour quatre jours. Quand c'était terminé, je suis revenu avec une nouvelle plainte : la diarrhée. Pour cela on m'a donné des médicaments c'était aussi fini. Après, je revenais toutes les deux semaines pour prendre les médicaments, parce que je ne suis pas loin, je loge à Haro Banda. Il m'arrive d'en prendre pour une semaine. Quand c'est fini, je reviens, on me consulte et on m'en donne encore. Depuis que j'étais arrivé, on me donne des médicaments. Ce sont des médicaments contre la maladie. Ils m'ont dit qu'ils ne me promettent pas la guérison complète. Mais, tant que je prends les médicaments, je retrouverai ma forme et faire toute sorte activités.

Quand j'avais commencé le traitement, j'avais vraiment retrouvé toute ma forme. Le problème c'est que j'avais voyagé. C'est ce qui m'a causé tout le problème que je suis en train de vivre maintenant. J'étais parti au Ghana comme exodant. J'étais vendeur ambulant là bas

Q : Avant de partir, est-ce que tu as informé tes soignants ?

R : Oui je les ai informés ; ils m'ont même donné des médicaments pour une période de 3 mois

Q : Quand ils t'ont donné le traitement, qu'est-ce qu'ils t'ont dit après ?

R : Honnêtement, ils m'ont dit de revenir avant que les médicaments ne finissent, de ne pas me hasarder à être en rupture du traitement

Q : Pourquoi n'es-tu pas revenu ?

R : Vraiment, lorsque mon stock de produits était presque fini, je n'avais pas de frais de transport pour revenir

Q : Est-ce qu'on t'a dit que si tu interromps le traitement la maladie va revenir ?

R : Vraiment on me l'a dit

Q : Bon pourquoi tu t'es entêté à partir ?

R : Etant même là-bas, j'appelais F de temps en temps pour la saluer. Elle me demande si ça va. Puis elle me dit de tout faire pour revenir avant que les produits ne finissent.

Q : A quoi as-tu pensé alors ?

R : Comme je savais que j'ai déjà le virus dans mon sang, j'ai pensé à ça. Et on m'a dit que si j'arrête le traitement la maladie va revenir. Mais à l'époque, je n'avais pas les frais de transport. Lorsque la situation s'est empirée, j'ai demandé à un de mes frères de me ranger le restant de mes marchandises. J'étais parti à Accra voir un autre frère pour l'informer que je voudrai rentrer au pays. Il m'a donné 5.000 F CFA. Un autre cousin d'Accra m'a payé les frais de transport jusqu'à Boko, soit 140.000 cédis J'étais en compagnie d'un frère. En cours de route, je lui ai donné le restant de mes marchandises d'une valeur de 110.000 cédis qu'il a liquidé. C'est ce qui m'a permis de venir jusqu'au Niger

Q : Qu'est-ce que Fati et ses collègues t'ont dit quand tu es retourné au centre ?

R : Vraiment, elles m'ont dit que je leur avais fait la promesse de rentrer avant trois mois.

Q : Avant de quitter pour le Ghana, est-ce que Fati t'as rendu visite?

R : Non, je ne leur ai pas donné mon adresse »

### Cas n°2

C'est l'histoire de O, femme divorcée et séropositive. Elle a arrêté brusquement son traitement et a été portée perdue de vue avant de se décider de reprendre le chemin de la CESIC où elle était suivie. Elle s'est laissée emportée par le fatalisme.

Q : « Est-ce que tu peux nous dire comment ta maladie a commencé ?

R : Avant j'étais mariée et je vivais à Zinder avec mon mari. J'ai eu deux enfants avec lui. J'ai eu des problèmes avec lui et je suis rentrée chez moi à Niamey. Quelque temps après mon arrivée, notre 2<sup>ème</sup> enfant était tombé malade. Je l'avais conduit à la clinique Prosanté. Le médecin qui suivait l'enfant m'a demandé de faire un prélèvement de sang à l'enfant. Je l'avais fait. Il a demandé que je le fasse une seconde fois. C'est après ce deuxième prélèvement qu'il m'a demandé si je connais le type de maladie dont je souffre. Je lui avais répondu par la négative. Il m'a dit que j'ai la ''mauvaise maladie » (*doori yaama*) et que même mon enfant en souffre.

Après il m'a donné un papier et il m'a référé à l'hôpital chez docteur Sanata qui m'a demandé de faire venir mon mari revenu à Niamey. Je suis parti le trouver à son service pour lui signifier que le docteur a besoin de nous voir tous les deux. Sa réponse était qu'il n'a pas de temps. Alors ma réaction était celle-ci : « Donc tu savais ce dont tu souffres ! Dans tous les cas si tu ne pars pas moi j'y serai ». J'avais rapporté sa réponse au médecin. Pendant ce temps, on me donnait le traitement gratuit pour l'enfant. On est arrivé à un stade où l'enfant a été hospitalisé. Il était hospitalisé pendant cinq jours à l'hôpital et le sixième il était décédé. Après le décès de l'enfant, on m'a demandé de continuer à venir prendre les médicaments pour moi-même. J'y partais un moment, après j'avais cessé. On me donnait du Cotrim et un autre comprimé que je ne connais pas. Après j'avais cessé d'aller parce que je me suis remise à Dieu. C'est lui qui a fait de moi un malade et je me remets à lui.

Q : Donc selon toi dès que quelqu'un souffre de cette maladie, il est condamné à mort ? Est-ce pour cette raison que tu as arrêté le traitement ?

R : (Silence). C'est pour cette raison. »

Mais après le passage de l'assistante sociale, elle est revenue dans le circuit thérapeutique.

### 7.3.2. Les perdus de vue permanents

C'est un phénomène assez préoccupant et pose en amont plusieurs questions à la fois organisationnelles et sociales dans le suivi des patients séropositifs. Certains patients ne reviennent plus dès les premiers moments de leur mise sous traitement (Cotrim ou ARV). D'autres abandonnent définitivement le circuit en milieu de traitement pour des soins alternatifs. D'autres encore profitent des voyages pour ne plus revenir.

Les perdus de vue permanents se recrutent autant parmi les ruraux que les citadins. Mais très rarement dans le milieu intellectuel où la fidélité demeure le credo des patients:

« Q : Dans quelle catégorie sociale on rencontre le plus de perdus de vue ?

R : On les rencontre le plus souvent parmi les analphabètes. Les intellectuels, même perdus de vue, partent se faire suivre ailleurs s'ils ne veulent pas venir ici » (médecin de la CESIC)

De façon générale, on note une pluralité de raisons qui concourent à la perte de vue permanente.

### La précarité économique

De nombreux PVVIH sont sous cette contrainte. Ils n'ont même pas de quoi se nourrir, à plus forte raison de quoi faire face souvent aux frais de transport. Beaucoup ont évoqué ce problème. Aucune solution institutionnelle n'est envisagée. Ainsi devant la double contrainte de la maladie et de la précarité, le choix est vite fait.

### Le poids psychologique de la maladie.

Tous les patients séropositifs nous ont fait cas de leur difficulté psychologique à assumer leur statut. Certains font preuve d'une plus forte capacité morale pour la supporter, pendant que d'autres fléchissent. Le problème devient plus délicat lorsque ces derniers n'ont pas de soutien familial et environnemental.

### Les problèmes institutionnels et organisationnels de l'hôpital

La CESIC dispose d'une organisation plus structurée pour repérer et éventuellement chercher les perdus de vue. Au pavillon D, lorsqu'un patient disparaît après l'échéance de ses RDV, il a toute la chance de devenir perdu de vue permanent. On s'en préoccupe peu ou pas du tout. L'absence de moyens est mise en avant pour justifier l'inaction du personnel.

Un circuit long et semé d'embûches de tout genre amène le patient à baisser les bras et à ne plus revenir :

« On convoque le malade, il vient, on lui fait le prélèvement ; tantôt on dit qu'il y a la grève on rejette le prélèvement, tantôt ce sont les réactifs qui manquent pour faire les transaminases ou la numération. Lorsqu'on convoque le malade, il se décourage et c'est pourquoi nous avons beaucoup de perdus de vue. Ce sont parfois des malades qui n'ont même pas les frais de taxi. Certains malades me disent qu'ils viennent de Koubia à pied. Voyez-vous le malade de ce genre qui fait Koubia-hôpital à pied, deux, trois fois, finira par dire merde ! C'est difficile ! Et il va cesser de venir. On convient vraiment avec lui que c'est difficile. Le prélèvement se fait chaque mardi matin. Lorsqu'on arrive à le faire, des fois on dit que c'est coagulé, on rejette. Il faut donc convoquer de nouveau le malade. Pour lui expliquer cela, il faut faire une véritable gymnastique » (médecin du pavillon D)

### La défaillance dans la mise en confiance du patient

Les patients ont besoin d'être rassurés dans leurs trajectoires thérapeutiques par les personnels soignants. Ce qui n'est pas toujours le cas. Parfois les patients ont le sentiment d'être poursuivis, traqués et harcelés. Dans la plupart des cas, les soignants ne prennent pas assez de temps pour expliquer ou de créer les conditions de confiance réciproque entre eux et le patient. Le plus souvent c'est dès la première consultation que la méfiance existe. Certains craquent. D'autres jouent le jeu mais donnent des fausses coordonnées. Or celles-ci sont capitales en cas de recherche.

Quelle est la réponse des services face au phénomène de perdus de vue ? En principe, l'organigramme des services inclut la recherche des perdus de vue dans leur agenda fonctionnel.

### *7.3.3. Les faux perdus de vue*

Ce sont des malades qui empruntent des circuits officieux : remise des ARV par des agents de santé non habilités jouant les intermédiaires, un parent du malade qui va directement voir le médecin sans passer par le secrétariat, des malades qui se retrouvent dans d'autres structures de santé sans que la structure de départ en soit informé. Tous ces cas ne sont pas enregistrés par le service et sont considérés comme des perdus de vue alors qu'ils ne le sont pas en réalité.

« Il y a des malades qui ne veulent pas se faire voir. Ils ne se présentent pas au centre. Ils envoient une connaissance, un proche parent, un homme de confiance qui connaît leur statut sérologique avec l'ordonnance chez le médecin. Le médecin prescripteur sur la base de l'ordonnance dispense les médicaments sans sortir le dossier de chez la secrétaire. Cette dernière n'étant pas informée considère ce malade comme un perdu de vue, alors qu'il ne l'est pas. » [un agent du CTA]

### ***7.4. La recherche des perdus de vue in situ : un véritable casse-tête***

Cette opération donne beaucoup de fil à retordre aux assistantes sociales. Elle a été instituée sans mesures d'accompagnement, ce qui fragilise leur travail sur le terrain. En effet, outre le problème logistique qui constitue une entrave pour les assistantes sociales, celles-ci se plaignent de leur rémunération qu'elles jugent insuffisante. Sur les trois personnes en charge de la recherche des perdus de vue, seule l'assistante sociale titulaire dispose d'un revenu fixe. Les deux autres ont des statuts précaires.

Sur le terrain, la recherche des perdus de vue prend parfois l'allure d'une enquête policière qui ne dit pas son nom. Les assistantes sociales doivent faire preuve souvent d'inventivité pour surmonter les obstacles susceptibles de se dresser sur leur chemin. Parfois, lorsque les plans de repérages ne sont pas suffisamment détaillés, ils génèrent des confusions sur le terrain. On a observé que les tentatives infructueuses ne sont pas répétées. Les recherchés deviennent ainsi des perdus de vue définitifs.

Nous avons suivi l'assistante F. sur le terrain. Deux cas seront présentés ici. Cette recherche avait été programmée. Les deux malades n'avaient pas répondu à leur rendez-vous depuis plusieurs mois.

Notre moto a servi de moyen de transport.

#### Cas n° 1

La personne recherchée est un apprenti chauffeur de profession. Il habite au quartier Darsalam dans des habitations contiguës à la radio nationale, selon le plan qu'il a fourni au personnel de la CESIC. Il n'est pas à sa première interruption de traitement. Il est ainsi dans la catégorie des patients "indisciplinés", selon le jargon d'un médecin de la CESIC. Sa profession d'apprenti le prédestine à de nombreux déplacements. Aussi, la probabilité de le retrouver est faible, me dit l'assistante. Ainsi avant de prendre le chemin, elle a cherché à le contacter vainement au numéro du domicile. Arrivés sur les lieux, l'assistante se renseigna auprès des gens du quartier sur la base du prénom de notre patient. Après plusieurs tâtonnements, nous

débouchâmes dans une maison voisine qui nous a été indiquée par les gens à qui nous sommes adressés. Nous nous rendons vite compte que nous nous sommes trompés de porte. Nous nous introduisâmes alors dans la maison suivante. De dehors, elle ne donne pas l'allure d'une présence humaine. Néanmoins, nous tapâmes plusieurs fois la porte. Soudain un jeune, torse nu, surgit d'une habitation et vint à notre rencontre. Après quelques salutations d'usage, l'assistante sociale lui demanda d'après A. Il hésita quelques secondes comme pour montrer qu'il ne connaît pas, avant de dire qu'il n'est plus là. « Où est-ce qu'il est parti ? », renchérit l'assistante. « Cela fait longtemps qu'il n'est plus là » rétorqua notre interlocuteur. Vint ensuite une deuxième personne qui ajouta : « Mais, cela fait près d'un an qu'il a quitté. Personne n'était informé de son départ ni même son patron ». Nous nous dirigeâmes alors la recherche du deuxième patient programmé

#### Cas n° 2

Il s'appelle R. Il habite dans quartier diamétralement opposé au premier : la Cite Fayçal à côté de l'entreprise Wazir. Nous empruntâmes le boulevard Mali Béro espérant bénéficier d'un trafic fluide. Arrivés à hauteur de la police secours, l'assistante sociale profita pour s'enquérir des nouvelles de la famille d'un patient décédé. Mais celle-ci n'est plus là. Nous continuâmes notre chemin. Le repérage devient difficile car ni elle ni moi ne connaissons bien le quartier à plus forte raison la localisation de l'entreprise Wazir. Selon le plan détenu par l'assistante sociale, le domicile de R est contigu à l'immeuble de l'entreprise. Mais cela prête à confusion d'autant plus qu'il y a un immeuble dénommé entreprise Wazir et un autre du nom de galerie Wazir. Les deux établissements sont à peu près dans la même zone. Notre lecture du plan nous guida à l'entreprise Wazir. Une seule maison est contiguë à l'immeuble. Nous nous adressâmes à une jeune qui dit ne pas connaître une personne répondant au nom de R dans sa famille. Et tout semblait lui donner raison, car nous nous sommes aperçus que nous n'avons pris en considération un détail capital du plan : c'est une maison à portail bleu. Il fallait alors tenter du côté des galeries Wazir. Dans le couloir, il n'y a qu'une seule maison contiguë à l'immeuble dont la couleur est bleue. C'est enfin l'endroit, lança avec un grand ouf l'assistante. Mais grande fut notre surprise lorsque la dame de la maison nous dit ne pas connaître le nommé R. Elle nous dirigea vers un groupe de jeunes qui donna la même réponse. Peine perdue après deux heures de recherche. Mais quelques jours plus tard notre patient se rendit de lui-même à la CESIC. Lorsque l'assistante lui fit part de notre mésaventure, il réagit en disant qu'il est plus connu sous le nom de D que R.

## 8. En guise de conclusion : l'ambiguïté des VAD

### *Le stigmatisme toujours d'actualité*

Dans les entretiens que nous avons eus, le malaise par rapport aux VAD est perceptible à tous les niveaux. Il est lié au problème récurrent du stigmatisme et de la confidentialité. Il a été exprimé à la fois par les soignants et les patients. D'abord, il y a les représentations de la maladie. Même si les ARV sont perçus comme un miracle inespéré pour les malades et ceux qui les prennent médicalement en charge, l'imaginaire populaire reste fortement dominé par une vision du VIH/sida synonyme d' « une mort sûre et sournoise »<sup>5</sup>. Ensuite le VIH/sida oblige le malade à remanier son projet de vie. Il doit renégocier sa place auprès de son entourage. Mais l'introduction des VAD vient compromettre ses chances de renouer des liens sociaux acceptables et stables avec les autres. La fausse ambiance (silence gênant ou causeries sur des banalités sans intérêts) qui domine souvent les interactions lors de la VAD amène à questionner l'opportunité de ce type de pratique dans la prise en charge des PvVIH.

Pour le malade, elles génèrent de lourdes préoccupations qui renvoient à un certain nombre de questions. Comment recevoir les assistantes sociales chez soi ? Comment présenter ces inconnues à la famille, et au voisinage, sans éveiller le soupçon ? Comment avoir accès à l'appui alimentaire sans subir les VAD ?

### *Le mensonge comme outil de négociation*

Nous l'avons vu, l'entourage du malade développe vite un climat de soupçon à son égard. On trouve que le malade n'est pas normal dans son attitude, surtout lorsqu'il a de nouvelles connaissances qui lui rendent visite (les AS pour les VAD). On le soupçonne de cacher quelque chose. Parfois le lien est vite fait avec le sida. Le mensonge est souvent mobilisé par le malade pour faire face à ce climat de soupçon.

Le soupçon existe aussi entre soignants et patients. Il est surtout lié au lien qui existe entre les VAD et l'appui alimentaire. Chacun soupçonne l'autre. Les agents de santé soupçonnent les malades de mentir sur leur situation socio-économique réelle pour avoir accès à l'appui alimentaire. Les patients candidats malheureux soupçonnent les agents de leur refuser délibérément cette aide.

---

<sup>5</sup> Il subsiste encore des panneaux à Niamey qui diffusent des messages de ce genre complètement en retard sur les avancées scientifiques et les politiques déployées pour la prise en charge des PvVIH.