

# **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*

## **L'appui alimentaire aux P<sub>v</sub>VIH 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° 55**

financement : SOLTHIS

juin 07

## TABLE DES MATIERES

<b>Préface .....</b>	<b>3</b>
Les constats .....	3
Une méconnaissance du contexte de l'aide alimentaire .....	4
Conclusion .....	5
<b>Introduction .....</b>	<b>7</b>
La méthode .....	7
<b>1. Le système institutionnel du programme AA .....</b>	<b>9</b>
1.1. Les partenaires et leurs discours à propos du programme AA .....	9
1.2. Les dispositifs du programme AA et leurs contraintes .....	12
1.3. Les perceptions du programme .....	14
<b>2. Les critères d'inclusion de l'AA .....</b>	<b>18</b>
2.1. Les critères officiels .....	18
2.2. L'appréciation des critères selon les acteurs .....	21
2.3. Les exclus .....	27
2.4. La mise en œuvre des critères dans la pratique .....	27
2.5. Typologie des inclus. ....	29
2.6. Les exceptions d'inclusion reconnues par le programme.....	30
<b>3. La fin du programme A.A. ....</b>	<b>31</b>
3.1. La durée de l'AA. ....	31
3.2. La fin du programme .....	31
3.3. La gestion de l'information .....	31
3.4. Le point de vue des acteurs .....	32
<b>4. Autour des vivres .....</b>	<b>35</b>
4.1. Les magasiniers et les autres .....	35
4.2. Les magasins, des lieux hautement socialisés .....	37
4.3. Quelques problèmes relatifs aux vivres.....	38
<b>Conclusion .....</b>	<b>45</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>46</b>

## Préface

L'appui alimentaire transitoire à destination des PvVIH, tel qu'il a été mis en place à Niamey, est un bel exemple de compromis de fait entre une approche médicale (qui a officiellement prévalu) et une approche sociale (soutenue par la plupart des acteurs concernés), qui a généré un dispositif assez complexe et de nature technocratique. Ce dispositif a bien fonctionné, mais il a engendré de très nombreux malentendus, et toute une série d'effets imprévus.

L'approche médicale, que SOLTHIS a fait prévaloir (sans que ses partenaires locaux ne soient pour la plupart véritablement convaincus par cette approche), repose sur une vision thérapeutique de l'appui alimentaire. D'une part, l'accès principal à l'appui alimentaire relève d'un critère médical, biologique (taux de CD4 inférieur à 200) ou clinique (stade 3 ou 4 de l'OMS), le critère social (absence de revenus) n'étant en fait, selon les initiateurs, destiné qu'à éliminer les cas flagrants de PvVIH « nantis ». D'autre part, cet appui alimentaire est complémentaire de la mise sous ARV, et destiné à favoriser la prise de poids et la régénération physique durant les premiers 6 mois de traitement. Il cesse donc après 6 mois, sauf cas particuliers nécessitant une reconduction exceptionnelle, de courte durée, sur base exclusivement médicale. Enfin, la remise des vivres est couplée aux consultations de renouvellement des ARV, afin de favoriser l'observance.

Face à SOLTHIS, les associations de PvVIH et certains personnels de santé militaient pour une aide alimentaire généralisée et pérenne, considérant que presque tous les PvVIH étaient démunis, et que leur handicap à vie impliquait une aide à vie. Sans nécessairement rejoindre cette position radicale, une forte pression s'exerçait plus généralement pour une approche « sociale » de l'appui alimentaire aux PvVIH.

L'approche médicale a trouvé un allié de circonstance dans le PAM, pour de toutes autres raisons : cette organisation n'intervient en principe que de façon ponctuelle, et ne voulait pas s'engager dans un soutien permanent. La limitation à 6 mois faisait donc son affaire.

Le dispositif organisationnel découlant de ce compromis est assez sophistiqué : dossier de demande à constituer, avis du médecin et de l'assistante sociale ou d'un comité d'inclusion, délivrance d'une ordonnance pour les vivres, partenariat avec des ONG pour le recrutement de magasiniers et formation de ceux-ci, rôle para-médical des magasiniers (pesée des malades, contrôle de l'ordonnance et de la dernière visite), commission d'appel pour le renouvellement exceptionnel au-delà de 6 mois, réunions mensuelles de tous les acteurs du dispositif...

### **Les constats**

Trois conclusions s'imposent au terme des enquêtes menées par le LASDEL.

#### *Un fonctionnement satisfaisant du dispositif au point de vue technique*

Les nouveaux malades répondant aux critères sont effectivement inclus dans le programme, les procédures sont suivies, les magasins sont approvisionnés normalement, les vivres sont distribués en temps utile, selon les modalités prévues, et cette aide est très largement appréciée de ceux qui en bénéficient. Tout semble donc aller bien.

#### *L'absence d'appropriation de la stratégie « médicale » de SOLTHIS et sa mise en cause*

Cependant, la logique médicale de SOLTHIS est fortement contestée dans les discours des uns et des autres, qui reflètent une adhésion quasi générale à la vision « sociale » de l'appui alimentaire. Or cette vision sociale se heurte aux contraintes du dispositif, ce qui

suscite d'innombrables remous et insatisfactions : les personnes « exclues » du programme pour cause de CD4 supérieurs à 200 s'estiment victimes d'une profonde injustice ; les personnels de santé sont bien souvent sensibles à ces arguments, et sont écartelés entre les contraintes « technico-médicales » du programme et leur compassion envers les PvVIH démunis ou angoissés; la fin du programme après 6 mois est très mal vécue par tous les malades, qui tentent en vain de « contourner » cette date butoir ; nul ne comprend que l'appui alimentaire provisoire ne soit pas relayé ou complété par des micro-crédits ou une aide technique visant à aider les malades à développer des AGR (activités génératrices de revenus).

Ces malentendus sont alimentés par une information et une communication auprès des malades manifestement insuffisantes sur cette question de l'appui alimentaire et de ses critères. Mais même une amélioration en ce domaine ne saurait suffire, dans la mesure où il s'agit en fait de logiques différentes qui se confrontent.

#### *Un ensemble d'effets informels inattendus autour de la distribution*

Il ne suffit pas de distribuer des sacs de riz dans un magasin. Encore faut-il les acheminer chez les malades. Il faut aussi que ceux-ci justifient ces dons à leur entourage. Cet aspect là du programme n'est pas pris en charge par le dispositif, mais il a été géré de diverses façons par les bénéficiaires.

Des fonctions nouvelles, certes non officielles, sont apparues : aides-magasiniers, livreurs et « dockers » (portant les vivres du magasin au taxi qui les conduira au domicile du malade). Des réseaux de crédits ou de prêts de proximité se sont constitués pour financer ces coûts, qui incombent au malade.

Une fois rendus au domicile du PvVIH, on a vu se déployer des stratégies de mensonges chez les PvVIH « clandestins », ou de renégociation à la hausse du statut, chez les PvVIH rejetés.

On peut aussi mentionner ici le rôle parfois très positif de certains magasiniers transformant leurs devantures en lieux d'information, d'échange et de discussion libre entre PvVIH.

#### *Une méconnaissance du contexte de l'aide alimentaire*

Pour expliquer la non-appropriation de la logique médicale de SOLTHIS, il faut présenter quelques caractéristiques du contexte plus large de l'aide alimentaire au Niger.

L'aide alimentaire relève en effet de deux registres tantôt complémentaires, tantôt contradictoires : celui de la charité et de la compassion, d'ordre individuel, et celui de l'assistanat et du développement, d'ordre institutionnel.

Le registre de la charité régit les perceptions de nombreux personnels de santé dans leurs relations avec les malades démunis : il est bien difficile de refuser une aide à celui qui n'a rien, alors que soi-même on a la solution pour le dépanner (surtout quand ces moyens dépendent d'une simple signature sur un dossier ou une ordonnance). Le critère médical, paradoxalement, n'a pas rencontré l'adhésion des médecins nigériens chargés de le mettre en œuvre, même s'ils se sont exécutés et l'ont respecté. Eux-mêmes sont sur la ligne de front du contact avec les malades, et le don de nourriture, quand celle-ci est disponible, leur apparaît très normalement comme le degré élémentaire de la compassion. Devoir refuser aux malades non éligibles « techniquement » cette aide est un fardeau, et ne facilite pas leur relation avec ces patients.

Le registre de l'assistanat renvoie quant à lui à l'aide humanitaire (telle que par exemple elle s'est déployée durant la crise alimentaire de 2004-2005 <sup>1</sup>) et plus largement à l'aide au développement. Les secours alimentaires distribués par des bailleurs de fonds sont une « manne », à laquelle chacun pense avoir droit, quelle que soit sa situation, et toute conditionnalité (médicale par exemple) est vécue comme inacceptable. Cela a été la même chose en 2005 dans les centres de récupération nutritionnelle, pour les mères dont les enfants n'ont pas été acceptés comme « malnutris » et qui n'ont donc pas pu accéder aux vivres auxquels le statut de mère d'enfant malnutri donnait droit <sup>2</sup>: on a assisté à la même incompréhension, à la même révolte, aux mêmes tentatives de contournement, qu'avec les PvVIH inéligibles au programme pour cause de taux de CD4 trop élevés.

Au-delà de ces deux registres, c'est la question redoutable de l'identification des « démunis » ou des « indigents » qui est posée. Comment considérer que X est démuné et que Y ne l'est pas ? Même si le Niger est un pays considéré comme pauvre, et même très pauvre du point de vue des statistiques internationales (ce qui légitime la revendication de tous et de chacun de bénéficier de l'aide extérieure), les inégalités sociales y sont importantes (ce qui devrait induire des stratégies de « ciblage social » des aides). Du point de vue local, il y a des riches et des pauvres.

Le problème est le même pour les PvVIH que pour toute autre catégorie de malades. Il y a deux possibilités. D'un côté on peut estimer que tous les PvVIH sont démunis, ce qui est certes inexact (même si le handicap de la maladie décline socialement un certain nombre de ses victimes), mais c'est une position commode, qui évite les dilemmes du « ciblage social », et débouche sur une conclusion simple : tous les PvVIH doivent être assistés. D'un autre côté, on peut chercher à identifier les cas sociaux, mais en ce cas il faut des procédures particulières, dans un contexte où nos enquêtes révèlent que les visites à domicile ne sont guère effectuées (cf. rapport précédent) et que les enquêtes sociales se réduisent à quelques questions pour remplir un formulaire.

La solution de distribuer des micro-crédits pour entreprendre des AGR, qui est évidemment inspirée d'une pratique courante dans le monde du développement, a été souvent suggérée dans nos entretiens. Elle aurait de prime abord plusieurs mérites : elle concernerait surtout les femmes, mais non exclusivement ; elle permettrait un relatif auto-ciblage social (les plus aisés n'étant sans doute pas intéressés) ; et elle permettrait (peut-être) d'éviter les pièges permanents de l'assistancialisme. Mais, bien évidemment, cette solution impliquerait de se situer dans une logique sociale ou socio-économique, et demanderait l'entrée en jeu d'autres acteurs : ni le PAM, focalisé sur l'aide alimentaire, ni SOLTHIS, à vocation essentiellement médicale, ne peuvent semble-t-il monter une telle opération en direction des PvVIH.

### ***Conclusion***

Le programme d'appui alimentaire a été bien « balisé » par ses concepteurs pour éviter les dérives assistancialistes ou humanitaires qu'ils pressentaient, et rester dans la logique médicale qui seule justifie l'action de SOLTHIS.

Mais cette logique ne pouvait guère être comprise, ou en tout cas acceptée, du fait du contexte local. C'était une logique « externe », technocratique, qui méconnaissait les perceptions locales de l'aide alimentaire. Malgré tout, elle a sûrement eu des effets nutritionnels positifs pour les bénéficiaires (il appartiendra à des épidémiologistes d'évaluer

<sup>1</sup> Cf. les rapports de la recherche menée par le LASDEL (pour une synthèse, cf. Olivier de Sardan, 2007)

<sup>2</sup> Cf. l'étude du LASDEL (Koné, 2006)

l'effet médical), ainsi que des effets sociaux bénéfiques. Mais c'est au prix de nombreux malentendus et frustrations.

On peut aussi penser que le dispositif retenu ne s'est guère appuyé sur un débat préalable parmi les médecins prescripteurs (et les équipes médicales des sites de prescription), qui sont pourtant au centre de ce dispositif. Les médecins prescripteurs se sont au fond retrouvés dans la situation habituelle des partenaires locaux du développement : on leur a livré un dispositif déjà pré-conçu, clé en mains, selon une logique d'institution du Nord, qu'ils ne pouvaient évidemment refuser : qui refuserait un appui alimentaire aux PvVIH aussi techniquement bien mis au point ?

## Introduction

Au niveau mondial, l'apparition des médicaments anti rétroviraux (ARV) dans le champ thérapeutique de l'infection à VIH a permis l'émergence d'une nouvelle approche de cette affection, appréhendée désormais comme « *une maladie qui a tendance à devenir chronique* » (Carricaburu et al, 2004 : 131), dont la gestion à long terme pose des problèmes tant d'un point de vue médical que d'un point de vue social et économique. D'une manière générale, ces difficultés se présentent aussi dans les pays du Sud, en prenant toutefois des configurations particulières du fait de la situation quasi générale de précarité dans laquelle vivent la majorité des patients. En effet, la relation entre sida et précarité est facteur d'émergence ou d'aggravation d'une vulnérabilité sociale, qui porte un impact négatif sur l'évolution de la maladie. Dans ces pays pauvres, à l'aune des premières politiques de prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PvVIH), cette problématique de la précarité s'est très vite imposée dans l'élaboration des stratégies de prise en charge des patients. Des cadres de concertation ont été initiés, afin de renforcer les dispositifs d'aide aux malades. Parmi les formes d'aide, l'appui alimentaire apparaît comme un enjeu important, dans la perspective d'une prise en charge globale des patients. L'intervention de SOLTHIS, pour un soutien alimentaire en faveur des PvVIH à Niamey au Niger, s'inscrit dans cette mouvance générale. Après quelques mois de mise en oeuvre, cet appui alimentaire (AA) suscite des questions, et l'ONG s'interroge sur la pertinence de son intervention dans ce domaine : la distribution gratuite de vivres améliore-t-elle la prise en charge des malades ? A priori, la réponse est affirmative : la faim est le premier signe de vulnérabilité, et lorsqu'on y apporte une solution en assurant une sécurité alimentaire, l'action ne peut être que salutaire. Mais cette évidence ne doit pas tromper, l'introduction d'un nouvel outil dans le dispositif d'aide aux patients, même s'il soulage ces derniers, introduit une confrontation entre des normes et des représentations différentes, qui ne sont pas sans poser des problèmes dans leur intégration et leur application. Les acteurs impliqués sont divers et les enjeux et intérêts qui les animent sont parfois divergents.

Le présent rapport étudie les conditions d'élaboration et la mise en oeuvre de l'AA à Niamey. Il se structure autour de deux points principaux.

1) Le premier point décrypte le programme au niveau structurel. Il étudie notamment le rôle des institutions par rapport au programme.

2) Le deuxième point examine la mise en oeuvre sur le terrain du programme

Tout au long du rapport, nous décrivons les perceptions des acteurs (personnels travaillant dans les sites et PvVIH) sur le programme et sur ses critères et règles; nous verrons comment ils s'approprient l'AA dans la gestion du VIH/SIDA.

### **La méthode**

La présente recherche s'est déroulée dans quatre sites pilotes du programme d'AA :

- le CTA
- l'hôpital national Lamordé (HNL)
- l'hôpital national de Niamey (HNN), comprenant la CESIC et le pavillon D
- l'hôpital régional de Niamey Poudrière (CHRP)

SOLTHIS appuie les projets de l'HNN, de l'HNL et du CHRP, alors que la CRF appuie le CTA.

L'enquête de terrain a été conduite par deux chercheurs et trois assistants de recherche. Les informations ont été collectées auprès de plusieurs groupes stratégiques :

- Les médecins prescripteurs. Ce sont eux qui s'occupent du volet médical et jouent par conséquent un rôle prépondérant dans les décisions d'inclusion
- Les assistantes sociales ou les éducatrices thérapeutiques qui ont en charge le volet social. Dans le dispositif, elles ont pour rôle de mener les entretiens (et, au CTA seulement, les visites à domicile) afin de fournir des informations sur les conditions de vie des patients.
- Les magasiniers. Ils constituent un maillon important du dispositif. Ce sont eux qui ont en charge le ravitaillement des bénéficiaires.
- Les bénéficiaires (PvVIH). Le programme a été conçu à leur intention.
- Les bénéficiaires. Ce sont les familles des bénéficiaires.
- Les « dockers ».

## 1. Le système institutionnel du programme AA

Le programme AA a commencé en avril 2006 à Niamey. Dans les lignes qui suivent nous présenterons d'abord les conditions d'émergence du programme, avec une vue d'ensemble de tous les partenaires en précisant le niveau d'intervention et le degré d'implication de chacun d'eux, ainsi que les relations formelles entre tous les acteurs impliqués. Ensuite nous examinerons le dispositif de l'AA.

### 1.1. Les partenaires et leurs discours à propos du programme AA

Les divers acteurs qui participent au programme AA sont liés par un partenariat au sein duquel chacun joue un rôle selon la nature de ses activités et son degré d'implication. SOLTHIS est une plaque tournante à l'intérieur de ce partenariat, où on peut distinguer deux niveaux de collaboration. Le premier niveau concerne la phase de conception du programme AA. Il regroupe un cercle central comprenant la collaboration de SOLTHIS avec le Programme Alimentaire Mondial (PAM) et la Croix Rouge française (CRF). A la périphérie de ce cercle, se trouvent les institutions nigériennes, représentées par le Ministère de la Santé (MSP) et la Coordination Intersectorielle de lutte contre les IST/VIH/Sida (CISLS). Le deuxième niveau de collaboration se situe entre SOLTHIS et les ONG nigériennes, à savoir Mieux Vivre avec le Sida (MVS), Lafia Matasa, et Espoir Niger. Il est consacré à la phase d'exécution du programme.

#### 1.1.1. La logique tripartite des signataires du programme AA

Les trois partenaires PAM, SOLTHIS et la CRF ont fixé les objectifs et les critères du programme. L'esprit général s'inscrit dans une approche de prise en charge globale des patients : l'appui alimentaire est complémentaire du suivi médical et psychosocial dans les structures de santé. Son introduction dans le dispositif d'aide aux PvVIH vise à améliorer la prise en charge globale des patients considérés comme vulnérables. En fait on constate la cohabitation (convergence ou contradiction ?) de deux types de vision.

La première vision est soutenue surtout par SOLTHIS. Elle relève d'une visée thérapeutique. L'ONG considère que sa participation dans le programme AA est purement médicale. L'appui alimentaire est présenté aux patients comme un « médicament » qui vient en appoint à la mise sous traitement ARV. Il est le moyen par lequel l'ONG compte offrir aux patients un filet de sécurité alimentaire aux débuts du traitement, et faciliter une reprise pondérale. L'objectif est de permettre aux PvVIH dites vulnérables de remonter leur taux de CD4 pendant la durée des six mois de l'AA et d'être au même niveau de forme physique que le commun des Nigériens. Les patients seront ainsi aptes à la recherche d'emploi. Même si parfois l'ONG se reconnaît aussi dans les aspects sociaux de la prise en charge des patients, elle revendique d'abord une visée médicale. Le fait de conditionner la distribution des vivres à la délivrance d'une ordonnance émise par le médecin participe de cette logique qu'elle a réussi à imposer aux autres acteurs concernés. On peut noter que l'ONG a réussi, puisque tous les autres partenaires reconnaissent volontiers que *“le programme est vraiment médical, il y a le critère social, mais c'est surtout le critère médical qui a un grand poids”*. Comme nous le verrons dans les parties qui suivent, cette logique de la prédominance du médical sur le social s'est révélée être une des difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du programme.

La deuxième vision est d'ordre social. Elle semble avoir été reléguée au second plan, du moins lors de la phase d'élaboration du programme par les trois partenaires. Rappelons que le PAM inscrit cette initiative dans le « programme pays » convenu avec le MSP. Cette organisation internationale intervient en fournissant les vivres et en assurant le paiement des magasiniers. Mais elle ne se contente pas seulement de ce rôle de bailleur, elle s'est largement impliquée dans l'aspect social (en proposant par exemple de fixer une limite moyenne de 5

personnes par famille, qui n'a finalement pas été encore mis en place), pour des raisons organisationnelles, et de standardisation avec les autres programmes du PAM. Une première convention de deux ans a été signée, et sera vraisemblablement renouvelée pour une année, jusqu'à fin 2008. Le programme a donc une durée à moyen terme. Or le PAM s'est surtout spécialisé dans le domaine de l'urgence humanitaire, son domaine d'action habituel. Il est resté attaché à ses normes traditionnelles, sans les adapter à la spécificité du programme AA qui concerne des personnes non seulement malnutries mais aussi vivant à vie avec le virus du VIH. PAM considère ainsi que l'AA est un soutien voire un support en complément aux ressources dont disposent les familles des PvVIH. C'est un appui temporaire (six mois) visant à sortir une personne d'une situation précaire. L'AA ne se substitue pas aux ressources d'une PvVIH, elle ne doit pas être considérée comme une assistance éternelle. Nous verrons plus loin les effets négatifs d'un tel décalage entre le mode d'action habituel de l'organisation, qui relève de l'urgence, et les réalités du VIH, vécu comme maladie chronique.

La participation de la CRF dans le programme AA combine à la fois une vision médicale et sociale. Cette double vision est en fait liée à ses orientations dans le domaine du VIH/Sida. En effet cette ONG prône une approche globale dans la prise en charge des patients. Elle s'est largement impliquée dans la construction d'un hôpital de jour à Niamey, le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA), dont le but est d'offrir une prise en charge médicale et psychosociale gratuite aux PvVIH. Une équipe de continuum de soins appuie les activités de suivi des patients dans cette structure. Nous reviendrons plus loin sur la particularité du CTA, qui confère au programme AA une configuration différente de celle qu'on trouve dans les autres sites.

La participation, ou plutôt la présence, du MSP et de la CISLS n'est pas du même ordre. Ces deux institutions ne sont pas signataires du programme AA et n'ont pas vraiment participé à sa formulation. Leur action est négligeable par rapport au travail fait par le cercle des trois premiers partenaires. Il semble que la contrepartie nigérienne du PAM ait été « oubliée » lors de la conception du programme. Le MSP participe désormais aux réunions du programme qui rassemblent différents acteurs de la mise en oeuvre

### *1.1.2. L'implication des ONG et associations de lutte contre le VIH/Sida*

SOLTHIS et la CRF sont les ONG organisatrices du programme AA. Mais elles n'agissent pas directement sur les sites. Elles passent par l'intermédiaire de structures qui assurent la mise en oeuvre du programme.

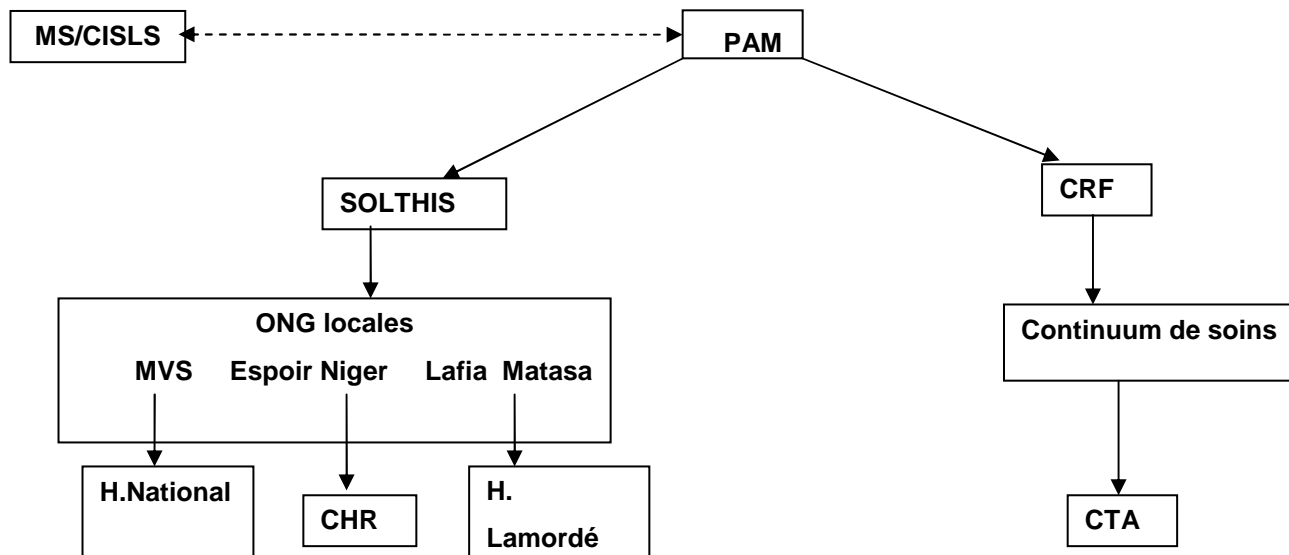
SOLTHIS mène le programme dans trois sites à savoir : HNN, HNL et au CHRP. Elle passe par les trois principales ONG de prise en charge au Niger : MVS, Lafiya Matassa, Espoir Niger. Elle entretient avec chacune des ONG locales un partenariat dans lequel celles-ci s'engagent à assurer la délivrance des vivres auprès des PvVIH qui reçoivent l'aide. A cet effet un lieu de stockage et de distribution des vivres est prévu dans chaque site d'intervention de SOLTHIS. Dans ce partenariat, SOLTHIS de veiller à la livraison des vivres par le PAM<sup>3</sup>. Elle n'a pas la responsabilité du magasinier, elle se limite simplement à assurer le versement de son salaire. Autrement dit, PAM finance le programme AA, et SOLTHIS joue un rôle de superviseur en responsabilisant les ONG locales. Ces dernières assurent la gestion et la distribution des vivres. Au terme du programme actuel, SOLTHIS vise à ce que ces trois ONG locales prennent la relève et assurent ainsi la pérennité de l'AA.

Avec la CRF, la situation se présente différemment. Cette ONG agit par l'intermédiaire de la structure d'appui qu'elle a mis en place au CTA, à savoir le continuum

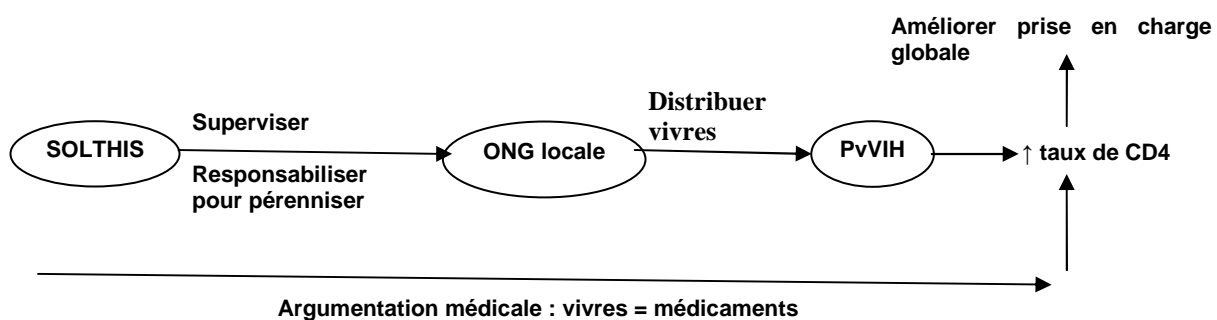
<sup>3</sup> On peut avoir plus de détails sur ces accords dans la convention élaborée à cet effet entre Solthis et MVS.

de soin. De ce fait, les ONG locales ne sont pas impliquées dans le site du CTA. Le magasinier est un salarié de la CRF.

**Figure 1 : Structuration du partenariat autour de l'AA**



**Figure 2 : Logique de l'intervention de SOLTHIS**

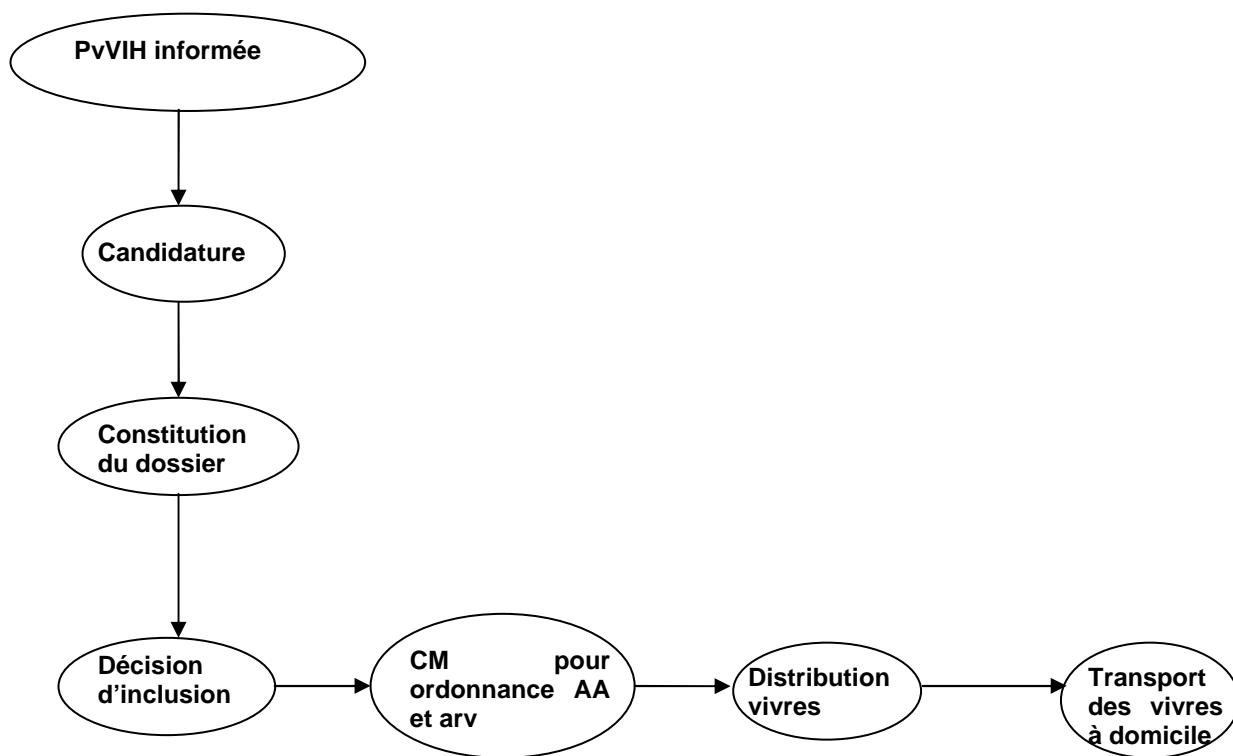


## 1.2. Les dispositifs du programme AA et leurs contraintes

### 1.2.1. Le parcours des PvVIH incluses dans le programme

Le programme a permis à un certain nombre de PvVIH et leurs familles d'avoir accès gratuitement à des vivres. Nous proposons dans la figure suivante de suivre le bénéficiaire dans son parcours depuis le stade de l'information jusqu'à l'acheminement des vivres à son domicile.

**Figure 3 : Parcours standard des nouveaux bénéficiaires**



### 1.2.2. Le processus de l'AA et ses étapes

#### Information

Dans tous les sites le parcours standard, tel que décrit dans la figure 3, est suivi par la quasi totalité des PvVIH qui entrent dans le programme. L'information est le premier stade de ce parcours. Elle se présente à peu près de la même manière dans tous les sites. Les PvVIH apprennent l'AA à partir de deux canaux :

- Le canal formel : c'est quand le patient reçoit l'information par le personnel de prise en charge. Dans ce cas, la qualité de l'information semble correcte, il n'y a généralement pas de malentendu entre les deux catégories d'acteurs.

- La rumeur comme source d'information : il s'agit de la communication informelle du "bouche à oreille". Le patient reçoit ainsi l'information à travers le réseau des associations de PvVIH, ou lors des consultations, si l'information circule entre les patients. Les patients informés par la rumeur pensent parfois que l'aide est adressée à tous les PvVIH, ce qui entraîne des malentendus avec le personnel.

### Candidature

Elle succède à la phase d'information, lorsque le patient manifeste le désir d'entrer dans le programme. Parfois c'est le médecin, l'assistante sociale ou l'éducateur thérapeutique qui lui font la proposition.

### Constitution du dossier

Elle se base sur les deux critères définis par les concepteurs du programme. Le critère médical relève bien évidemment du ressort du médecin, les examens cliniques et de laboratoires sont des outils à la base de son évaluation. La procédure est normalement purement objective et la même dans tous les sites.

C'est avec le critère social que nous observons des variantes procédurières suivant les sites.

- A l'hôpital national : l'évaluation du critère social se fait d'une part par un entretien avec le patient au cours duquel l'assistante sociale ou l'éducateur thérapeutique se renseigne sur ses conditions de vie. D'autre part, dans le cas des malades hospitalisés, elle procède par une observation sur la tenue de ses visiteurs (ressemblent-ils à des nécessiteux ?), sa capacité à acheter les ordonnances, ses habitudes alimentaires (la nature de la nourriture qu'il mange, et la fréquence des repas).

- A l'hôpital national Lamordé : il s'agit des mêmes méthodes d'entretiens et d'observation qu'à l'hôpital national.

- Au CTA : l'assistante sociale et l'équipe du continuum de soin procèdent par des entretiens complétés parfois par des VAD.

- Au CHR : la prescription des ARV se fait dans deux services : en médecine générale et en pédiatrie. En médecine générale, c'est l'éducateur thérapeutique qui monte les dossiers des patients, tandis qu'en pédiatrie c'est l'assistante sociale. Il n'y a guère de VAD et on se base sur l'aspect général du candidat et surtout on le croit sur parole.

### Décision d'inclusion

Elle est prise de manière collégiale, le nombre des personnels de santé pouvant changer d'un site à l'autre. Au CTA, la décision est prise lors des staff tenus chaque vendredi et qui réunissent tout le personnel médical et paramédical. Les associations de PvVIH y prennent part également, en la personne du président du RENIP+ (Réseau nigérien des associations de PvVIH). Tous les dossiers sont présentés l'un après l'autre par l'assistante sociale et l'équipe du continuum de soins. Dans ce débat en plénière, l'aspect médical ne pose pas de problème en général, c'est surtout l'aspect social qui suscite les plus chaudes discussions. La subjectivité des uns se heurtent à celle des autres, entraînant la division de l'assemblée en deux camps, celui des défenseurs du dossier et celui des opposants. Quelle décision prendre pour une patiente ayant un taux de CD4 à peine supérieur à 200, n'ayant

jamais travaillé, répudiée par son mari et qui se retrouve pratiquement dans la rue avec ses enfants ? Nous verrons plus en détail, les problèmes cruciaux posés par le critère social.

Dans les autres sites, le moment de la décision est beaucoup plus calme. Tout se passe généralement entre le médecin prescripteur et l'assistante sociale ou l'éducateur thérapeutique.

#### Consultation médicale pour prescription de l'ordonnance AA

Quand les tensions des phases précédentes sont dépassées, on revient à la relation médecin/patients. Seuls face à face, le premier prescrit au second une ordonnance (pour 1 mois ou deux mois) qui lui donne accès aux vivres. Parallèlement, la fiche d'admission au programme est remplie à la fois par le médecin (pour la partie médicale) et l'assistante sociale (pour la partie consacrée à l'aspect social). Parfois, comme à l'HNL, le médecin remplit lui-même les deux parties. Dans tous les cas, une fois la fiche remplie, elle est conjointement signée par les deux.

#### Distribution des vivres

Elle se passe au magasin, sur présentation de la fiche. Le magasinier effectue le contrôle du poids et distribue les vivres aux récipiendaires.

#### Transport des vivres à domicile

L'acheminement des vivres se fait généralement par taxi pour la majorité des récipiendaires. Au CTA, les vivres sont chargés dans des taxis qui sont autorisés à entrer dans le centre. Dans les autres sites, les taxis sont interdits.

#### *1.2.3. Les réunions mensuelles*

Les réunions des magasiniers organisées par SOLTHIS sont devenues de fait des réunions générales regroupant tous les acteurs impliqués. Pour ce qui concerne les magasiniers, leurs réunions étaient initialement prévues pour faire le point des activités dans les différents magasins et trouver des solutions collégiales aux difficultés qui se présentent. Toutefois, les magasiniers ont été progressivement rejoints par les acteurs institutionnels ainsi que d'autres acteurs de la mise en œuvre : les représentants des associations de PvVIH, le représentant du PAM, la coordination intersectorielle de lutte contre le SIDA, SOLTHIS et la CRF. Pour tous, ces réunions sont devenues un véritable cadre de débats et d'information, où les sujets abordés dépassent le programme AA pour toucher tous les problèmes d'ordre pratique et institutionnel. Par exemple, la réunion des magasiniers du 14 mars 2007 a porté sur le compte rendu d'une mission de la direction nationale de la santé publique à Zinder dans le cadre de l'activité 3<sup>4</sup> ; les participants ont également discuté sur les problèmes relatifs à la taille de la famille et au cas des orphelins pour ce qui concerne le critère social du programme AA. A la réunion de SOLTHIS (14 février 2006), les discussions tournaient autour des aspects institutionnels (participation du MSP dans l'AA), et des critères d'inclusion et de reconduction. Ces réunions révèlent parfois de fortes tensions entre les acteurs et montrent des divergences certaines, à travers les discours critiques qu'ils ont sur les mécanismes de prise en charge des PvVIH.

### ***1.3. Les perceptions du programme***

#### *1.3.1. La paternité de l'idée du programme AA : une histoire à ne pas négliger*

---

<sup>4</sup> Il existe trois secteurs d'interventions du PAM au Niger l'agriculture, l'éducation et la santé, que l'on nomme respectivement acte 1, acte 2 et acte 3.

S'il est officiellement admis que la conception a été élaborée entre les trois institutions signataires, l'émergence de l'idée du programme n'est pas tout à fait claire pour l'observateur. Nous ne nous étions pas intéressés à cet aspect initialement, tant il nous paraissait peu important et ayant peu d'effet sur le programme. Cependant, nos interlocuteurs nous ont à plusieurs reprises ramenés sur cette question de la paternité, nous poussant ainsi à la prendre en compte.

« Notre ONG a eu à demander ces vivres là directement au niveau du PAM, celui-ci a dit qu'il ne peut pas directement donner des vivres à une ONG. » [Responsable d'une ONG de prise en charge des PvVIH]

« Il faut reconnaître que c'est grâce à nous que ça se passe puisque nous avons diagnostiqué le besoin au niveau des populations et nous avons plaidé pour ça. C'est un projet qui est là déjà mais nous avons permis l'accélération de sa mise en place. Parce que je faisais les groupes de parole à ce niveau nous avons besoin d'appui nutritionnel chez les malades pauvres, ceux qui n'ont pas de revenu fixe. J'ai donc ensuite invité les représentants de SOLTHIS, PAM lors de nos discussions, je leur ai fait comprendre qu'il y a toujours le problème de vivres qui revient quand on discute avec les malades. J'ai donc demandé si l'installation des magasins pouvait avoir lieu car cela sera favorable pour les malades à être observant. » [Responsable d'une autre ONG de prise en charge des PvVIH]

« Nous avons été approchés par SOLTHIS puis la Croix Rouge Française, mais ce sont nous qui avons d'abord manifesté le besoin pour l'appui alimentaire parce que la plupart des personnes qui vivent avec le VIH, leurs problèmes sont purement sociaux. » (Responsable d'une association de PvVIH)

Pourquoi accordent-ils une telle importance à ce sujet ? Pour comprendre, il faut revenir sur les relations qui lient l'expert et le profane. Ces relations tendent à se modifier avec la pandémie du Sida. Le profane n'entend plus rester en marge de sa prise en charge. Il s'organise dans des associations de personnes infectées ou affectées par le virus du Sida et cherche désormais à se forger un rôle plus central. Au lieu du profane ignorant, assujéti par l'idée d'une mort certaine et soumis à la suprématie de l'expert fort de son savoir, se profile désormais l'image de « l'auto-soignant », qui marque sa place dans le champ du VIH, par une stratégie d'appropriation de la gestion de sa maladie (Herzlich & Pierret, 1990). Assurément, à travers leur revendication, les ONG et le milieu associatif de prise en charge des PvVIH cherchent à négocier leur place dans le programme AA. Ils montrent qu'ils y ont joué un rôle important ; sans l'idée qui précède toute action, ce programme n'aurait pu voir le jour.

### 1.3.2. De la pertinence du programme AA

#### Un « *taymako* » destiné aux malades pauvres

Le bien fondé du programme est défendu par tous. L'appui alimentaire est un « *taymako* » (une aide) pour les malades, qui pour la plupart ont perdu leur travail, et vivent dans la précarité :

« L'appui alimentaire est un soulagement pour des malades pauvres qui sont sous ARV et qui n'ont pas les moyens de se nourrir convenablement ». [Un responsable d'une association de PvVIH]

« Il y a des personnes, si elles sont malades elles ne peuvent pas travailler, même si avant elles travaillaient, elles finissent à perdre leur boulot. Aussi, les vivres ça soulage, parce que celui à qui on dit il a le sida, il a des problèmes, il vient, il reçoit 3 sacs, il est soulagé » [Un magasinier]

« Nous, on nous a donné et on nous a dit de manger. C'est ce que nous faisons. Nous en bénéficions et derrière nous, nos parents en bénéficient. » [Une patiente]

« Tout celui qui te donne une aide, même un sac c'est quelqu'un qui t'aime, puisque tu n'as pas de moyens pour manger. Tu peux ainsi dire *alhamdu lilahi* (je remercie Dieu). Quelqu'un qui n'est pas ton parent et qui t'aide pendant six mois, tu ne peux que le remercier. » [Une patiente]

Mais pour quelques-uns de nos interlocuteurs, la référence à la vulnérabilité ne doit pas être mise à l'avant, pour éviter l'exclusion de certains malades. L'aide « vient de l'extérieur », et donc tout le monde y a droit.

« Pour moi, l'aide est pour tout le monde, même si tu es milliardaire, si on te donne de l'aide tu prends » [Un bénéficiaire]

Mais cette conception n'est pas partagée par tous au niveau des institutions nationales. Déjà lors de nos premières enquêtes sur le sujet (cf enquête de référence), un haut responsable national nous signifiait sa position par rapport à cette tendance « assistencialiste » de la plupart des personnes infectées par le virus du sida :

« Le malade est en train de se mettre dans le statut d'éternel assisté. Il demande même qu'on lui donne les frais de transport et de nourriture. » (Un responsable institutionnel)

### Un discours « thérapeutique » qui n'est pas tout à fait intégré

L'appui alimentaire est perçu par certains comme une suite naturelle à la prise des ARV. Ces médicaments sont considérés « lourds » puisqu'ils ont des effets secondaires qui creusent l'estomac : « le malade qui prend des ARV a toujours faim ». Il y a donc un lien indissociable entre les ARV et le programme, ce qui fait dire à certains que les vivres font parti du traitement des patients.

« La nourriture c'est comme un médicament par ce que quand on ne mange pas, on tombe malade. L'appui est là pour combler un trou. » [Une responsable d'une association de PvVIH]

Cette perception vient surtout de responsables des associations et ONG de prise en charge des PvVIH. Elle rejoint, on se rappelle, le discours normatif véhiculé par les partenaires institutionnels tout comme les soignants. Mais il faut dire que les leaders qui adhèrent à ce discours ne sont pas nombreux par rapport à la masse importante de malades qui trouvent qu'il est impossible de considérer les vivres comme des médicaments.

« La nourriture chez nous reste une nourriture, on ne peut pas dire qu'elle remplace le médicament. » [Une patiente]

### L'argent plutôt que les vivres

La main qu'on tend pour prendre des vivres, ce n'est pas la même chose que la main tendue pour prendre de l'argent. C'est donc la nature de l'aide qui est en cause, elle est mal vue. Les vivres avilissent ceux qui les prennent, tandis que l'argent est plus valorisant. Avec l'argent on a un sentiment de liberté, celle d'en faire ce qu'on veut.

« J'ai honte de venir tendre la main, c'est pourquoi je préfère les AGR » [Un patient]

« La fois dernière j'ai eu une dame que j'avais perdu de vue depuis le mois de septembre. Quand je l'ai vue, je lui ai demandé la raison pour laquelle elle ne venait pas. Elle m'a dit qu'elle a honte à ce que les gens la voient venir prendre cet appui. Pourtant, je lui ai dit qu'ici c'est caché par rapport à certains centres comme le CTA. » [Un magasinier]

Dans cette optique, on prend finalement l'aide à contre cœur par ce qu'on ne veut pas vivre dans un sentiment de dépendance vis-à-vis de la famille :

« Je demande l'aide, c'est parce que je ne veux pas rester chez ma sœur et elle va penser que je suis venu avec ma copine manger leur nourriture. » [Un patient du CTA]

### Une forme de chantage ?

L'appui alimentaire est parfois perçu comme un chantage aux malades du fait que le patient reçoit les vivres seulement après avoir fait la consultation de suivi et son ravitaillement en ARV.

« L'objectif de départ, c'est de rendre les PvVIH un peu autonome, mais il faudra prendre les médicaments avant de prendre les vivres c'est comme du chantage. Pourtant le programme, c'est pour leur permettre de se débrouiller. » [Un magasinier]

Ici ce n'est pas la nature de l'aide qui est en cause, c'est plutôt le fait qu'elle soit conditionnée à la prise des ARV qui est mal perçue. Cela renvoie à l'absence de responsabilité accordée au patient dans la gestion de sa propre maladie, que nous avons évoquée plus haut.

#### *1.3.3. De la pérennité du programme*

Les bénéficiaires sont censés être informés dès le début de leur entrée dans le programme que la durée en est limitée à six mois. Mais cela n'empêche pas certains de le regretter.

« Si cette aide pourrait être continue c'est vraiment une bonne chose si c'est possible. » [Une patiente de l'hôpital Lamordé]

D'autres, après les 6 mois, retournent régulièrement voir le magasinier, car selon eux une aide qu'on apporte à un malade qui n'a pas de revenus ne peut s'arrêter, elle doit continuer jusqu'à ce que la personne puisse subvenir à ses besoins.

Certains perçoivent le programme comme l'aide d'un « projet », donc à caractère temporaire. SOLTHIS, PAM et la CRF sont perçus comme des projets. Or dans l'imaginaire populaire (en contact depuis déjà des années avec les projets de développement), un projet ne dure pas. Mais d'autres le remplacent. Ils s'attendent déjà à voir se profiler d'autres projets d'aide aux PvVIH. Ils estiment que ce ne sont pas les ONG qui manquent, ils sont habitués à les voir se succéder ou intervenir concomitamment dans le même domaine, en ciblant les mêmes groupes de personnes. Dans ce foisonnement de projets, le jonglage entre bailleurs de fonds devient une activité hautement génératrice de revenus de toutes sortes.

## 2. Les critères d'inclusion de l'AA

Ils sont de deux types : les critères médicaux (en particulier un taux de CD4 inférieur à 200) et les critères sociaux (absence de revenus), dont l'évaluation fait appel à la compétence respective des médecins prescripteurs et des assistantes sociales. Cette configuration renvoie à la spécificité même du VIH/sida dans sa double dimension biologique et sociale.. Les critères médicaux et sociaux sont aussi le reflet de deux logiques institutionnelles qui sont au cœur du dispositif de l'appui alimentaire : une logique médicale incarnée par SOLTHIS, et une logique sociale. Entre les deux, il y a presque un partage tacite des tâches à travers les critères d'inclusion.

« SOLTHIS est une ONG médicale. Elle s'est engagée dans un programme à visée médicale plus que sociale. Elle aurait du mal à s'engager dans un programme uniquement social ». [Un agent de SOLTHIS »]

Ainsi l'aide alimentaire participe de la mise sous traitement du malade.

« C'est vraiment pour aider le malade à accepter l'initiation du traitement »

Seuls les malades sous ARV répondant aux critères définis peuvent prétendre à l'appui alimentaire. Cette conditionnalité vise un double objectif : d'une part, assurer une meilleure observance du traitement par les malades; et, d'autre part, réduire le nombre de perdus de vue. Des effets positifs en ont résulté, aussi bien en termes de suivi du traitement que d'observance thérapeutique :

« Q : Est-ce que vous avez remarqué un impact positif par rapport à l'objectif visé ?

R : Oui, on a remarqué que les gens sont réguliers pour les RDV et puis ils prennent du poids puisqu'on leur avait demandé de bien manger. Ils prennent 2 à 5 kg en deux ou trois mois. Généralement ils prennent du poids, jamais ils ne perdent de poids ou du moins j'allais dire que la perte de poids ou le poids stationnaire sont rares.

Q : Et par rapport à l'augmentation des CD4 ?

R : Ça, c'est le médecin qui peut vous en parler, mais généralement ils augmentent de CD4. Rares sont ceux qui chutent au niveau du CD4. On a remarqué que les perdus de vue ont réduit. Avant les gens nous disaient qu'ils n'ont pas de frais de taxi pour venir prendre les produits. Mais quand ils savent qu'il y a des vivres, ils se débrouillent, même si c'est pour quémander pour venir » [Mme B, assistante sociale]

Mais l'avenir du processus suscite d'ores et déjà des interrogations, tant de la part des prescripteurs et des assistantes sociales que des malades. Ces derniers sont les plus inquiets. Ils craignent une dégradation de leur situation après l'arrêt de l'appui alimentaire.

Dans tous les centres d'octroi, la règle veut que les décisions d'inclusion soient le fait d'une décision collégiale. Cependant certains médecins font fi de l'avis des assistantes sociales. Ils statuent à la fois sur les critères médicaux et sociaux, alors que ces derniers relevant pourtant du rôle propre des AS, dont la présence n'est plus alors qu'une formalité. D'autres, au contraire, leur concèdent des marges de manœuvre. Elles s'occupent du remplissage du volet social des fiches d'admission. En ce sens, elles se sentent impliquées dans la procédure d'inclusion.

Pour donner un caractère plus institutionnel aux procédures d'inclusion, certains centres disposent d'un comité d'inclusion composé de médecins et d'assistantes sociales. D'autres n'en ont pas et l'appréciation des critères se fait alors de façon moins formelle.

### 2.1. Les critères officiels

Ce sont les critères médicaux et sociaux tels qu'ils ont été institués dans les différents centres d'octroi.

### 2.1.1. Le critère médical

Le principal élément est le taux de CD4 inférieur à 200 D'un centre à l'autre, voici comment les médecins évaluent le critère médical.

A l'hôpital Poudrière, pour parler des CD4, un médecin prescripteur souligne deux types de critères constituant le critère médical :

« Il y a deux types de critères : le critère biologique, c'est-à-dire un taux de CD4 inférieur à 200, et un critère clinique, c'est-à-dire que l'état du malade est altéré. »

Au CTA, voici ce qu'en dit un médecin :

« Il y a ce qu'on appelle le taux de CD4 qui est le taux des globules blancs qu'on évalue. C'est à partir de ça qu'on met le malade sous traitement. Lorsque le malade a un taux de CD4 de 200 voire 250, il doit prendre les ARV pour se sentir en forme. On le prend comme éligible au programme. D'un autre côté, il y a ce qu'on appelle les stades classés de l'OMS qui définissent certaines maladies chez un malade telle qu'une tuberculose ou un cancer qui font qu'une personne est éligible même si le taux de CD4 est supérieur à 250

Q : Quand une personne fait une tuberculose, elle est incluse dans le programme ?

R : Oui ! C'est un stade avancé, stade 3 ou 4 classés de l'OMS »

A l'hôpital Lamordé, le médecin rencontré s'en tient à une définition stricte :

« Ceux qui ont moins de 200 CD4 et qui sont sans revenu fixe »

Au pavillon D, en plus des CD4, les médecins font appel à un autre critère qui est spécifiquement lié à la situation des malades hospitalisés :

« Nous avons deux grandes catégories de critères, médicaux et sociaux. Mais le programme voudrait que ce soit essentiellement les critères médicaux, parce qu'avec les critères sociaux, nous n'allons pas nous en sortir, parce qu'au Niger 80 % des gens sont des cas sociaux. Mais les critères médicaux sont quand même clairs ! Il faut un certain niveau de CD4, il faut être anémié, il y a un autre critère qui est celui de l'indice de Karnofsky. Celui-ci est un critère qui permet d'évaluer l'autonomie de la personne. Parce que la personne qui est malade peut sortir payer son pain revenir, elle peut aussi être incapable de le faire, elle peut même être incapable d'aller même aux toilettes, il faut de l'assistance. Il y a aussi certains malades qui ne peuvent même pas bouger de leurs lits. L'indice de Karnofsky permet donc d'apprécier l'autonomie de la personne. Donc nous nous basons beaucoup sur cet indice pour faire l'attribution. Mais c'est aussi le CD4. »

Il faut souligner néanmoins que les taux de CD4 de 200 ne concernent que les adultes. Chez les enfants, ce sont des paramètres essentiellement cliniques qui entrent en ligne de compte.

Que ce soit chez les adultes ou les enfants, l'évaluation du critère médical relève de la compétence exclusive du médecin prescripteur. Le critère médical a la particularité d'être standard et confère au médecin qui en est l'acteur toute sa légitimité. Malgré cela, certains acteurs du dispositif de l'appui alimentaire rejettent sa pertinence (infra).

### 2.1.2. Le critère social

Bien qu'il soit déterminant dans l'octroi de l'appui alimentaire, il est considéré parfois comme un véritable casse-tête à la fois pour les décideurs de l'appui et les bénéficiaires.

Sa caractéristique principale est qu'il fait l'objet d'interprétations diverses de la part des acteurs sociaux et institutionnels. Son manque d'homogénéité est source de malentendus entre ces acteurs. Du point de vue sémantique, la notion de critère social n'est pas une catégorie homogène. Elle renvoie à plusieurs significations qui prennent en compte divers

éléments, dont l'absence de revenu fixe, la précarité de l'habitat, la pénurie alimentaire, etc. Il est très difficile de juger de la situation sociale d'un malade.

« Nous sommes toujours devant des situations très délicates. La notion de revenu fixe nous cause énormément de difficulté. Imaginez par exemple un gardien d'école qui a un revenu de 10.000 FCFA mais 2 femmes et 10 enfants ! Est-ce que son revenu lui est suffisant ? »

C'est pourquoi, l'évaluation du critère social va pratiquement au-delà du revenu pour s'intéresser à la taille de la famille, aux conditions de vie du malade (dénuement économique, caractéristiques de l'habitat, etc.) ou au statut social (orphelins et veuves). Certains médecins y sont sensibles :

« Quand le malade n'a pas de revenu fixe ou bien lorsque la personne appartient à une famille nombreuse incapable de manger à sa faim, alors il faut lui amener un appui qui prend en charge aussi le reste de la famille. » [Un médecin]

Pour les malades hospitalisés, les assistantes sociales mènent des observations in situ sur les modalités de leur prise en charge, leur train de vie, leur capacité à s'acheter les ordonnances.

« C'est surtout les nouvelles inclusions qui ont bénéficié de l'appui alimentaire. Celles-ci ont fait l'objet des visites retour. D'où nous avons eu le temps de savoir vraiment leur statut. Lorsque le sujet a déjà été hospitalisé dans le service, il est plus facile de voir les gens qui se sont intéressés à lui pendant son hospitalisation. De voir comment s'effectue la prise en charge de certains examens » [Un médecin]

A l'inverse, lorsqu'il s'agit des orphelins et des veuves, considérés comme des cas sociaux, l'indulgence est de mise. Leur statut suffit à lui seul pour justifier l'octroi automatique, faisant fi ainsi des procédures habituelles d'inclusion.

A partir des différentes observations tirées du critère social, on relève cinq types de pauvres qui, selon les malades, seraient les bénéficiaires légitimes de l'appui alimentaire. Il s'agit de:

- ceux qui n'arrivent pas à bien se nourrir
- ceux qui n'ont pas les moyens de se procurer les médicaments
- ceux qui ne donnent pas l'apparence de pauvreté par leur habillement mais qui sont en réalité des assistés sociaux
- ceux qui sont pris en charge par leurs familles
- ceux qui ont perdu leur emploi

Ces catégories n'entrent pas toutes dans le cadre défini par le programme de l'appui alimentaire.

#### Les enquêtes sociales.

Elles font partie intégrante de la procédure d'inclusion. Leur objectif est de confronter les propos des malades à leurs conditions de vie réelles : l'habitat du malade, l'environnement social, etc. Elles prennent des formes variées selon les centres : entretien, observation, et enquête à domicile.

CTA	CESIC	Hôpital Lamordé	Hôpital national Pavillon D	Hôpital régional (CHR)
-----	-------	-----------------	-----------------------------	------------------------

Entretien et visite domicile	et à	Entretien	Entretien	Entretien	Entretien
------------------------------	------	-----------	-----------	-----------	-----------

#### - A la CESIC

Le critère social est évalué à travers un entretien avec le malade. Les visites à domicile existent, mais se font dans un autre cadre, et à la demande des malades ou sous initiative des assistantes sociales ou de l'éducatrice thérapeutique<sup>5</sup>. L'entretien se fait souvent lors de la première visite. Les assistantes sociales en profitent pour recueillir le maximum d'informations sur la situation sociale du malade (revenu, statut professionnel et familial, habitat, etc.).

#### -A l'hôpital Lamordé

L'entretien est complété par une observation des malades hospitalisés. Les assistantes sociales portent une attention particulière à leurs conditions de vie, à leur réseau de sociabilité (visiteurs) à leur pouvoir d'achat (alimentation, capacité à s'acheter les ordonnances et à payer les examens, etc.).

#### - A l'hôpital national

La procédure est la même qu'à l'hôpital Lamordé, sauf qu'ici le travail d'investigation sociale mobilise médecins et assistantes sociales : il n'y a pas de VAD.

#### - Au CHR

Les enquêtes à domicile ne se pratiquent pas ; les assistantes sociales mettent l'accent sur l'interrogatoire du malade afin de :

« Connaître sa famille et surtout ceux qui sont à sa charge. Connaître s'il a un revenu fixe ou d'autres ressources. C'est sur cette base que nous disons qu'un malade a besoin d'aide ou non » (Assistante sociale, CHR).

Les propos du malade font foi et ne sont soumis à aucune vérification. Ce sont les malades hospitalisés, dont l'état physique empêche l'exercice de toute activité lucrative, qui sont concernés. La plupart sont sans revenu fixe et répondent a priori au critère officiel. Aussi l'entretien opéré par les assistantes sociales est souvent une simple formalité pour entériner une opinion déjà arrêtée. La méthode par l'entretien a deux avantages : simplification de la procédure pour le malade d'une part, et allègement de la charge de travail pour les assistantes sociales qui n'ont pas à faire d'enquêtes à domicile d'autre part.

#### - Au CTA

L'organisation est différente à cause des moyens dont dispose la structure, soutenue par la Croix Rouge française. On associe l'entretien et l'enquête à domicile. Par ailleurs, il faut souligner que les réunions d'inclusion se tiennent tous les vendredis.

## **2.2. L'appréciation des critères selon les acteurs**

Elle reflète la position des différents acteurs institutionnels et sociaux.

### *2.2.1. Le personnel de santé*

Il s'agit essentiellement des médecins prescripteurs, et des assistantes sociales et/ou des éducatrices thérapeutiques qui sont dans le dispositif de l'appui alimentaire. Dans

<sup>5</sup> Cf. le rapport LASDEL sur les visites à domicile

l'appréciation des critères, l'inclusion n'est pas forcément subordonnée à la satisfaction des deux critères contrairement aux dispositions prévues. Selon les cas, un critère peut être privilégié par rapport à l'autre. Leur importance varie en fonction des contextes. C'est le point de vue exprimé par certains médecins et assistantes sociales favorables à un allègement des critères, et pour qui les patients doivent être évalués au cas par cas :

« Vu le contexte nigérien, c'est surtout le critère social. Le taux de CD4 est général, il dépend de la date à laquelle la personne a été dépistée. Celle-ci peut être dépistée tôt avec des bons CD4 et répondre valablement à tous les critères sociaux. J'en ai parlé avec P. Je lui ai demandé si on peut dissocier les deux critères dans le cas où la personne répond à l'un des deux. Il a dit non, il faut réunir les deux » [Un médecin prescripteur]

« Nous avons une dame qui avait 300 CD4 à l'admission ; aujourd'hui elle n'en a plus que 133 » (Membre du dispositif de l'appui alimentaire).

Les points de vue des uns et des autres tournent autour de deux aspects de la question : l'institutionnalisation des critères, et leur pertinence.

### L'institutionnalisation des critères.

La plupart ont le sentiment d'avoir affaire à des critères parachutés par le haut. Selon eux, le critère médical a la particularité de laisser peu de marge de manœuvre aux décideurs, contrairement au critère social plus élastique. De plus, les critères sociaux et médicaux mettent parfois en évidence des enjeux de pouvoir cachés. Médecins et travailleurs sociaux (assistantes sociales et éducatrices thérapeutiques) ne sont pas logés à la même enseigne, même s'ils jouent officiellement des rôles différents mais complémentaires dans les procédures et les décisions d'inclusion. Il faut reconnaître la position prépondérante des médecins prescripteurs par rapport aux travailleurs sociaux, qui travaillent ou agissent avant tout sous leur responsabilité. Certaines assistantes sociales apprécient mal les injonctions de leurs médecins prescripteurs, qui s'immiscent dans leur domaine de compétence.

### La pertinence des critères

On observe deux positions opposées:

- Une position orthodoxe

Elle est défendue par le CTA, qui s'en tient à l'esprit et à la lettre des critères sociaux tels qu'ils ont été institués. Sa procédure d'évaluation, basée sur l'entretien et l'enquête à domicile, et la délibération collective, est la plus rigoureuse.

- Une position flexible.

Elle est plus militante, puisque faisant de l'assistance alimentaire aux malades un droit qui met en cause la conditionnalité des critères médicaux et sociaux. Ainsi certains médecins pensent que le statut sérologique suffit à lui seul pour proposer l'appui alimentaire aux malades. Une éducatrice pose l'équation : « séropositif est égal à séropositif » (tous les séropositifs se valent, il ne faut pas introduire de différences). Dans ces conditions, elle s'interroge sur la pertinence des critères d'inclusion.

Des médecins récusent le caractère arbitraire des critères, qui, selon eux, est un facteur de blocage ou même d'exclusion d'une partie importante des malades qui se trouvent dans la précarité. Leur expérience quotidienne avec les malades suscite en eux des sentiments multiples mêlés d'empathie et de pitié qui se traduisent par une souplesse dans les procédures d'inclusion. L'opinion d'un médecin illustre bien cette position :

« Un malade atteint du Sida est déjà perdu. On doit lui proposer une aide, quitte à lui d'accepter ou pas. D'ailleurs en limitant à 6 mois c'est les condamner, sans compter que

la majorité, ce sont des personnes démunies. Même pour les fonctionnaires, la situation n'est pas facile à supporter. Tout récemment, il y a un enseignant de la région de T qui a passé plus de 10 jours ici à Niamey parce qu'il n'a pas les moyens de rentrer chez lui. Donc limiter l'aide à certaines personnes, ce n'est pas bien. A mon avis, il faut assister les gens. Qui veut être assisté ? Personne ! Même si on dit par ailleurs que nous sommes des éternels assistés, cela ne plait à personne d'être toujours assisté. En plus, qu'est-ce qui pousse les malades à venir ici ? C'est cette aide ! C'est pourquoi, moi, par rapport aux critères sociaux de cette aide, je suis très flexible, dans l'intérêt du malade, même si c'est l'assistante sociale et moi qui décidons de l'octroi. Nous sommes toujours devant des situations très délicates. (...) Avec un critère de CD4 bas, nous donnons droit à un critère discrétionnaire. » (Médecin prescripteur à l'hôpital national)

D'autres médecins, tout en reconnaissant la nécessité qu'il y ait des critères, pensent qu'il y a lieu de repenser le critère social ou de l'annuler. Ils sont donc souples par rapport aux critères sociaux. Un médecin dit qu'il est difficile dans le contexte du Niger de juger un malade à partir du revenu. Ce n'est pas non plus en six mois que l'on peut changer la situation sociale d'une personne, qui, même avant même d'être malade, n'avait pas d'emploi ou de revenu fixe.

L'idée que l'appui alimentaire doit être ouverte à tous les malades n'est pas spécifique aux médecins, elle se retrouve également dans le monde associatif, dont elle est la ligne de conduite. Du côté des bénéficiaires et r cipients, les crit res font  galement l'objet d'appr ciations vari es.

### 2.2.2. Les r cipients et les b n ficiaires

Nous avons d'une part l'avis des malades qui ont satisfait aux proc dures d'inclusion Et d'autre part, l'opinion de ceux qui n'ont pas  t  inclus et qui ne comprennent pas les raisons de leur rejet et crient   l'injustice.

Dans la premi re cat gorie, il y a ceux qui d veloppent un discours de l gitimation de leur inclusion. Elle n'est que justice au regard de leur d nuement  conomique.

D'autres malades pensent que leur inclusion est une r compense pour leur fid lit  dans l'observance du traitement. Ils en font un troisi me crit re aussi valable que les deux premiers:

« Par rapport   l'appui alimentaire, c'est D.X. qui a vu que je suis bien mon traitement, et pour m'encourager, elle m'a mise dans le programme. Elle m'a demand  celui qui prend en charge ma famille, j'avais dit que c'est moi qui ach te tout   la maison. Lorsque je n'en ai pas, je prends   cr dit » (Malade suivie   Lamord )

Quant aux malades « recal s », ils ont un discours acerbe vis- -vis du comit  d'inclusion ou des acteurs charg s de l' valuation des crit res. Certains cas d'inclusion interrompue, c'est- -dire de malades inclus dans le programme pendant quelque mois puis exclus, ont exacerb  de tels sentiments d'amertume. K. t moigne :

« Lorsque j'avais fais le d pistage, j'avais un taux de CD4 de plus de 362 mais les m decins d'antan (Dr M), avaient jug  n cessaire de me mettre sous traitement malgr  que je n'ai atteint le stade de mise sous ARV. Heureusement,   l' poque, les produits  taient gratuits. L  o  je suis, je ne suis jamais tomb e malade et je pense que, et c'est l'avis de beaucoup de gens, c'est parce que je n'ai pas fait de cette malade un grand probl me. Il est vrai qu'au tout d but ce n' tait pas facile mais j'ai pu surmonter cela. D'ailleurs, de mon d pistage   aujourd'hui je n'ai jamais pes  moins de 100 kg. Mon poids varie de 100 kg   105 kg, ceci  tonne beaucoup de gens. C'est d'ailleurs   cause de mon poids que j'ai  t  suspendue du programme PAM. En effet, j'en avais b n fici  pour un mois seulement, et on a jug  que je ne devais plus en b n ficier. Je n' tais m me pas au courant de l'existence de cet appui alimentaire. C'est la magasin re qui, connaissant ma famille et ma situation, m'a propos  cela. Si c'est une aide, il n'y a pas de raisons que je n'en b n ficie pas. C'est

ainsi que le Dr X avait dit que si j'en avais vraiment besoin, il n'y avait pas de raison qu'on me le refuse. Les F. s'étaient opposées mais Dr X. avait déjà donné son avis. On m'a demandé le nombre de membres de ma famille. Ils sont 14. Mais on n'a pris que 8 personnes, l'équivalent de 2 sacs ½ de céréales, 27 kg de lentilles, et de l'huile. A mon 2ème rendez-vous pour prendre l'appui, je fus surprise d'apprendre que j'ai été suspendue à cause de mon poids. Il semblerait que c'est au cours d'un contrôle que SOLTHIS a vu ma fiche et avait dit que je ne devais pas en bénéficier à cause de mon poids. Car, selon elle, cet appui est réservé aux malades qui sont au bout du rouleau ; je veux dire par là les malades qui sont vraiment couchés. Mais si j'ai 100 kg c'est parce que je m'alimente. Si on ne me donne pas l'appui, je risque de retrouver ceux qui ont un poids très bas. Je pense là qu'il y a une injustice parce qu'il y a des personnes qui pèsent à peu près le même poids que moi mais qui en bénéficient. C'est le cas de X et Y. » [ Mme O, patiente]

Du côté des bénéficiaires, nous avons deux cas de figure.

- Les bénéficiaires actifs qui prennent part à tout le processus de l'octroi par leur statut particulier (tuteurs). Ils agissent en lieu et place des malades pour cause d'incapacité de ceux-ci (orphelins mineurs, et malades grabataires). Au regard de l'état d'esprit qui les anime, ils apparaissent comme des récipiendaires cachés. Car ce sont eux qui vont disposer véritablement de l'appui alimentaire dans la famille. Le malade n'est qu'un transitaire.

- Les bénéficiaires passifs, c'est-à-dire les membres de la famille (épouses, enfants, etc.) du malade, dont le nombre a été déterminant dans la décision d'inclusion. Dans leur logique, c'est plus l'octroi qui les intéresse que les critères.

### 2.2.3. Les associations

Les points de vue qu'elles émettent reflètent leur raison d'être, c'est-à-dire la défense des droits des malades. Deux opinions prévalent dans le milieu associatif.

D'un côté, certains critiquent l'arbitraire du critère médical qu'ils jugent non pertinent pour rendre compte de la situation réelle des malades. Ils pensent qu'il y a des malades qui répondent aux critères mais qui ne sont pas retenus. Le point d'un leader résume éloquemment cela :

« Il y a des gens qui sont malades mais physiquement bien portants. Ceux-là ont besoin d'appui alimentaire parce que socialement ils sont pauvres ; ils ne font rien. Ils prennent des médicaments qui leur demandent beaucoup d'apport nutritionnel. Quand tu n'arrives pas à calmer ta faim, c'est un problème. Ces gens répondent socialement aux critères. Il y en a qui sont très malades mais qui ont un revenu fixe, ils n'ont donc pas besoin d'appui alimentaire. Donc s'il faut mettre le critère médical en avant ça veut dire que le malade, même s'il est très pauvre, doit en plus être très malade. Le fait de ne pas pouvoir assurer les 3 repas quotidiens, c'est une maladie. Il y a beaucoup de malades qui viennent ici au centre sans prendre le petit déjeuner ; dès que je sors je rencontrerai beaucoup qui vont me dire ça. Il y a ceux qui sont malades et en plus diabétiques donc le petit déjeuner qu'on donne au centre, ils ne peuvent pas prendre, il leur faut quelque chose dans lequel il n'y a pas de sucre, la dame de tout à l'heure c'est aussi ça son problème. Tu vois elle peut ne pas répondre au critère médical mais répond au critère social. Elle était venue de T, elle ne connaissait personne ici. Elle était restée 3 jours au RENIP, ensuite nous lui avons cherché une place à Saga. Elle était venue avec sa fille qui est encore à l'école à T. Mais elle n'avait pas d'argent pour la renvoyer poursuivre des études. Il a fallu mon retour pour que je me débrouille pour lui payer les frais de transport. » [Un responsable d'une association de PvVIH]

Ils proposent que l'aide soit accordée sur critère social, et, de fait, à qui la demande.

« Je l'ai toujours dit et je le répète, il ne faut pas mettre le critère médical au devant du critère social. Les personnes vivant avec le VIH que ça soit ici ou ailleurs sont plus confrontées à des problèmes sociaux que médicaux. Avant l'avènement des ARV, le problème c'était les médicaments mais depuis l'arrivée des ARV, il y a le besoin en

nourriture. Le problème est devenu social car la plupart ne travaillent pas, ils ont perdu leur travail, ils ont dépensé leurs argents avant de savoir ce qu'ils ont vraiment comme maladie. Il n'y a pas quelqu'un parmi eux qui a un revenu fixe. Ceux qui ont des revenus fixes n'ont pas besoin de l'appui. J'ai vu des gens à qui on a proposé qui ont refusé, ils ne veulent pas parce qu'ils ont de quoi prendre leur famille en charge. Tous ceux qui viennent demander en ont vraiment besoin, je l'ai toujours dit » [Leader associatif]

D'un autre côté, certains mettent en cause la légitimité même des acteurs chargés de l'inclusion des malades. Ils revendiquent ainsi leur participation aux décisions, laissées aujourd'hui au seul jugement des médecins et assistantes sociales qui ignorent d'après eux la situation réelle des malades.

Cependant les responsables associatifs n'échappent aux critiques d'une partie des gens qu'ils défendent. On dit qu'ils sont majoritairement récipiendaires alors qu'ils ne répondent pas tous aux critères d'inclusion.

#### 2.2.4. Les ONG

Tout comme les associations, elles sont partie prenante du dispositif de l'appui alimentaire. Elles n'ont pas les mêmes rôles ni les mêmes prérogatives dans le programme d'appui alimentaire, à plus forte raison les mêmes opinions. On peut les regrouper en deux catégories : les ONG internationales et les ONG nationales. Parmi les ONG internationales, SOLTHIS joue un rôle de contrôle et d'arbitre qu'elle essaie de mettre en œuvre sans trahir son identité d'ONG à vocation médicale :

« La position de SOLTHIS est dans l'esprit du programme. Ce n'est pas la position de SOLTHIS seulement c'est aussi la position de tous les signataires du programme. SOLTHIS est une ONG médicale, elle s'est engagée dans un programme à visée médicale plus que sociale. Les critères ont eu beaucoup de mal à être compris au début, mais maintenant je crois que ça va un peu mieux. Mais il est évident que c'est un peu difficile à comprendre et j'imagine que pour les malades, quand c'est pas bien expliqué, c'est encore plus difficile. On a mis en place 2 critères, un critère médical et un critère social. Le critère médical, c'est la mise sous traitement. C'est vraiment pour aider le malade à accepter l'initiative du traitement. Et après il y a un critère social, qui a été rendu objectif par le fait de n'avoir pas de revenu fixe. Ce critère est demandé plutôt par le PAM. C'est dans l'esprit de limiter ou d'éviter que des personnes qui n'en n'ont pas socialement besoin n'aient accès à ça. C'est un peu éviter par exemple que quelqu'un vienne chercher son appui alimentaire en Mercedes » (agent de SOLTHIS).

C'est en tout cas clairement SOLTHIS qui a défini la ligne à suivre et la façon de l'appliquer.

« Q : Vous avez dit que vous avez été souple au début dans les critères, ça veut dire quoi ?

R : Le programme a démarré de manière échelonnée fin avril début mai. Il était évident qu'une grosse partie des malades déjà sous ARV depuis un certain temps n'auraient pas répondu aux critères. On aurait donc créé une forme d'injustice qui était que si le programme avait commencé 4 ou 5 mois plus tôt ils auraient bénéficié de l'appui, chose qui n'était pas le cas au moment du démarrage du programme. Ça s'est fait de manière pas informelle, on a dit aux médecins : vous pouvez inclure les malades qui répondaient aux critères 6 mois avant tout juste, en octobre, novembre 2005 ; c'est-à-dire tous les malades qui avaient un taux de CD4 inférieur à 200 à cette période étaient inclus. Ça, c'est le côté CD4, après il y a le clinique, c'est-à-dire stade OMS 3 ou 4. Donc le malade peut avoir un taux CD4 supérieur à 200 mais être alité, et donc peut avoir l'appui

Q : Et non CD4 inférieur à 200 et/ ou critère social ?

R : Ah ! Non ! C'est le critère médical et le critère social, les deux doivent être remplis ; le critère médical n'est pas une souplesse, c'est l'inclusion sous ARV

Q : Et si le malade ne répond pas au critère social ?

R : Il n'a pas droit à l'appui alimentaire

Q : Même s'il répond au critère médical ?

R : Parce qu'on estime qu'il peut subvenir à ses besoins alimentaires seul » (agent de SOLTHIS)

La souplesse observée était liée selon SOLTHIS au contexte du démarrage, qui a permis d'inclure plusieurs malades qui n'auraient pas dû l'être. Mais cependant cette souplesse initiale a inspiré d'autres acteurs du programme, notamment certains prescripteurs qui en ont fait presque leur ligne de conduite par la suite.

A Lafia Matasa, ce sont deux types de discours qui sont produits autour des critères d'inclusion. Ils mettent en relief deux facettes de l'ONG. Une facette officielle valide les critères et les conditionnalités du programme et légitime sa place dans le programme d'appui alimentaire. Une facette idéologique la conduit au contraire à adopter un discours soutenant les aspirations des malades. La position officielle est défendue ici par les responsables de l'ONG :

« Si la personne a un bon CD4, je ne vois pas pourquoi je vais proposer de lui donner l'appui parce que le critère médical l'exclut carrément. La personne ne peut pas en bénéficier car il faut nécessairement les deux critères »

La position idéologique est ici le fait d'un membre de l'ONG plus impliqué dans l'opérationnel du dispositif alimentaire :

« On dit qu'il faut avoir les 2 critères pour prétendre à un appui pour 6 mois, dans l'espoir que après les 6 mois on va se remettre physiquement de la maladie et pouvoir travailler ou exercer une activité. Mais s'il faut analyser, ces gens sont malades et sans travail. On les accompagne donc pour que le niveau du taux de CD4 rehausse, et les laisser 6 mois après. Mais dès au début le malade n'a pas de travail qui lui permet d'avoir un revenu fixe, et sans appui il va faire une rechute. Selon moi les critères sont insuffisants. Il faut trouver comment récupérer ces gens à travers des AGR. Sinon, une aide est faite pour surmonter la maladie mais les malades quand l'appui va s'arrêter vont retomber dans la maladie car ils n'auront rien pour se prendre en charge après. Les critères sont certes bons mais il faut des mesures d'accompagnement pour améliorer le niveau social des malades » (Membre de l'appui nutritionnel)

MVS soutient la primauté du critère social qui doit, d'après l'ONG, prévaloir dans la perspective d'une inclusion globale prenant en compte le malade et les autres membres de sa famille. La logique qui sous-tend une telle idée est que le malade ne peut être isolé de sa famille qui est censée jouer un rôle stratégique dans la gestion de sa maladie :

« Mon point de vue est que ce critère social est très important. Parce que, si on s'en tient seulement au critère médical, on risquerait de soutenir seulement l'individu malade. Or, en introduisant le critère social, étant donné que certains ont en charge d'autres personnes, ces dernières aussi seront prises en charge ».

A Espoir Niger, la principale objection porte sur le critère biologique non adapté au contexte socio-économique d'un pays caractérisé par une extrême pauvreté :

« Je suis très déçu par l'appui alimentaire parce que les conditions ne sont pas compatibles avec mes intentions. On a institué des conditions d'accès très lourdes dans le pays le plus pauvre du monde. On a exigé des conditions sur la base du CD4. Il faut que la personne ait un CD4 inférieur à 200, il faut que la personne soit démunie, qu'elle accepte l'aide et ait l'avis du médecin. En ce qui concerne les critères, il faut donner l'accès à un plus grand nombre parce que la majorité des personnes meurent de dénutrition. Il y a des formalités inutiles, il faut les annuler. Il faut vraiment annuler le critère médical. On n'a pas besoin d'analyser le sang d'une personne pour lui donner l'aide ! Il n'y a qu'au Niger où cela est applicable. Au Mali ou Burkina Faso ce n'est pas possible. Pour cela, c'est nous qui devons défendre les malades car les critères sont trop lourds »

Une telle affirmation assimile le programme d'appui alimentaire à une œuvre charitable, en perdant de vue l'objectif médical (aliment conçu comme médicament).

### 2.3. Les exclus

Ce sont ceux qui ne répondent pas aux critères. En cas d'exclusion, les victimes réagissent différemment. Certains prennent leur mal en patience sans faire de bruit. D'autres par contre refusent d'accepter la décision et ne comprennent pas cette différence de traitement dont ils sont victimes. Plusieurs cas illustrent cela. Un enseignant s'est fâché à l'annonce de son exclusion, il a claqué la porte et n'est plus revenu. La scène s'est passée au pavillon D. Un autre a manifesté son indignation en traitant l'assistante de *munafiki* (hypocrite).

« Q : J'imagine que certaines personnes exclues par les critères vous attirent des ennuis ?

R : Bon ! Ça dépend de la manière dont on l'a expliqué aux malades. Parce que les malades communiquent entre eux, ils se voient, ils se disent tout. Il y a certains qui disent que eux ils ont ça, et d'autres viennent nous dire pourquoi eux n'en ont pas. Parce qu'il y a des malades qu'on suit depuis 3 ans. Ceux-là sont physiquement bien, mais socialement ils n'ont rien ; c'est surtout eux qui nous posent problème. Parce qu'ils vont dire qu'ils n'ont pas cet appui alors que d'autres l'ont. Il y a un patient qui est venu la dernière fois, je ne sais s'il va revenir. Cela fait trois ans qu'on le suit. Il me dit qu'il veut l'appui alimentaire. J'ai dit non ; car physiquement ça va. Je ne vois pas quel critère et c'est un enseignant, il a un travail. Il veut coûte que coûte qu'on lui donne l'aide alimentaire. J'ai dit que ce n'est pas possible car l'aide alimentaire, voilà pourquoi on la donne. Toi, déjà tu travailles, ton taux de CD4 est remonté. Même s'il n'y a pas une nette augmentation du taux de CD4, il fait ses petites activités qui lui amènent un peu de sou, il arrive à entretenir sa famille. C'est ce genre de malades qui nous posent problème. Sinon, aux autres tu expliques pourquoi tu as arrêté, pourquoi tu as mis. Certains arrivent à comprendre, pour d'autres c'est vraiment difficile.

Q : Pourquoi vous dites que vous ne pensez pas qu'il va revenir ?

R : Non ! Parce qu'il est sorti. Il n'est pas content. Il n'était pas du tout content. Il a même claqué la porte en sortant. Je sais que ce malade, s'il revient, il ne va pas me voir. En tout cas, je sais que c'est fini, je ne peux plus le prendre en charge. Il va aller vers d'autres collègues.

Q : Parce qu'il pensait que c'est vous qui avez refusé de lui octroyer l'appui alimentaire ?

R : Parce qu'on lui a dit que je dois lui signer ce papier. J'ai dit non, voici les conditions qu'il doit remplir et il est sorti en claquant la porte. Pour lui j'ai des doutes s'il va revenir. Même s'il revient je ne pense pas que c'est chez moi qu'il va revenir. »

Quelles sont alors les conséquences de ces réactions sur l'observance du traitement ? Pour certains médecins, ces réactions sont sans risques au regard de l'enjeu que constituent les ARV pour ces malades mécontents.

« Vraiment, j'en doute, parce que la plupart de nos malades étaient sous traitement bien avant l'appui alimentaire. Vraiment ce sont des malades qui étaient à une phase terminale, si on peut le dire. Donc, on les a tirés de justesse de cette affaire. Je pense que vraiment si la personne a compris l'intérêt des produits, ce n'est pas à cause de l'appui alimentaire qu'il va arrêter les traitements ; sauf s'il n'a pas compris pourquoi il prend ces produits. S'il a compris très bien pourquoi, il connaît l'intérêt de ces ARV, il ne va pas arrêter ces produits. » [Un médecin]

### 2.4. La mise en œuvre des critères dans la pratique

Il y a trois aspects: l'initiative de la demande, le montage des dossiers, et la désision d'inclusion.

#### 2.4.1. L'initiative de la demande

La procédure est enclenchée soit par l'assistance sociale ou l'éducatrice thérapeutique, soit par le médecin. C'est de fait une responsabilité collégiale, puisque chaque compétence a un rôle à jouer. Les assistantes sociales doivent donner une information au malade sur l'existence de l'appui alimentaire et la possibilité qui s'offre à lui de le demander en suivant les procédures d'évaluation des critères. Elles font systématiquement la proposition dès la

première séance de counselling post-test à la CESIC. Sur la base de l'information fournie, le malade est libre de s'engager ou non dans la suite de la procédure.

La proposition d'inclusion peut aussi être faite par le médecin, ou par le psychologue, comme c'est le cas au CTA. Par exemple, à la CESIC, la configuration est la suivante :

« Qui de l'éducatrice thérapeutique, de l'assistante sociale ou du médecin doit venir la décision ou la proposition de l'octroi de l'appui à un malade ?

R : C'est tout le monde.

Q : Tout le monde veut dire quoi pour vous ?

R : C'est le médecin qui, au cours de la consultation, se rend compte que la personne a besoin de l'appui et nous appelle pour nous le signifier. Mais généralement c'est l'assistante qui remplit la fiche en 1er lieu, après elle amène au médecin.

Q : Quelles sont les informations utiles à recueillir auprès du malade avant de soumettre au médecin ?

R : Bon dès que je vois que la femme est ménagère et que son mari ne fait rien, et que je vois que son taux de CD4 est inférieur à 200, je demande au médecin son avis par rapport au cas » (AS, CESIC)

« Q : De qui vient l'initiative de mettre un malade dans le programme ?

R : Des fois, c'est l'assistante sociale qui attire mon attention. En discutant avec le malade, elle me demande si on peut lui proposer l'appui alimentaire. Parfois c'est le médecin qui fait la proposition lorsqu'il voit le taux de CD4. Il sait que le malade ne peut pas travailler physiquement et a besoin d'un certain temps pour reprendre ses forces afin de s'intégrer socialement. Donc, on fait la proposition à l'assistante sociale en lui disant qu'il faut aider ce malade. »

Dans certains centres, comme le CTA, l'initiative peut provenir des malades informés par d'autres canaux.

#### 2.4.2. Montage des dossiers

Les dossiers comportent un volet médical, rempli par les médecins, et un volet social, rempli par les assistantes sociales, sur la base des interrogatoires, des observations ou des visites à domicile. Les données sociographiques sont également indiquées en tête de la fiche d'admission (âge, profession adresse, etc.).

Q : « Comment on fait pour inclure un malade ?

R : Les malades hospitalisés, il y a 2 catégories, les enfants au niveau de la pédiatrie et les adultes en médecine. Quand ils sont hospitalisés, il y a le major et le médecin traitant, ce sont eux qui voient que le malade a besoin de l'aide et ils font la proposition au malade. Le major informe du cas. Je pars faire l'entretien avec le malade et je remplis la fiche. Je donne au médecin qui remplit aussi sa partie

Q : Vous remplissez la fiche où ?

R : Chez le malade, sur son lit à l'hôpital

Q : Vous ne faites pas de visite à domicile ?

R : Non !

Q : Comment faites-vous pour savoir la composition de sa famille, savoir si ce qu'il a dit est juste ?

R : On s'en tient à ce qu'il nous a dit

Q : Ils peuvent augmenter la taille de leurs familles s'ils savent que ça compte pour avoir l'aide ?

R : On ne leur dit pas ça. On demande juste la composition de la famille. C'est après qu'on leur dit ce qu'on va leur donner » (Assistante sociale CHR)

L'institution des fiches donne un caractère administratif à la procédure. Une fois les dossiers constitués, ils sont soumis à l'appréciation du comité d'inclusion (CTA) ou des médecins et assistantes sociales (CESIC).

### 2.4.3. Les décisions d'inclusion

Elles prennent un caractère plus formaliste au CTA, avec des dates de réunion du comité d'inclusion (vendredi), et d'annonce des résultats (lundi) bien connues. A l'hôpital et à la CESIC, lorsque le malade ne remplit pas tous les critères, son cas est soumis à la réunion des prescripteurs qui se tient tous les jeudis. Mais la principale particularité est la méthode d'inclusion automatique qui concerne les veuves et les orphelins (Lamordé). Il semble que la spécificité de leur statut (au regard de l'Islam, en tant que destinataires de la *zakkat*) expliquerait une telle exception. Par ailleurs, dans certains centres comme Lamordé, en raison de l'absentéisme fréquent des agents de prise en charge (médecins prescripteurs et assistantes sociales), des magasiniers ont émis de le souhait d'avoir l'autorisation d'inclusion.

### 2.4.4. Les refus

Face aux décisions d'inclusion, nous assistons parfois à des réactions de refus, venant de malades qui rejettent l'appui alimentaire malgré leur inclusion.

R : « Si, il y a des personnes qui prennent des produits et on leur demande s'ils veulent de l'appui alimentaire. Ils disent qu'ils ne veulent pas que leurs familles sachent ou reconnaissent leur statut. Pour cela, ils ne peuvent pas prendre les vivres qu'on leur donne. A la maison, ils n'ont pas d'explication à donner si on leur demande la provenance. C'est pour cela qu'ils déclinent. Il y a des hommes qui disent qu'ils ne veulent pas tout simplement parce que leur famille n'est pas au courant de leur statut. C'est surtout à cause de ça que les malades déclinent. Il y a d'autres aussi, socialement, ils sont bien. Par exemple, moi j'ai eu à faire à un gars qui travaille dans une société de la place, qui est très bien. Je lui ai fait la proposition. Il m'a dit qu'il ne veut pas parce qu'il a un revenu qui lui permet de vivre. Qu'on en donne aux gens qui en ont besoin. Ça dépend si la personne est socialement bien ; elle a un revenu. Ou bien, il y a aussi des commerçants qui disent qu'ils n'ont pas besoin de ça parce que socialement, ils sont bien. Celui qui prend c'est parce qu'il est dans la nécessité. Ceux qui ne sont pas dans le besoin déclinent. »

Cette situation s'explique en amont par des entorses relatives à la procédure : ils ont été inclus sans être informés des raisons de leur inclusion.

## 2.5. Typologie des inclus.

On peut distinguer :

1) Les inclus formels, qui remplissent les critères d'admission : taux de CD4 inférieur à 200 et pauvreté (revenu non fixe).

2) Les inclus informels, qui ne remplissent pas les critères. Ceci recouvre divers cas :

- les associatifs : ce sont les malades des réseaux associatifs qui bénéficient de l'appui alimentaire du fait de leur statut particulier
- les connaissances des personnels de santé : ils sont admis, parfois à leur insu, par les personnels de santé avec lesquels ils entretiennent des relations privilégiées. C'est le cas d'une patiente de l'HNN qui avoue être admise dans le programme grâce à la magasinière qui connaît sa famille, alors qu'elle a un taux de CD4 de 362.
- les « chanceux » non nécessiteux : ils ont pu convaincre les personnels de santé de les inclure, même s'ils ont un revenu régulier
- les « chanceux » démunis : ils ont apitoyé les personnels de santé bien qu'ils ne remplissent pas le critère médical
- les inclus automatiques, c'est-à-dire les veuves et les orphelins.

## **2.6. Les exceptions d'inclusion reconnues par le programme**

C'est un problème assez complexe, que les centres gèrent avec difficultés. Dans le cadre du programme, les exceptions sont de deux ordres : les exceptions relatives à l'inclusion dans le programme, et les exceptions liées à la reconduction (cf. ci-dessous).

L'exception d'inclusion intervient dans des situations complexes, où par exemple un malade a un revenu fixe (ce qui en principe lui ferme l'accès à l'AA), mais ce revenu ne lui permet pas de subvenir à ses besoins élémentaires. La procédure exige une troisième signature des autres partenaires du programme

« Q : Le critère social est déterminé par un revenu fixe. Mais si ce revenu ne couvre pas les besoins de cette personne ?

R : Il peut rentrer dans les critères exceptionnels

Q : Comment les exceptions se font ?

R : Les 2 critères sont garantis par le médecin et l'assistant social ou l'éducateur thérapeutique selon les structures. Et cas d'exception il faut une 3e signature de SOLTHIS, de la Croix Rouge Française, ou du continuum de soin du CTA

Q : Vous pouvez nous donner un exemple de cas exceptionnel ?

R : Honnêtement on a beaucoup de mal à définir un cas exceptionnel à part ce que je vous ai dit là. Dans mon esprit c'est ça. C'est-à-dire un patient qui ne répond pas à l'un des 2 critères mais qui objectivement ne peut pas s'en sortir. Un patient qui a un salaire fixe mais qui ne peut pas nourrir ses enfants. Voilà c'est ça le critère mais après il faut le rendre objectif. Mais il se peut qu'il y ait d'autres. Mais il y a eu peu d'expériences : on en compte 3 à l'hôpital National, au CTA je ne sais pas à la Poudrière non plus » (Un agent de SOLTHIS)

L'institution d'une troisième signature comme garde-fou est-elle une manière de mettre les prescripteurs sous contrôle ? Certains affirment avoir été mis devant le fait accompli et se plaignent d'une telle procédure qui limite leur marge de manœuvre.

### 3. La fin du programme A.A.

#### 3.1. La durée de l'AA.

La durée est de six mois pour tous (mais des exclusions sont intervenues avant cette échéance pour des motifs particuliers, cf. supra). Pourquoi six mois ? Les raisons sont à la fois médicales et sociales, selon les initiateurs. Après cette échéance, le malade mis sous ARV a repris ses forces et son poids, et il doit être à même de se réinsérer socialement. Sur toute la durée du programme, les bénéficiaires partent se faire ravitailler selon une périodicité définie avec les prescripteurs et les magasiniers, et selon leur situation géographique. Ceux qui vivent en province reçoivent pour plusieurs mois, contrairement à ceux de Niamey et sa périphérie.

#### 3.2. La fin du programme

Elle intervient après six mois, sauf reconduction éventuelle de 3 mois maximum.

La réussite du programme est normalement matérialisée par une bonne remontée des CD4 et la réinsertion familiale ou sociale du malade. Malgré cela, la reconduction est en général demandée.

#### 3.3. La gestion de l'information

##### A propos de la durée

Tous les acteurs sont censés être informés sur les aspects liés à la durée du programme. Il n'existe de dispositif spécial pour l'information du malade. Ce sont généralement les assistantes sociales ou les éducatrices thérapeutiques qui s'en chargent, ou même parfois les médecins dans certains centres (CESIC, Hôpital Lamordé). En dépit de cela, des malades déplorent un déficit d'information sur la question, de la part du personnel de santé :

« Actuellement je suis au 5<sup>e</sup> mois de l'appui alimentaire. On ne m'a pas dit le nombre de mois que ça doit durer, mais même si on arrête aujourd'hui, Dieu merci, nous en avons profité. On nous a beaucoup aidé, je les remercie parce que je n'ai jamais su qu'il y a de l'aide pour les malades » (H, patiente suivie à Lamordé)

Plusieurs raisons expliquent un tel phénomène. D'abord, il y a le caractère souvent « inhospitalier » des interactions entre malades et personnels de santé (médecins et assistantes sociales), comme en témoigne cette malade qui accuse son médecin de la rabrouer régulièrement. Elle n'ose même pas lui parler, selon elle, à plus forte raison lui poser des questions :

« Ce docteur qui ne parle pas zarma, j'ai peur de lui, je ne prends pas le temps de causer avec lui, il est très méchant.

Q : Comment est-il ?

R : Il est grand et il parle beaucoup.

Q : C'est un « Bogobé », est-ce que ce n'est pas dans le cadre du cousinage à plaisanterie ?

R : Mais moi je ne suis pas Zarma, je suis Bella » (patiente)

Ensuite, jouent les faiblesses relatives à l'organisation du travail. L'information du malade n'est pas systématiquement considérée comme une activité à part entière des services de prise en charge. La plupart des personnels ne sont pas outillés dans ce sens.

Enfin, il faut mentionner les enjeux personnels des malades. Parfois, les malades sont plus préoccupés de recevoir l'appui que de s'occuper d'une quelconque information qui va avec :

« Ce que nous ne savons pas : est-ce que l'appui fini en 6 mois ou bien il y a quelque chose à faire ? Vraiment je ne sais pas. J'ai seulement entendu la magasinière dire à un patient que son aide est finie et d'aller informer le médecin.

Q : Toi, il te reste combien de mois ?

R : Moi, j'ai fait trois mois entrain d'en bénéficier mais c'est le nombre de mois restant que je ne sais pas » [M, patient suivi à l'hôpital ».

### Sur la fin du programme

Les malades manifestent par ailleurs un grand besoin d'information lorsqu'ils sont en fin de programme. Ils viennent se renseigner aussi bien sur la suite éventuelle que sur les opportunités qui s'offrent à eux. Les principaux interlocuteurs des malades sont alors les assistantes sociales et les éducatrices thérapeutiques. Lorsque le contexte de l'interaction médicale le permet, certains malades s'informent auprès du médecin. En fait, le personnel éprouve beaucoup de difficultés à gérer la fin du programme en raison de la détresse qu'elle provoque chez les bénéficiaires et les bénéficiaires.

### **3.4. Le point de vue des acteurs**

#### *3.4.1. Le personnel de santé*

Leurs sentiments sont parfois fonction des statuts qu'ils occupent dans le dispositif mais aussi des logiques qui les animent. La plupart admettent le caractère ponctuel de l'AA. et restent fidèles aux règles, malgré les nombreuses sollicitations des malades :

« Ils sont tous passés, tous sans exception, tous ceux qui sont à la fin des 6 mois sont venus demander une suite. J'ai dit que je n'ai pas reçu d'instruction et avant d'inclure j'ai déjà dit à la personne que c'est un truc déterminé.

Q : Est-ce qu'il y a une possibilité de prolonger ?

R : Ce n'est pas à moi de le dire. Je ne connais pas..., je sais que c'est possible, on ne m'a pas donné cette fenêtre » (Dr H)

Toutefois, beaucoup pensent aussi que la durée est insuffisante :

« Un malade atteint du Sida est déjà perdu. D'ailleurs, en limitant à 6 mois, c'est les condamner surtout que la majorité ce sont des personnes démunies. Même pour les fonctionnaires, la situation n'est pas facile à supporter » (Dr X).

Son opinion est proche de celle des associatifs qui pensent que l'appui doit être à vie au même titre que le traitement.

#### *3.4.2. Les bénéficiaires et les bénéficiaires*

##### Les bénéficiaires

Ils manifestent des réactions différentes vis-à-vis de la fin du programme. La plupart ne prennent pas des dispositions pour gérer les derniers mois. Ils se plaignent auprès des personnels de santé en espérant obtenir leur indulgence. Mais leur insistance à demander la prolongation de l'appui tranche souvent avec leur état physique. La plupart ont repris une vie normale, avec les ARV couplés à l'appui alimentaire.

« Je me demande ce que je ferai après qu'on ait arrêté l'aide. Je sais aussi que ce n'est pas de manière éternelle qu'on nous aidera » [Patiente]

Pour justifier leur demande de reconduction, ils mobilisent deux registres contradictoires : l'ignorance et la revendication. Dans le premier cas, ils disent ne pas être informés de la fin des six mois. Ils imputent ainsi leur ignorance au personnel de santé qu'ils tiennent pour responsables. Dans le deuxième cas, ils argumentent que le programme a été

conçu en leur nom. Par conséquent il n'y a pas de raison de leur refuser la reconduction à la fin du programme.

Devant l'impossibilité de la reconduction, certains se rabattent sur les AGR comme alternative. Ainsi, des malades de Lamordé ont demandé un transfert de leurs dossiers vers le CTA, qui, lui, a démarré un programme d'AGR.

### Les bénéficiaires.

Les enfants sont les principales victimes.

« Q : Après les 6 mois, quelle est la réaction des parents ?

R : Il y a eu un enfant qui est élevé par sa tante, la mère était décédée et le père est un exodant. Après les 6 mois, elle s'est débarrassée d'elle.

Q : Comment vous avez fait par la suite ?

R : Je l'ai adressée chez les sœurs. Le 2e cas c'était un enfant qui était initialement chez les sœurs que la grand-mère a repris mais elle ne s'en occupait pas bien. D'ailleurs l'aide a été coupée avant les 6 mois, l'enfant est retourné encore chez les sœurs

Q : Pourquoi elle ne s'en occupait pas bien ?

R : C'était une femme d'un certain âge, elle ne comprenait pas la maladie, alors on lui a demandé de ramener l'enfant chez les sœurs » (Dr A)

### **3.5. La reconduction**

Elle est prévue pour donner une seconde chance exceptionnelle à des malades ayant déjà bénéficié de l'appui alimentaire.

#### *3.5.1. Les modalités officielles de la reconduction*

Les cas de reconduction concernent les malades dont le taux de CD4 n'a pas augmenté ou a régressé malgré l'appui alimentaire.

« R : Prolongation, c'est autre chose. On a laissé un peu les choses avancer d'elles mêmes, on a observé à l'hôpital National il y a eu 16 prolongations et 2 seulement étaient pour des raisons médicales

Q : Pourquoi ?

R : Parce que les gens ont eu besoin socialement. Du coup cette prolongation permettait de prolonger un peu ce support social et non plus médical. On a donc organisé un atelier à l'hôpital National, on a un peu réfléchi à ça, et donc il a été décidé, grâce aux recommandations de cet atelier, que la prolongation ne rentrait pas dans le cadre de l'exception et qu'on ne prolonge à une personne que si elle répond aux 2 critères.

Q : Quelle est la différence entre l'exception et la prolongation ?

R : L'exception, c'est de l'inclusion à la base, et la prolongation c'est qu'après 6 mois il y a possibilité de prolonger l'aide alimentaire de 3 mois. L'exception, c'est donc au début, c'est-à-dire que le patient n'entre pas dans les critères, mais pour avoir les 6 mois, il entre dans l'exception. Dans l'écriture du programme au début, la prolongation faisait partie du système d'exception mais on s'est rendu compte que ce n'était pas médical, c'est-à-dire que le patient n'a pas retrouvé la forme, il est toujours alité, il a toujours des infections opportunistes, donc les 6 mois ce n'était pas suffisant, d'où du coup on prolongeait de 3 mois pour que les choses avancent pour le malade médicalement et physiquement....

Q : Est-ce que dans le cadre de la prolongation il y a des exceptions ?

R : Non ! Cette réflexion est récente, elle date de fin janvier. On est bien d'accord qu'avant c'était encore, mais maintenant c'est sorti du système d'exception, et depuis cet atelier il n'y a pas eu de prolongation. L'objectif, ce n'est pas d'enlever la prolongation mais de garder l'objectif médical et de ne pas rentrer dans un cercle vicieux et pernicieux où on prolonge de 3 mois parce que la personne en a toujours besoin socialement, ça ne s'arrêterait jamais » (agent de SOLTHIS)

L'objectif médical assigné à la reconduction reste problématique en ce qu'il est difficile à priori de le dissocier de l'objectif social. On peut se pencher néanmoins sur les

reconductions qui sont opérées avant la disposition de janvier. Quelles sont alors les modalités pratiques de la reconduction ?

### *3.5.2. Les modalités pratiques de la reconduction.*

Une éducatrice thérapeutique justifiait la reconduction par le fait d'encourager le malade à continuer son traitement. A l'hôpital national de Niamey, sur seize reconductions faites, quatorze l'ont été sur la base de critères sociaux. Seules deux personnes ont bénéficié de l'appui selon des critères médicaux. A Lamordé, il n'y a aucune reconduction jusqu'à présent. Jusqu'à la réunion du 24 janvier, les personnels de santé de Lamordé ignoraient la possibilité qui s'offrait aux malades de se faire reconduire dans le programme. Le problème de Lamordé est, selon le magasinier, l'absentéisme des médecins, dont se plaignent les malades. Ils ne restent pas sur place, à plus forte raison se mettre au courant des opportunités du programme. Par exemple nous avons observé le cas d'un malade nouvellement inclus. Il a passé tout la journée devant le bureau du médecin, sans savoir que ce dernier était absent.

## 4. Autour des vivres

La distribution des vivres est l'aboutissement d'étapes successives dans le parcours du récipiendaire, qui sont décrites dans la figure 3 (cf. supra). Les vivres sont distribués dans des magasins implantés dans les sites du programme AA. Le PAM met à la disposition des récipiendaires et des bénéficiaires du sorgho (le riz étant épuisé dans la plupart des magasins), des lentilles et de l'huile. Dans cette partie, nous décrirons les lieux de distribution des vivres que sont les magasins, les personnes qui les gèrent, et les difficultés qu'elles rencontrent. Nous verrons ensuite comment les vivres sont perçus et intégrés dans les habitudes alimentaires des récipiendaires et des bénéficiaires.

### 4.1. Les magasiniers et les autres

#### 4.1.1. Les magasiniers

Dans le programme, il est prévu que chaque site ait, dans sa chaîne d'acteurs de mise en œuvre, un magasinier pour assurer la distribution des vivres. Le magasinier constitue donc le dernier maillon institutionnel dans le circuit du récipiendaire.

#### Le recrutement

Les magasiniers sont recrutés par les ONG nationales de prise en charge des PvVIH. Le recrutement se fait dans deux milieux différents permettant ainsi de classer les magasiniers selon leur provenance. D'abord nous avons le recrutement parmi les connaissances personnelles des responsables associatifs. Dans ce cas les magasiniers sont parfois méconnus des militants de l'association.

R : « Je suis dans l'ONG depuis 2001.

Q : Vous militez depuis longtemps avec le magasinier dans la même association ?

R : Bon le magasinier, c'est avec l'appui là..., je ne le connaissais pas avant. C'est avec l'appui qu'on l'a recruté.

Q : Il n'était pas membre ?

R : Il n'était pas membre de notre ONG.

Q : Comment s'est fait son recrutement ?

R : Ca je ne sais pas... C'est le président et le trésorier seuls... C'est un recrutement qu'ils ont fait. »

Le deuxième mode de recrutement se fait directement parmi les militants de l'ONG. Il n'y a pas de critères formels spécifiés pour l'ensemble des ONG. Chez certaines ONG, le choix du magasinier semble implicitement basé sur sa disponibilité et son degré d'engagement dans l'ONG. C'est le cas d'une magasinnière qui gérait déjà les dons de vivres au sein de l'ONG dans laquelle elle milite. Elle était également responsable dans les ateliers culinaires. C'est en tenant compte de ses engagements dans les activités au sein de l'ONG qu'elle a été identifiée comme étant la personne la mieux qualifiée pour être magasinnière dans le programme AA. Dans d'autres ONG, le choix s'est fait entre 4 à 5 candidats qui ont passé un test.

Il faut noter que les magasiniers sont rétribués mensuellement autour de 70 000 FCFA.

#### Le travail de magasinier et ses difficultés

Les magasiniers ont suivi une formation d'une journée qui consistait à leur apprendre à faire la réception, le déchargement, la manutention et la distribution. En plus de cette formation en logistique, ils ont appris par le biais d'une formation continue régulière comment expliquer aux malades l'infection à VIH, et comment tenir un rôle de conseiller face à leurs problèmes quotidiens. Ils contribuent également à mettre les récipiendaires en contact avec les associations.

« On paye les magasiniers pour rester là-bas (dans les magasins) et le magasinier n'a pas seulement pour fonction de regarder les sacs de riz. Il a reçu une formation pas seulement pour l'entreposage des vivres mais il a reçu aussi une formation pour expliquer aux malades ce que c'est que le VIH, comment faire face à des petits problèmes. Le rôle aussi des magasiniers c'est de diriger les bénéficiaires vers les associations de malades parce que ce sont ces associations de malades qui organisent les activités de sensibilisations, de soins de malades dans les hôpitaux, organisent des repas pour les malades. » [Une responsable du PAM]

Certains travaillent toute la journée (matin et après-midi), tandis que d'autres ne sont employés qu'à mi temps (le matin seulement).

Dans la pratique, on peut distinguer deux formes de travail fait par le magasinier : un travail que l'on pourrait dire physique, et un travail administratif.

#### Le travail physique

Dans cette tâche, toise, pèse-personne et balance constituent les outils du magasinier. Celui-ci pèse les vivres pour déterminer la mesure à laquelle a droit chaque récipiendaire qui se présente au magasin. Le magasinier prend également le poids et la taille du récipiendaire. Ce travail nécessite beaucoup d'énergie de la part du magasinier, qui doit déplacer des sacs de céréales, ou des bidons de parfois 10 litres d'huile. De plus il participe au déchargement lors des livraisons de vivres par PAM et aide à leur chargement dans les taxis. Face à ces contraintes physiques, certains magasiniers ont développé ou favorisé des systèmes alternatifs que nous verrons plus loin.

#### Le travail administratif

Il consiste d'abord à vérifier trois types de documents :

- la fiche d'admission du récipiendaire, pour savoir si le malade est effectivement inclus dans le programme

- l'ordonnance pour le ravitaillement en ARV, à partir duquel le magasinier vérifie si le récipiendaire est effectivement passé à la pharmacie pour son ravitaillement en ARV. Elle lui permet aussi de connaître la prochaine date de consultation avec le médecin pour la faire coïncider avec celle du ravitaillement en vivres.

- une autre ordonnance qui renseigne sur la taille de la famille du récipiendaire et qui permet au magasinier de savoir la quantité de vivres qu'il doit délivrer.

Ensuite le magasinier tient un cahier dans lequel il inscrit les mesures (poids et taille) du récipiendaire à chaque passage. Cela permet de suivre l'évolution du poids (reprise, chute ou stagnation) et vérifier ainsi l'effet de l'appui alimentaire sur ce paramètre.

#### 4.1.2. L'émergence de deux types d'acteurs informels : l'assistant magasinier et le « docker »

Ces deux rôles ne sont mentionnés nulle part dans les documents du programme. Ils se sont informellement introduits dans le système, prenant à leur charge le travail physique du magasinier.

#### L'assistant magasinier

Au CTA il existe un poste informel d'assistant magasinier. Ce dernier aide au chargement des sacs de céréales dans les taxis qui sont autorisés à entrer dans le centre. Il est séronégatif, mais affecté par l'infection à VIH puisqu'il se trouve être l'époux d'une patiente suivie au CTA. Il travaille en tant que « bénévole » au magasin. Il n'assure pas que le chargement des vivres dans les taxis. Il possède un véhicule et connaît l'adresse de nombreux récipiendaires. Ces derniers lui laissent leurs ordonnances alimentaires et il se charge de

transporter les vivres jusqu'à leurs domiciles, tout cela moyennant une rétribution. Il faut noter que bien souvent, son travail va au de là du transport, il fait aussi du travail administratif. Il n'a suivi aucune formation, il a appris aux côtés du magasinier qui s'est progressivement retiré de ses charges de travail, pour s'occuper plutôt des affaires administratives à la CRF. On peut dire que cet assistant s'est taillé un *business* à sa mesure dans le système du programme. Son travail dans le magasin est même en voie d'être officialisé dans le programme. Il a fait émerger un poste au départ non prévu. Bien que le CTA ait un fonctionnement différent de celui des autres sites, il est possible que ces derniers incluent à l'avenir ce poste dans leurs dispositifs.

#### Le « docker » du programme

Dans le site de l'HNN, ou au CHRP, on trouve toujours deux ou trois personnes sourdes (l'hygiène de l'hôpital a été confiée à une association de sourds) faisant fonction de « dockers », qui aident au transport des vivres. A l'HNN, elles aident la magasinière à servir les récipiendaires. Elles transportent aussi les vivres du magasin jusqu'au taxis moyennant une rétribution du patient. Au CHRP elles n'interviennent pas à l'intérieur du magasin, le magasinier acheminant lui-même les vivres à la devanture, elles se chargent du transport jusqu'au portail de l'hôpital. Selon l'un de ces porteurs, ils peuvent gagner 900 à 1.000 FCFA par jour. Il s'agit là d'un phénomène nouveau engendré par le programme, auquel personne ne semble porter attention.

#### **4.2. Les magasins, des lieux hautement socialisés**

Le magasin n'est pas seulement un lieu d'entreposage, il joue aussi une fonction sociale. Les interactions sociales y sont plus ou moins intenses et positives selon l'identité du magasinier ou son degré de responsabilité et de motivation dans son travail. Ainsi on distingue deux types de magasiniers : les militants des ONG de prise en charge des PvVIH (personnes infectées ou affectées par le VIH/Sida), et les non-militants.

#### Les militants

Ils sont déjà socialisés dans le milieu des associations de prise en charge des PvVIH. Leurs rapports avec les PvVIH dépassent les simples gestes formels de distribution des vivres pour atteindre des relations de sociabilité familiale et de compassion. Par exemple, dans un des sites, nous avons pu observer le rôle de soutien que joue une magasinière séropositive avec les patients. Elle consacre du temps à les écouter, à les aider à trouver des solutions à leurs problèmes. Elle se sert de son expérience de femme séropositive mariée pour donner des conseils aux patientes. Elle n'hésite pas non plus à mettre la main à la poche pour donner les frais de transport aux récipiendaires qui éprouvent des difficultés financières. On observe toujours la présence dans le magasin de 3 ou 5 personnes venues soit pour l'appui alimentaire, soit pour causer, soit pour une simple salutation. Dans ce magasin, il y a eu la tenue d'une réunion pour la mise en place d'une nouvelle association de PvVIH dont le siège est au sein de l'HNN.

On peut donner aussi l'exemple du site du CTA où nous avons observé une bonne ambiance autour du magasin. Le magasinier est très engagé dans le dispositif de prise en charge des PvVIH et son assistant est une personne affectée par l'infection. Le contraste est fort saisissant entre l'image de patients assis silencieux dans le patio servant de salle d'attente pour les consultations, l'air absent, semblant désespérés, et l'image de la devanture du magasin, avec une ambiance vive, vivante, de patients, surtout de femmes, causant allègrement entre eux. Cet impact positif du programme AA est reconnu par le magasinier :

« Ca a créé une certaine solidarité entre les PvVIH. Maintenant ils se comprennent mieux. Avant qu'on ne procède à la distribution des vivres, elles (les femmes PvVIH) se

regroupent devant le magasin pour causer, elles s'échangent les recettes culinaires, c'est beau à voir. » [Magasinier CTA]

### Les non militants

Ils ne sont ni infectés, ni affectés. Dans les magasins où ils travaillent, les relations sont en général plutôt formelles, bureaucratiques, se limitant au strict minimum de leurs tâches. Ils communiquent très peu avec les patients. A notre question de savoir s'il explique les mesures d'hygiène avec le support de sensibilisation se trouvant dans le magasin, un magasinier répond qu'il n'a pas le temps pour ça et qu'il ne perd pas son temps à écouter les problèmes des autres. A croire qu'il n'a pas suivi la formation dont tous les magasiniers ont bénéficié avant le début de leur prise de fonction.

### **4.3. Quelques problèmes relatifs aux vivres**

#### *4.3.1. Le transport des vivres*

Etant donné que les bénéficiaires sont à la fois vulnérables médicalement ( $CD4 < 200$ ) et socialement « sans revenu fixe », l'on pourrait se demander comment ils se « débrouillent » pour acheminer l'aide à domicile. Il semble que pour certains, peu nombreux, le transport des vivres ne pose pas de grands problèmes. Un bénéficiaire est arrivé avec une camionnette jusque devant le magasin pour y charger ses vivres. Un autre est à chaque ravitaillement aidé par son frère garagiste, qui lui donne les frais de taxi. Un autre encore, en bons termes avec l'aide magasinier, s'arrange avec ce dernier pour transporter les vivres et lui donne plus tard une somme pour le prix de l'essence. Cependant, cette solidarité ne fonctionne pas si facilement pour tout le monde.

Nous avons constaté lors de nos enquêtes que la plupart des bénéficiaires, après avoir passé les différentes étapes qui aboutissent à l'inclusion dans le programme puis au magasin pour recevoir l'aide alimentaire, doivent chercher d'autres formes d'aide pour le transport des vivres, comme en témoigne cette femme :

« Q : Comment tu transportes ta ration jusqu'à la maison ?

R : J'ai vraiment ce problème, parce que souvent je n'ai pas d'argent pour payer le transport de la ration et moi. Je suis venu à pied, je n'ai même pas eu de quoi prendre un taxi.

Q : Comment tu vas faire pour amener tes vivres ?

R : Vous aller m'aider pour ça. » [Une bénéficiaire]

Il faut noter qu'un bénéficiaire peut parfois réclamer les frais de transport comme faisant parti de l'appui alimentaire :

« Aujourd'hui j'ai eu un nouveau admis dans le programme qui devait bénéficier de 3 sacs. Après livraison, il m'a demandé de lui donner les frais de transport. Il m'a dit qu'il avait appris que l'appui alimentaire est même accompagné des frais de transport. » [Un magasinier]

En terme de coût, si, pour certains qui habitent Niamey, les frais de taxi ne dépassent pas 1.000 FCFA, d'autres par contre peuvent déboursier jusqu'à 3.000 FCFA :

« Actuellement le transport coûte cher, mon transport me coûte 3.000 FCFA, toute chose nécessite de la patience; j'ai plusieurs fois dit au magasinier de me donner au moins pour 2 mois pour éviter les allers-retours, il m'a dit que ce n'est pas possible. » [Une bénéficiaire]

Face à cette contrainte économique, nous avons pu constater dans les faits, que les bénéficiaires jonglent en fait entre trois alternatives :

### L'« arrivé -payé »

Le récipiendaire s'entend avec le taximan pour ne le payer, une fois arrivé à domicile qu'après avoir rassemblé la somme requise auprès de la famille ou du voisinage (tablier, boutiquier).

### Le crédit pour le transport

Les récipiendaires sollicitent un crédit auprès de toutes les personnes autour d'eux, depuis le magasinier jusqu'aux petits revendeurs, en passant par le personnel de prise en charge des PvVIH et les enquêteurs du LASDEL.

Suivons cet homme dans sa quête :

« J'ai pris la ration mais je n'avais pas les frais de taxi pour amener chez moi. J'ai cherché crédit avec celui qui distribue les vivres mais il ne m'a pas donné. Je suis allé voir le tablier qui est dehors pour qu'il me trouve crédit de 500 FCFA, que j'allais le rembourser demain quand je serai là. Difficilement il a eu 200 FCFA. K. une femme de Saga que j'ai vu m'a donné 300 FCFA. J'ai vu encore une vieille qui vend des trucs ici le matin, j'ai pris 500 FCFA avec elle pour lui rendre ça le lendemain au retour. J'ai pris le taxi à 800 FCFA jusqu'à la maison, sur les 200 FCFA qui restent j'ai payé 100 FCFA de cigarettes. Le lendemain je suis allé voir une de mes tantes, j'ai pris 1.000 FCFA avec elle et je suis venu rembourser les crédits que j'ai pris. K. et le tablier ont refusé de prendre l'argent, ils ont dit que c'est cadeau, qu'ils m'ont donné ça. » [Un récipiendaire]

Parfois, lorsqu'ils sont en bons termes avec l'assistant magasinier du CTA, ce dernier leur assure le transport à crédit, c'est-à-dire qu'ils peuvent le payer bien plus tard.

Parfois, quelques récipiendaires se présentent au magasin, reçoivent leur ration, mais la font garder par le magasinier et ne la récupèrent qu'après avoir rassemblé les frais de taxi.

Par ailleurs, on peut supposer que certains attendent d'avoir rassemblé la somme requise pour se rendre au centre de santé, ils faussent ainsi la date de leur rendez-vous pour la consultation et pour leur ravitaillement en ARV (rappelons que le renouvellement des ARV passe avant la distribution des vivres). Nous n'avons pu vérifier cette hypothèse, mais elle mérite d'être examinée quand on sait l'effet qu'elle pourrait jouer sur l'observance.

#### *4.3.2. Les vivres à domicile*

### Les problèmes relatifs à l'introduction de l'aide dans l'espace domestique

Comment les récipiendaires négocient-ils avec leurs entourages pour introduire l'aide dans l'espace domestique ? Telle est l'une des grandes interrogations qui ont guidé nos enquêtes. Dans tous les cas de figure, l'aide est toujours bienvenue dans les familles. Généralement, trois types de situation se présentent lorsque le malade décide de rentrer dans le programme.

D'une part, quelques rares malades ont pu mettre leurs familles au courant de leur séropositivité, qui l'ont acceptée. Dans ce cas, ils n'ont aucun problème pour introduire l'aide dans l'espace domestique. Les membres de la famille les plus influents connaissent la provenance des vivres et les accueillent favorablement.

D'autre part, des malades sont rejetés par leur famille lorsque celle-ci apprend leur séropositivité.

Enfin, de nombreux malades cachent leur statut sérologique à leur famille.

Les malades de ces deux dernières catégories développent diverses microstratégies pour introduire les vivres au sein de leurs familles. Les PvVIH « clandestins » (cf. rapport

n°1) jouent sur la dissimulation, les PvVIH rejetés tentent de renégocier leur place et leur identité.

### Le mensonge au cœur des micro stratégies de dissimulation

Les malades qui n'ont pas partagé l'annonce de leur statut de séropositif sont entraînés dans un engrenage sans fin, où ils sont obligés de mentir continuellement : quand on ment sur la nature de sa maladie, on continue de mentir sur tout ce qui se rattache à cette maladie. Selon les contextes, les mensonges permettent de cacher la provenance de l'aide :

- un bénéficiaire qui a déjà une activité dit que c'est par son travail qu'il a reçu ces vivres

- certains disent que les vivres proviennent d'autres sources d'aide qui existent dans le pays :

« Cela fait deux ans qu'il est en traitement mais aucune de ses femmes n'est au courant de son statut. J'ai tout fait pour qu'il informe ses femmes mais il me dit que c'est sa vie privée. Lui, il attend à ce qu'une de ses femmes tombe malade pour faire le dépistage pour tous, comme ça il n'y aura pas beaucoup de problèmes. C'est pour cette raison que, à propos de l'aide, il laisse ses sacs ici, et vient avec des sacs vides qui ne portent aucune mention et transvase cela. Comme explication, il dit à sa famille que ce sont des Arabes qui appuient des démunis chaque deux semaines. » [Un éducateur thérapeutique]

« Quand elle prend ses sacs, elle les amène chez une de ses sœurs et, petit à petit, elle amène les vivres chez elle. Son problème c'est que son mari était décédé il y a 4 ans de cela dans un accident de circulation. Si elle informe les gens de son statut ; on va lui demander où est-ce qu'elle a eu la maladie. » [Un magasinier]

« Quand je rentre avec les vivres, je dis que ça vient de chez les sœurs, puisque là bas elles aident même ceux qui ne sont pas malades. » [Un bénéficiaire]

« Q : Est-ce que vos voisins vous demandent où est-ce qu'on vous donne ces vivres ?

R : Oui, ils me demandent bien sûr.

Q : Et qu'est-ce que vous répondez ?

R : Je réponds que c'est une aide.

Q : Une aide pour qui ?

R : Ca, je ne le dis pas. Aujourd'hui que je suis venue à l'hôpital, mon entourage le sait et quand je retourne avec les vivres, je dis seulement que c'est à l'hôpital qu'on a donné ça. » [Une bénéficiaire]

### Les vivres comme outils de négociation sociale

« Dieu te bénisse mon enfant, si ce n'est pas grâce à toi où je peux trouver ça ? Je te remercie beaucoup et je remercie ceux qui te donnent ce don » nous rapporte une bénéficiaire fière de nous dire à travers ces remerciements de sa mère, toute l'estime qu'elle a gagné dans sa famille. Le programme a apporté pour bon nombre de malades un grand changement dans leurs rapports avec leurs proches. Ceux qui étaient rejetés sont de nouveau accueillis dans les familles. La métaphore de la « destruction-construction » (Morin, 2004) reflète cette identité changeante de ces patients. Avec la maladie, les patients subissent une destruction des bases sur lesquelles ils entretenaient leurs rapports avec les autres. Cette identité peut renaître mais sous d'autres formes, car le patient aura su profiter d'autres ancrages qui ne sont pas seulement d'ordre social, mais aussi institutionnel: la religion, la politique, les ONG et associations de malades. Les institutions constituent autant de points d'ancrage qui permettent aux malades de se « rebrancher » sur la société et ces derniers y gagnent même parfois une identité plus valorisée qu'avant la maladie. Une bénéficiaire nous raconte comment elle a aidé une autre à se repositionner dans sa famille en se servant du programme AA :

« J'ai une membre de l'association qui a été rejetée par sa famille à cause de la maladie. C'est une orpheline. Elle vit chez son père. Ses marâtres ont été informées de sa sérologie par son père. Depuis elles ont poussé le père à la rejeter. Quand j'ai appris cela, ça ne m'a pas plus. Je l'ai hébergée chez moi 2 semaines. Quand elle a eu son premier appui, je lui ai dit d'amener ça chez elle. C'est ce qu'elle a fait. Elle a amenée l'appui chez elle puis elle est revenue chez moi. Le lendemain, son père est venu la chercher chez moi. Il lui a demandé où elle a eu les vivres. Elle m'a demandée si elle pouvait informer son père. J'ai dit à son père que c'est à cause de la maladie pour laquelle tu l'as chassée qu'elle a eu ça. Elle avait eu 3 sacs de riz, un sac de lentille et 10 litres d'huile. Le vieux m'a demandé si c'est chaque fin de mois qu'elle va avoir ça. Je lui ai dit oui. Je lui ai dit aussi que s'il est séropositif et qu'il est un cas social, lui aussi peut avoir ça. Il m'a demandé si sa fille allait toujours rester chez moi. Je lui ai dit que ça dépendait de lui mais qu'il faudrait qu'il prenne soin d'elle car si elle est trop déçue elle peut même ne pas bénéficier de l'appui car la maladie dans ce cas va la terrasser définitivement, il faut vraiment la soutenir. Le papa a promis qu'ils ne vont plus la maltraiter. Et jusqu'à présent elle vit chez son papa. Elle a fini les 6 mois et elle est toujours chez lui.

Q : Même après les 6 mois ?

R : Oui ! Puisque les familles espèrent toujours que les malades vont amener quelque chose » (Responsable d'une association de PvVIH)

On ne manque pas de témoignages sur l'importance du programme dans le travail de renégociation sociale du malade :

« L'appui est là pour lutter contre le rejet et la discrimination. Grâce à l'appui les malades sont bien traités et choyés dans leurs familles. » [Une récipiendaire]

« Grâce à l'appui, certaines malades sont choyées dans leurs familles, puisqu'elles amènent à manger. Le père, la mère ou les frères ou sœurs sont toujours très contents, ils les soutiennent car elles amènent à manger. Chaque fois quand elles sortent et qu'elles reviennent avec les sachets, elle sont accueillies par les sourires des parents » [Responsable d'une association de PvVIH]

Le programme AA semble avoir donc permis aux patients de gagner une reconnaissance sociale. Mais que devient alors le thème de la stigmatisation souvent soulevé dans le champ du VIH/Sida ? Elle est réapparue dans les propos des acteurs mais sous une forme inattendue : les malades se sont réappropriés le terme, et le mobilisent à leur profit en lui donnant désormais, du moins dans ce cadre du programme AA, un contenu positif. Contrairement à la situation habituelle où le malade « s'écrase » sous le poids de la stigmatisation, c'est lui maintenant qui l'utilise pour marquer son statut privilégié. En effet, la maladie donne enfin un avantage, celui d'avoir accès à des vivres inaccessibles aux personnes non malades.

« Ce sont les malades qui stigmatisent ceux qui ne le sont pas. L'autre jour j'ai entendu cette conversation :

Q : 'Peux-tu me donner un peu de vivres ?

R : Non, c'est parce que je suis malade qu'on me le donne'.

Aujourd'hui il y a une femme qui m'a dit : « je ne veux pas guérir, parce qu'avec cette maladie, j'ai beaucoup d'opportunités ». [Un magasinier]

De l'individu « discrédité » ou « discréditable » (selon que la maladie soit dissimulée ou pas), pour reprendre les notions de Erving Goffman (1975) à propos du vécu de maladies chroniques, le récipiendaire devient un individu accepté par la société. Mais « l'arbre ne doit pas cacher la forêt », peu de malades sont arrivés à manier le programme AA comme outil de renégociation sociale. Il y a par exemple le cas malheureux de cette femme :

« Madame O. est mariée dans un foyer polygame et mère de trois enfants séronégatifs. Séropositive depuis 1996, elle est mise sous traitement ARV depuis le début de la gratuité de ceux-ci. Sa trajectoire de malade et trajectoire de malade n'est qu'un enchaînement de problèmes qu'elle gère quotidiennement. Rejetée par sa famille et sa coépouse malgré qu'elle vit toujours sous le toit conjugal, elle n'a le statut d'épouse que de

nom. Elle ne parle qu'avec ses enfants qui l'aident à supporter ses difficultés conjugales. Avec la complicité de son mari, la coépouse ne lui sert plus à manger. Elle se « débrouille » avec le soutien de sa famille dont plusieurs membres occupent des postes importants dans le système public et privé. Par exemple un frère lui assurait une enveloppe de 100.000 FCFA tous les mois. Mais la mort subite de ce dernier va aggraver sa situation économique. Heureusement pour elle intervient le programme d'AA dont lui parle son médecin traitant. Incluse dans le programme, elle fait bénéficier ses trois enfants. Sa générosité la pousse à faire profiter son mari et sa coépouse qui prennent les vivres tout en maintenant toujours la quarantaine alimentaire envers elle ».

Par ailleurs, la peur des conflits et du rejet pousse bon nombre de malades à se passer de l'aide, même s'ils répondent aux deux critères, médical et social.

« Il y a une femme qui nous a dit qu'elle vit avec ses beaux parents et qu'il lui serait difficile d'amener des trucs comme ça parce qu'elle ne saurait pas les justifier ; cela veut dire d'abord qu'il faut qu'elle se dévoile ; donc, c'est difficile pour elle, nous l'avons déjà inscrite et elle a dit que bon, si d'ici la semaine prochaine elle ne passe pas, c'est que ce n'est pas possible, elle va aller réfléchir, finalement elle n'est pas revenue. » [Un éducateur thérapeutique]

#### 4.3.3. Les perceptions sur la nature et la quantité des vivres

D'une manière générale, la nature des vivres ne pose pas de problèmes. Pour la majorité de nos interlocuteurs, un don, c'est de la charité, et il doit donc être accepté tel qu'il est offert :

« La nourriture c'est de la nourriture. Ce que tu dois acheter normalement, si on te le donne gratuitement, on ne peut que remercier. » [Un bénéficiaire]

Toutefois, nous avons aussi recueilli des avis critiques sur la nature et la quantité des vivres. Nous les avons résumés dans le tableau 1 qui comprend les différents aliments reçus par les bénéficiaires (nous avons retenu le riz car ce céréale continue à être distribué dans les magasins qui ne l'ont pas encore épuisé), leurs appréciations et leurs avis sur la quantité de la ration. Nous leur avons demandé aussi quels aliments ils auraient préféré recevoir dans le cadre du programme.

Sorgho		Riz		Lentilles		Huile		Aliments préférés
appréciation	quantité	appréciation	quantité	appréciation	quantité	appréciation	quantité	
Peu apprécié car difficile à préparer, coût financier non négligeable	Plus que suffisant	Très bon, facile à préparer	Parfois insuffisant	Très peu appréciées	RAS	Bonne qualité	Très insuffisante	- Riz - Maïs - Huile - « Maca » (pâtes alimentaires) - soupe, sardines, poulets (en conserves)

Comme on le voit dans ce tableau, le sorgho et les lentilles sont les aliments les moins appréciés.

« Moi vraiment je n'aime pas le sorgho. Et puis nos femmes ne savent pas travailler ça. J'ai 5 sacs à la maison déposés. Le sorgho c'est vraiment un problème pour le travailler. Elles ne veulent pas faire la bouillie avec ça. La pâte elles ne veulent pas non plus. » [Un bénéficiaire]

« Au début c'était le riz que le PAM nous livrait. Mais il y a deux mois de cela que c'est du sorgho. Les malades ne veulent pas du sorgho car pour eux, pour celui qui est démuné, le riz est beaucoup plus facile à préparer étant donné que ça ne demande aucun traitement. » [Un magasinier]

« Vous savez c'est une question de goût. Il y a des personnes qui n'aiment pas tel met au profit de tel autre. Personnellement, ce haricot ne me plaît pas. » [Une récipiendaire]

« Je sais que les gens ne savent pas préparer les lentilles car c'est moi-même qui leur donne des instructions quant à sa préparation. » [Une magasinnière]

Ces problèmes liés aux vivres ont été l'objet de discussions au sein des réunions de suivi du programme, mais aucune solution ne semble être adoptée. Face à ces problèmes, la réponse de PAM met en avant la difficulté de tenir compte de toutes les préférences. L'organisation rappelle qu'elle travaille avec des normes internationales de santé publique qui fixent les besoins nutritionnels (principalement protéino-énergétique) de l'organisme. Mais le terrain a aussi ses réalités et ses propres normes qui hélas ne s'accordent pas toujours avec celles du PAM. Cette réaction du PAM à ne s'en tenir qu'aux normes théoriques, et son absence de volonté à chercher un terrain d'entente sont négativement perçus :

« Le PAM avait pensé que les malades n'ont pas le droit de contester étant donné qu'il leur fait seulement un don. » [Un acteur de la mise en œuvre]

#### 4.3.4. Les trois usages des vivres

##### Usages culinaires

Divers plats nous ont été mentionnés par nos interlocuteurs, autour du riz, du sorgho et des lentilles. Nous les avons classés en deux groupes : les plats simples et les plats composés. Les plats simples se font avec l'une ou l'autre des deux céréales, ils ne nécessitent aucun ajout.

En voici quelques recettes :

##### « *Motol baali* »

Q : Tu connais déjà cette variété de haricot (lentilles) ?

R : Non !

Q : Comment vous préparez ça ?

R : On le met dans la marmite avec de l'eau et un peu du natron, et on fait cuire ça. Parfois on fait bouillir de l'eau et on verse sur la quantité de haricot qu'on peut puis on laisse refroidir après on le malaxe, il y a une peau qu'on enlève et il devient blanc. On fait alors « *motol baali* » pour manger

Q : C'est quoi « *motol baali* » ?

R : C'est la purée de haricot. Après avoir enlevé la peau qui le couvre on le met dans la marmite avec de l'eau et un peu de natron et on fait cuir. On remue un peu et ça devient comme une soupe » [Une récipiendaire]

##### « Haricot simple »

« Quand tu veux faire haricot simple, tu mets le haricot dans la marmite avec de l'eau et tu portes à ébullition après tu mets un peu d'huile, après 30 mn tu mets du natron et tu fermes la marmite, normalement s'il y a du feu, après 1 h c'est cuit. » [Un récipiendaire]

Les plats composés comme le terme l'indique, sont faits avec l'association de deux céréales ou une céréale agrémentée d'une sauce. Par exemple :

- on peut préparer ensemble le riz et les lentilles avec un peu d'huile ;
- les lentilles avec de la farine de manioc ;
- le riz au gras avec de la viande ou du poisson ;
- le riz avec une sauce ;

- la pâte de sorgho avec une sauce tomates ;
- le « *dambu* » : un plat à base de farine et de beaucoup d'huile.

Les r cipientaires trouvent les additifs de diff rentes mani res. Il y a certains dont la famille dispose d'un jardin. Ils ne paient donc pas les l gumes qu'ils mettent dans la sauce. Chez d'autres, il s'agit d'un membre de la famille qui fait du petit commerce et ach te quelques condiments pour agr menter le plat.

#### Usages sociaux

« Avant, on partage avec les voisins ce qu'on a, mais maintenant, par les temps qui courent, qui ose partager avec son voisin ? » nous dit un r cipientaire. Le partage des vivres re us par les r cipientaire est donc peu envisageable, comme nous le diront la plupart d'entre eux. Toutefois, quelques situations sociales concourent   une redistribution de ces vivres une fois arriv s au sein de l'espace domestique. Par exemple :

- Une r cipientaire qui habite gratuitement avec ses deux enfants chez une vieille dame donnera une part de ses vivres   sa bienfaitrice
- Une amie vient pleurer, et dit qu'elle n'a rien, on lui donnera alors quelques mesures de c r ale
- Il y a aussi les « d programmeurs », ce sont les visiteurs qu'on re oit durant deux   trois jours, et les vivres finiront avant la fin du mois.

#### Les transactions sorgho contre riz

Nous n'avons pas  t  t moins de vente des vivres par les r cipientaires. Mais les propos que nous avons recueillis font  tat de cette pratique. Il semble que la vente d'une partie du sorgho re u sert   acheter du riz, quelques condiments, des l gumes, de la viande ou du poisson pour pr parer des plats compos s. Ils vendent aussi pour pouvoir s'acheter des v tements. Toutefois, la vente du sorgho, nous dit-on, n'est pas une bonne affaire :

« Tu sais, quand tu veux vendre, on peut te proposer 4.000 FCFA pour le sac de 50 kg de sorgho. Qu'est ce que 4. 000 FCFA de riz peuvent faire ? Mieux vaut consommer le sorgho ! » [Un r cipientaire]

## Conclusion

Le programme d'appui alimentaire fonctionne actuellement dans quatre sites pilotes de la Communauté urbaine de Niamey, qui concernent également les patients de l'intérieur du pays. Il est le fruit d'un partenariat entre plusieurs acteurs institutionnels. Il est destiné essentiellement aux PvVIH. Mais les modalités de son obtention sont liées à la satisfaction de deux critères appelés critères inclusifs. Ces critères génèrent de nombreux malentendus entre les différents acteurs, notamment le critère social, sujet à des interprétations multiples. Nonobstant ces différences d'opinion, force est de reconnaître le caractère positif de l'AA qui a permis d'améliorer la vie de nombreux PvVIH à l'intervalle de six mois, que ce soit au point de vue alimentaire ou quant à leur statut social. La plupart ont manifesté le souhait d'une prolongation voire d'une pérennisation du programme. Certains ont pu être reconduits en raison de leur situation médicale, d'autres non. La plupart des acteurs concernés (PvVIH, mais aussi nombreux personnels de santé) souhaitent que la reconduction soit élargie, ou qu'un programme d'AGR prenne le relais. Mais cela sortirait du cadre « médical » de l'AA mis au point par les promoteurs du programme, comme du cadre d'une aide « ponctuelle » propre au PAM, et pourrait déboucher sur un assistantat permanent.

Il est clair, en tout cas, que le déroulement du programme a engendré de nombreux effets inattendus ou informels.

## **Bibliographie**

Carricaburu, D. & Ménoret, M., 2004, *Sociologie de la santé*, Paris : Armand Colin

Goffman, E., 1975, *Stigmates, les usages sociaux du handicap*, Paris : Editions de Minuit

Herzlich, C. & Pierret, J., 1990, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris : Payot

Koné, M. 2006 « La crise alimentaire de 2005 au Niger dans la région de Madarounfa et ses effets sur la malnutrition infantile : approche socio-anthropologique », Niamey: LASDEL

Morin, M., 2004, *Parcours de santé*, Paris : Armand Colin

Olivier de Sardan, 2007 « Analyse rétrospective de la crise alimentaire au Niger en 2005. Synthèse des recherches menées sur 7 sites », Niamey : LASDEL