

INIPSA

*IMPACT DU SOUTIEN NUTRITIONNEL INTÉGRÉ
POUR LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT
ANTIRÉTROVIRAL*

RAPPORT DE L'ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE AU BURUNDI

PHILIPPE BOCQUIER, DIAL-IRD

KEMAL CHERABI, IMEA

DELPHIN DIASOLUA NGUDI, UNIVERSITÉ DE GAND

CHRISTINE SALOMON, INSERM U687

ANNE STRAUSS, PAM-ROME

FINANCÉ PAR

DANIDA

Danish International Development Agency

Remerciements :

L'équipe d'INIPSA s'associe pour exprimer ses sincères remerciements aux PVVIH qui ont bien voulu donner de leur temps pour répondre à nos questions et ont manifesté leur intérêt pour cette étude, dans un contexte où le sida n'est toujours pas considéré comme une maladie chronique au même titre que d'autres, et fait encore l'objet d'une stigmatisation autant inutile qu'injuste.

Nous remercions sincèrement les personnels des Centres qui ont réservé à l'équipe INIPSA un accueil chaleureux malgré leur charge de travail élevée. Nous souhaitons que ce rapport puisse les aider à améliorer les services qu'ils rendent aux malades autant que leurs conditions de travail.

Le bureau CEFORMI et les enquêteurs, Antoine Ntirandekura, Séraphine Manirambona et Sosthène Hicuburundi, ont mené à bien un travail de qualité, sous la supervision du Professeur Théodore Nyangabo et du Dr Marie Josée Mbuzenakamwe. Nous les remercions tous avec gratitude pour leur contribution.

Nous remercions également le bureau du PAM au Burundi, en la personne de son représentant intérimaire Foday Turay, qui a facilité le travail de l'équipe INIPSA et la coordination avec les partenaires dans le pays.

Enfin, nous remercions les autorités nationales, Dr Joseph Wakana, Secrétaire exécutif du CNLS, et Dr Donatille Siniremera, Directrice de l'unité sectorielle de lutte contre le Sida du Ministère de la santé, qui ont facilité l'accès aux Centres et ont contribué à la mise en place de l'équipe d'enquête. Qu'ils soient tous remerciés pour avoir mobilisé leurs ressources pour que cette étude soit menée à bien.

Ces remerciements ne sauraient se conclure sans une mention spéciale à la DANIDA qui a fait le pari que nous pourrions achever cette étude dans des délais très courts. Nous espérons nous être montrés dignes de sa confiance et de celle de nos autres partenaires.

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	5
2. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE.....	6
2.1. Objectifs spécifiques de l'enquête préliminaire.....	6
2.2. Choix des sites et taille de l'échantillon.....	6
3. FORMATION ET DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE.....	7
3.1. Formation des enquêteurs.....	7
3.2. Déroulement de l'enquête.....	8
4. CARACTÉRISTIQUES DES SITES ENQUÊTÉS.....	9
4.1. ANSS-Centre « Turiho ».....	9
4.2. Centre d'Entraide et de Développement (CED-CARITAS Burundi).....	16
4.3. Centre Hospitalo-Universitaire de Kamenge (CHUK).....	19
4.4. Hôpital Prince Régent Charles (HPRC).....	22
4.5. Nouvelle Espérance.....	25
4.6. Society for Women against AIDS in Africa (SWAA-Bujumbura).....	30
4.7. Society for Women against AIDS in Africa (SWAA-Gitéga).....	35
5. CARACTÉRISTIQUES DES PVVIH SOUS ARV AU BURUNDI.....	42
5.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée.....	42
5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée.....	43
5.3. Connaissance de la séropositivité et prise en charge des PVVIH sous ARV.....	45
5.4. Nombre de prises d'ARV et alimentation des PVVIH sous ARV.....	48
5.5. Caractéristiques biométriques des PVVIH sous ARV.....	50
5.6. Santé auto-perçue des PVVIH sous ARV.....	50
5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH sous ARV.....	52
6. CONCLUSIONS.....	54

Liste des tableaux

Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés _____	9
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques (INIPSA 2005 / Enquête QUID Bujumbura 2002) : _____	43
Tableau 3 : Caractéristiques socio-économiques : INIPSA 2005/ Enquête 1.2.3 Bujumbura 2002 _____	44
Tableau 4 : Connaissance de la séropositivité _____	45
Tableau 5 : Durée de consultation dans un centre de traitement _____	45
Tableau 6 : Durée du traitement ARV _____	45
Tableau 7 : Partage de l'information sur la séropositivité _____	46
Tableau 8 : Possibilité de se confier dans les 30 derniers jours _____	47
Tableau 9 : Participation à la vie associative dans les 30 derniers jours _____	47
Tableau 10 : Possibilité de dialogue dans le Centre de santé dans les 30 derniers jours _____	47
Tableau 11 : Changement des habitudes alimentaire à cause du traitement _____	48
Tableau 12 : Aide alimentaire _____	49
Tableau 13 : Santé physique _____	50
Tableau 14 : Santé psychologique _____	51
Tableau 15 : Effets secondaires du traitement ARV _____	51
Tableau 16 : Dépenses liées au traitement (en Francs Burundais) _____	52
Tableau 17 : Habitat des enquêtés _____	53
Tableau 18 : Conditions d'hygiène des enquêtés _____	53

Liste des abréviations

ACDI	Agence Canadienne de Développement International
ANSS	Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et Malades du SIDA
ARV	Anti-rétro viraux
CECM	Caisse d'Épargne et de Crédit Mutuel
CED-CARITAS	Centre d'entraide et de développement - CARITAS
CEFORMI	Centre de Formation et de Recherche en Médecine et Maladies Infectieuses
CHD	Centre Hospitalier Départemental
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNLS	Cellule Nationale de Lutte contre le Sida
DIAL	Développement Institutions et Analyses à Long terme
FAO	Food and Agriculture Organisation
HPRC	Hôpital Prince Régent Charles
IMEA	Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée
INIPSA	Impact du soutien Nutritionnel Intégré pour les Patients Sous traitement Antirétroviral
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
INSP	Institut National de Santé Publique
IRD	Institut de Recherche pour le Développement
MAP	Multi-sectoral Aids Program
ODAG	Organisation de Développement de l'Archidiocèse de Gitéga
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONUSIDA	Organisation des Nations Unies pour la lutte contre le Sida
PAM	Programme Alimentaire Mondial
PNLS	Programme National de Lutte contre le Sida au Mali
PTME	Prévention de la transmission Mère- Enfant du VIH
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
RIBUP	Renforcement de l'Initiative Burundaise dans le domaine de la Prévention et de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA
SWAA	Society for Women against AIDS in Africa
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session
USLS/Santé	Unité sectorielle de Lutte contre le VIH/SIDA
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

1. INTRODUCTION

Face à la progression de l'épidémie du VIH/Sida, à son ampleur et à son impact considérable dans les pays en développement, notamment en Afrique subsaharienne¹ il y a aujourd'hui un consensus international sur la nécessité de mettre à la disposition des pays du Sud les traitements antirétroviraux (ARV) dans le cadre des programmes nationaux de santé publique, attesté par :

- la baisse des coûts des ARV ;
- la simplification de l'approche thérapeutique et du suivi, qui peut se faire dans un centre de santé (centre ambulatoire de traitement) ;
- la mobilisation forte de la société civile et des acteurs associatifs dont les associations de PVVIH ;
- la volonté politique de la majorité des gouvernements concernés pour traiter les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et leurs efforts pour se doter de plans d'accélération de mise sous ARV ;
- l'engagement de la communauté internationale envers la prise en charge des PVVIH² et notamment l'accès aux traitements ARV des pays du Sud (UNGASS³, initiative 3*5⁴, etc.).

Il résulte de cet engagement international un accroissement des ressources financières mises à disposition (Fonds MAP de la Banque Mondiale, Fonds Mondial de lutte contre la Tuberculose, le VIH et le Paludisme). De plus, l'OMS et l'ONUSIDA fournissent une assistance technique et diffusent des guides de bonnes pratiques pour aider les pays à utiliser ces financements dans le cadre de protocoles standardisés pour la prévention, la prise en charge et le traitement ainsi que la gestion financière.

Dans ce contexte favorable à l'accès aux traitements ARV dans les pays du sud, le concept de prise en charge globale des PVVIH est devenu indissociable de la mise sous traitement ARV. La prise en charge globale consiste à faire bénéficier les patients que l'on va traiter d'un paquet minimum de soins : les ARV en constituent le noyau autour duquel s'articulent une éducation à la prévention, le suivi médical et biologique, l'appui psychosocial. En revanche, ces modalités de la prise en charge varient selon les contextes et les politiques nationales et ce n'est que très récemment que le soutien nutritionnel est apparu comme une composante indispensable de cette prise en charge globale. Le directeur exécutif de l'ONUSIDA, Peter PIOT, soulignait en janvier 2005 que « *le traitement des PVVIH est plus que l'accès aux ARV. Les PVVIH ont besoin d'un panel de services allant des centres de dépistage et de conseils au soutien nutritionnel* »⁵. Une déclaration similaire a été faite conjointement par les Directeurs exécutifs de l'OMS et du PAM en avril 2005.

¹ L'Afrique subsaharienne représente 65% des PVVIH, 74,2% des décès dus au sida et 63,3% des nouvelles infections en 2004. ONUSIDA – OMS « Le point sur l'épidémie de Sida, décembre 2004 ».

² Nations Unies, « Déclaration d'engagement sur le VIH/Sida », Session extraordinaire de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le VIH/Sida – 25/27 Juin 2001.

³ Session spéciale de l'Assemblée Générale des Nations Unies sur le VIH/Sida qui a eu lieu en juin 2001.

⁴ Initiative de l'OMS dont l'objectif est la mise sous traitement ARV de 3 millions de personnes d'ici 2005.

⁵ Joint media release WHO/UNAIDS/Global Fund/US Government, 26 janvier 2005.

Cette prise de conscience des agences internationales fait suite à la pratique des acteurs sur le terrain qui tant à l'échelle associative qu'hospitalière, incluent le soutien nutritionnel dans la prise en charge globale lors de la mise sous ARV. Récemment, certaines propositions soumises au Fonds Mondial demandent explicitement le financement de ce soutien nutritionnel, faisant la preuve que l'attention apportée à ce volet dans le cadre des traitements ARV est croissante au niveau des professionnels sanitaires, sociaux et des gouvernements. Les partenaires au développement et les organisations internationales commencent à envisager le financement de cette composante nutritionnelle pour laquelle ils demandent toutefois des recherches opérationnelles pour en chiffrer précisément le coût et en évaluer l'impact. Certains partenaires au développement ont même commencé à financer cette composante nutritionnelle pour des programmes spécifiques.

2. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE

Les enquêtes préliminaires avaient pour objectif général de fournir au projet les données de base nécessaires à l'élaboration d'une méthodologie appropriée afin d'évaluer l'impact du soutien nutritionnel dans le cadre d'une prise en charge globale des patients sous ARV dans les sites de traitement de quatre pays d'Afrique (Bénin, Burundi, Mali et Sénégal) où le PAM fournit de l'aide alimentaire.

2.1. Objectifs spécifiques de l'enquête préliminaire

Dans chaque pays, il s'agissait de mener une enquête préliminaire et son analyse descriptive dans plusieurs centres de traitement des malades du VIH, avec trois objectifs spécifiques :

- Recueillir l'information médicale de base au niveau des registres d'accueil des centres de traitement afin de décrire les flux de patients sous ARV ;
- Évaluer l'état socio-économique, médical et nutritionnel d'un échantillon de patients sous traitement ARV à l'aide d'une enquête par questionnaire, ainsi que leur perception de la façon dont ils reçoivent les différentes composantes de la prise en charge globale ;
- Connaître par une approche qualitative le point de vue du personnel (tant soignant qu'associatif) des sites de traitement sur la prise en charge globale, identifier ses composantes locales et observer sa mise en œuvre, en particulier les modes de soutien nutritionnel quand ils existent.

Chacun des trois enquêteurs était en charge d'un de ces trois objectifs.

2.2. Choix des sites et taille de l'échantillon

La plupart des Centres de traitement du Burundi sont situés à Bujumbura. En raison de la situation d'insécurité, très peu de Centres ont été ouverts en dehors de la capitale. En raison de ce faible nombre de Centres hors de Bujumbura, de la sécurité et des difficultés logistiques, il a été jugé préférable de n'enquêter que les Centres de traitement ARV à Bujumbura, à l'exception de deux Centres (SWAA et CED-Caritas) à Gitega, ville située à relativement courte distance de la capitale et traitant une file active conséquente. Hormis ces contraintes, les critères qui ont prévalu ont été d'essayer d'obtenir une représentation de la diversité des modalités de prise en charge qui prévaut au Burundi : public/associatif/privé, confessionnel ou non.

La taille de l'échantillon INIPSA a été déterminée avant le démarrage de l'enquête proportionnellement aux effectifs des patients sous ARV dans chaque Centre de traitement. En effet, étant donné les délais, nous avons opté pour l'objectif d'enquêter 5% de la file active de patients sous ARV, et au minimum 10 patients dans les Centres ayant moins de 200 patients en file active. Au total, l'effectif attendu était de 130 patients.

La sélection des patients s'est faite par tirage aléatoire dans la file d'attente des patients, généralement devant la pharmacie, sur indication du pharmacien ou du médecin pour n'interroger que les patients sous traitement ARV. Cet échantillon ne permet évidemment pas de garantir une représentativité parfaite de l'ensemble de la file active par Centre, du fait que les patients qui interrompent ou suspendent leur traitement pour diverses raisons ne sont pas interrogés. Cependant, la procédure de sélection permet d'avoir au moins une bonne représentativité des patients sous traitement, attesté ici par le retrait de ce traitement auprès du pharmacien. Les effectifs sont en revanche trop faibles pour autoriser les extrapolations à l'ensemble de la file active. Les résultats mentionnent donc simplement les effectifs enquêtés.

3. FORMATION ET DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

3.1. Formation des enquêteurs

La formation, menée du 11 au 13 octobre à Bujumbura, s'est déroulée dans l'ordre suivant :

- présentation du projet d'ensemble (genèse, objectifs de l'intervention et de son évaluation, objectifs de l'enquête préliminaire, calendrier),
- présentation générale des outils de collecte auprès des registres, des patients et des Centres de traitement,
- description des objectifs et du guide de l'enquête qualitative auprès des personnels des Centres et sur le fonctionnement de la prise en charge,
- description des objectifs et de la grille de saisie des registres pour l'obtention des flux,
- description des objectifs et du questionnaire patient.

Ensuite, la formation au questionnaire patient comportait les éléments suivants :

- exposé sur la fiche de consentement et approfondissement des principes éthiques (participation volontaire des patients, droit de ne pas répondre à certaines questions, confidentialité des informations recueillies, attitude respectueuse vis-à-vis des patients et du personnel des sites de traitement) de l'enquête préliminaire,
- description de la procédure de sélection des patients dans la file d'attente,
- exposé des modules, question par question, à l'aide du manuel des enquêteurs (certaines modalités de réponse doivent être adaptées au contexte national : énumération des Centres, utilisation ou non du numéro d'identification du patient et des informations sur le poids et la taille d'après les dossiers des patients, dénomination des organismes de sécurité sociale, dénomination des cycles scolaires),
- simulations d'entretien en français et en langue nationale.

À noter que le questionnaire standard définitif INIPSA (établi le 23 septembre) a bénéficié à la fois de l'expérience des tests au Mali et des discussions lors de la formation au Bénin. Il n'y a pas eu de modifications faites au questionnaire pour l'enquête du Burundi.

Chaque membre de l'équipe, au nombre de 3 investigateurs, devait en outre effectuer au moins une fois ou deux un entretien par questionnaire, même s'il n'était pas en charge principalement de cette collecte. Ceci avait pour but de permettre aux membres de l'équipe chargés de l'enquête qualitative et du recueil sur registre d'appuyer la collecte auprès des patients en cas de besoin, afin d'atteindre les quotas définis pour chaque Centre de traitement. Cependant, cette substitution n'a pas été nécessaire au Burundi.

Il n'a pas été fait de sélection des investigateurs, qui avaient été déjà identifiés par le bureau d'études (CEFORMI), après approbation de l'équipe de coordination. La formation a été perturbée par un différent sur les honoraires, qui a pu finalement être résolu dans le respect des règles. Une coordinatrice a été nommée pour faciliter l'accès aux Centres de traitement et de contrôler le bon déroulement de l'enquête par des rencontres régulières avec l'équipe d'investigation. Deux Centres ont pu être visités immédiatement avant la formation : le CHU de Bujumbura et l'association ANSS, tenus respectivement par le responsable du CEFORMI et par la coordinatrice.

3.2. Déroulement de l'enquête

L'enquête au Burundi a connu un retard important pour des raisons essentiellement de disponibilité du formateur pour la formation aux outils d'enquête. Cependant, il n'y a pas eu de retard observé après la formation. Le point fort de l'enquête au Burundi, qui s'est déroulée du 14 octobre au 10 novembre 2005, est la facilité logistique (peu de déplacement en dehors de Bujumbura, facilité des contacts et des autorisations).

Les structures de santé enquêtées n'ont pas toutes un système de suivi des PVVIH. Elles ont parfois une unité qui s'occupe des PVVS mais parfois sans moyens ni motivation. D'où l'existence des données peu fiables et incomplètes. Concernant les Centres de prise en charge spécifique pour les PVVIH, ils mettent un accent particulier sur les données des patients sous ARV et négligent les autres patients séropositifs. Recueillir les informations sur ces derniers est très difficile.

Le tableau 1 montre que les effectifs interrogés sont sensiblement égaux aux effectifs initialement prévus grâce à une bonne planification et un bon déroulement des interventions dans les centres de soins. En définitive, 135 patients ont été interrogés contre 136 prévus et il n'y a eu aucun refus parmi les enquêtés. L'enquêtrice a signalé à l'Hôpital Prince Régent-Charles des difficultés à atteindre le nombre de patients requis parce que les patients ne viennent pas nombreux, envoient parfois un tiers pour prendre leurs ARV ou prétendent qu'ils ne prennent pas d'ARV pour ne pas répondre au questionnaire. Pour ces raisons, l'enquête dans cet hôpital peut être entachée d'un biais de sélection.

La répartition selon le sexe montre qu'il y a une nette dominance des femmes dans la population interrogée, l'échantillon étudié étant à 77% féminin. Ceci concorde avec les études précédentes montrant un taux de prévalence plus important du VIH chez les femmes. Par la suite, on distinguera les caractéristiques de l'échantillon par sexe pour pouvoir observer d'éventuelles différences de genre.

Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés

Site de traitement	Hommes	Femmes	Total	Effectifs total interrogés	Effectifs prévus
ANSS	11,9	88,1	100	42	42
Hôpital Prince Régent-Charles	42,9	57,1	100	14	14
Nouvelle Espérance	19,1	81,0	100	21	21
CHU Kamenge	43,8	56,3	100	16	18
SWAA Bujumbura	14,3	85,7	100	21	21
SWAA Gitega	27,3	72,7	100	11	7
CARITAS Gitega	30,0	70,0	100	10	10
Total	23,0	77,0	100	135	136

4. CARACTÉRISTIQUES DES SITES ENQUÊTÉS

La description des sept sites d'enquête – l'ANSS-Centre Turiho, le CDS Mushasha/Centre d'Entraide et de Développement-Caritas-Burundi, le CHU de Kamenge, l'Hôpital Prince Régent Charles, Nouvelle-Espérance, la SWAA-Bujumbura et la SWAA-Gitega – suit un ordre de présentation alphabétique.

Il est à noter que certains des atouts et faiblesses soulignés dans cette description sont communs à tous les sites visités et que d'autres sont particuliers à l'un ou l'autre d'entre eux. Cependant sur la quasi-totalité des aspects considérés, les sites associatifs apparaissent mieux dotés en ce qui concerne les activités de prise en charge globale et plus particulièrement l'aide alimentaire et les appuis divers, en particulier les activités génératrices de revenus, que les sites hospitaliers et le CDS Mushasha.

L'enquête de terrain s'est déroulée du 14/10 au 14/11/2005. Elle a allié deux approches méthodologiques complémentaires : les entretiens avec les personnels des sites visités et les observations des interactions entre les professionnels, les associatifs et les patients auxquelles sont venues s'ajouter des conversations informelles avec des patients et leurs représentants à diverses occasions. Les entretiens ont concerné 49 personnes de catégories, statuts et sexe différents.

4.1. ANSS-Centre « Turiho »

L'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et Malades du SIDA (ANSS), créée en 1993, est une association sans but lucratif exerçant sur tout le territoire national ayant son siège à Bujumbura. Elle a été fondée par des personnes séropositives et s'est donnée comme mission globale le bien-être des PVVIH avec plusieurs volets d'intervention qui vont de la défense des droits des personnes séropositives et des personnes atteintes du Sida au plaidoyer pour un accès plus large aux médicaments en passant par la contribution à la prévention de la propagation du VIH/Sida au Burundi, la promotion de l'entraide et de la solidarité entre les membres et la prise en charge des PVVIH. Le traitement par ARV y a commencé timidement au courant du dernier trimestre de 2002 pour s'accroître progressivement avec le temps et en fonction de la disponibilité des moyens. Aujourd'hui, l'association compte 3 300 patients sous ARV distribués gratuitement.

Le Centre « Turiho » est ouvert aux adhérents du lundi au vendredi de 7h30 à 15h30 avec une pause-déjeuner d'une trentaine de minutes. Il organise un service minimum pour les urgences le samedi de 8h à 11h. Le rythme hebdomadaire de fréquentation du centre est variable. Les jours de plus grande affluence sont les lundi et vendredi. Ces jours coïncident

avec les consultations diverses et les prélèvements de sang pour les examens de laboratoire (fin et début de semaine). Pendant ces deux jours, le nombre de patients peut varier de 100 à 120. Cet effectif est réduit d'environ de moitié les autres jours. Dans les deux cas, la grande majorité des patients est constituée de femmes. Les jours de grande affluence, le service social distribue aux patients, dans « l'espace café », une tasse de thé au lait en poudre et un beignet à chaque patient vers 9 heures pendant les moments d'attente. Les patients très affaiblis peuvent en recevoir davantage. Ce service est apprécié par les patients qui, pour la plupart d'entre eux, viennent à jeun.

A. La prise en charge médicale

Le centre « Turiho » dispose d'un service d'accueil tenu par une infirmière qui oriente les patients dans les différents services. Les cas nécessitant une urgence sont traités en priorité. Il arrive souvent que les patients reviennent au service d'accueil pour prendre les prochains rendez-vous, demander des informations sur l'observance de la prise des médicaments et d'autres conseils. Le service d'accueil est parfois débordé à cause du nombre élevé de patients et des problèmes exprimés par les patients. Ceux qui reviennent le plus souvent sont :

- Le manque de nourriture pour ceux qui ne bénéficient pas des aides du PAM (c'est la première des préoccupations)
- L'attente pour les consultations et les prélèvements de sang par insuffisance de personnel
- Les demandes d'aides sociales diverses que l'Association ne peut honorer à cause de moyens financiers et matériels limités.

Pour le moment, l'Association n'accueille pas de nouveaux adhérents par manque de moyens humains, financiers et matériels. Les patients déjà membres bénéficient des consultations médicales (y compris à domicile) assurées par 7 médecins dont quatre sont des vacataires, des examens de laboratoire, de la distribution des ARV et de médicaments pour les maladies opportunistes distribués dans la pharmacie de l'Association.

Le centre « Turiho » dispose d'un hôpital du jour d'une capacité d'accueil de 8 lits mais dont 3 sont fonctionnels actuellement. Les patients y reçoivent des soins médicaux, un petit déjeuner et un repas chaud à midi et sont raccompagnés chez eux en fin de journée. Ceux dont l'état de santé nécessite une hospitalisation de plus longue durée sont acheminés dans un hôpital de nuit accompagné par un membre du service médical. En cas d'hospitalisation, l'ANSS appuie ses membres en leur fournissant des médicaments, en prenant en charge les cautions, les frais d'hospitalisation et de laboratoire, en assurant une visite hebdomadaire faite par un médecin, une infirmière et un(e) médiateur(trice) de santé. Cette visite est l'occasion de remettre au patient hospitalisé des vivres (lait en poudre, sucre, riz, haricot, farine pour bouillie) du savon et de la lessive.

Les mêmes personnels font également des visites à domicile, une fois par semaine et par commune urbaine, qui participent d'un programme de suivi de l'état de santé du patient et de son observance de la prise des ARV.

B. La prise en charge psychosociale

L'observance au traitement ARV est assurée par une psychologue qui joue le rôle de conseiller à partir des problèmes verbalisés par les patients lors des entretiens individualisés. Psychologue-conseil, elle intervient dans les principaux domaines suivants :

- L'acceptation et la gestion de l'état sérologique
- La préparation à la prise des ARV
- L'aide à l'observance de la prise des ARV
- L'accompagnement psychosocial du patient
- La nécessité du dépistage du VIH pour les autres membres de la famille du patient.
- La distribution des préservatifs.

La psychologue-conseil a dans ses attributions l'animation de deux types de réunions : les groupes de parole et d'observance pour les patients sous ARV qui se tiennent une fois par mois et réunissent des PVVIH de trois communes urbaines et les groupes de parole de fin du mois (dernier samedi du mois) en collaboration avec un membre du Comité Exécutif de l'Association. Ces réunions concernent les membres du comité de l'ANSS, les bénéficiaires des services et les membres du staff. Elles sont l'occasion pour chacun des participants d'une expression et d'un échange sur les difficultés rencontrées et vécues, la vie et le fonctionnement de l'Association ainsi que le recueil des suggestions des bénéficiaires de soins et de services.

Le centre « Turiho » dispose d'un personnel d'assistance sociale qui chargé de s'entretenir avec les patients. Les problèmes qui reviennent le plus souvent sont : le manque et/ou l'insuffisance de nourriture, le manque de logement, les besoins liés à la scolarisation et à la scolarité des enfants, la discrimination-stigmatisation, la préparation et la gestion de l'atelier culinaire.

Les médiateurs de santé sont le relais entre les professionnels de santé et les patients et jouent le rôle de facilitateur. Ils sont recrutés, formés et payés par le CNLS et travaillent à temps plein. Ils doivent justifier d'une formation de niveau enseignement secondaire (Diplôme A3) et d'une entière disponibilité. Ils assurent, en collaboration étroite avec les autres personnels de santé, le soutien, l'accompagnement et le suivi de la prise en charge psychosociale et médicale des PVVIH.

C. L'appui nutritionnel

Le PAM et le Centre « ANSS-Turiho » ont signé un Accord relatif au Projet « Assistance Alimentaire Aux Centres Sociaux pour Personnes Vulnérables » dans le cadre de l' « Aide aux groupes vulnérables (PVVIH) » en date du 14.01.2002. Cet accord prévoit que sous réserve que les ressources en général et les vivres en particulier soient disponibles, le PAM s'engage à :

- mettre à la disposition de l'ANSS les denrées en quantités totales convenues et cela pendant une période de 6 mois à compter de la date du début de livraison des denrées ;
- informer l'ANSS en cas de rupture de stocks dans les meilleurs délais afin que cette dernière trouve une solution palliative ;

- proposer une méthode de validation des listes des bénéficiaires présentées par l'ANSS et, en cas de besoin, d'effectuer des visites de vérification sur terrain.

De son côté, l'ANSS (partenaire) s'est engagé à :

- distribuer les vivres à 471 bénéficiaires dans le cadre d'une assistance aux personnes vulnérables selon les rations et les quantités totales convenues ;
- mettre en place un comité de gestion des vivres qui sera chargé de l'élaboration des listes des bénéficiaires, de la distribution et de toute autre opération relative à la manutention des vivres ;
- produire sans faute un rapport mensuel comprenant l'état de stock, le rapport de distribution et d'autres informations utiles, remis au PAM 96 heures avant la réception d'une nouvelle autorisation d'enlèvement.

L'aide alimentaire octroyée par le PAM et distribuée par l'ANSS à ses adhérents économiquement démunis est soumise à un certain nombre de critères : être membre de l'Association (dans la Mairie de Bujumbura), être sous ARV, ne pas avoir de revenus dépassant 10 000 FBU par mois (barème du PAM).

Actuellement, l'ANSS compte 1626 bénéficiaires qui sont repartis dans 542 ménages. Chaque bénéficiaire reçoit une ration mensuelle pour trois personnes dans le ménage sauf dans de rares cas de personnes seules connues par l'Association. Conformément à l'Accord signé avec le PAM, les bénéficiaires de l'aide ont dû faire l'objet d'une enquête menée par les services sociaux de l'Association dans les ménages mais aussi auprès du voisinage pour recueillir des informations complémentaires.

Dans la mesure de ses disponibilités, le PAM fournit les denrées suivantes : maïs (grain et/ou farine), petits pois, haricots, riz (rarement), huile, sucre et sel. Les quantités distribuées par ménage sont fonction de celles accordées par le PAM et du nombre total des bénéficiaires et peuvent donc varier d'une livraison à une autre. Il n'y a pas eu de cas de rupture d'approvisionnement pour l'année en cours. Toutefois, certaines irrégularités dans la distribution de l'aide ont été signalées. Elles concernent principalement l'indisponibilité de certaines denrées, initialement prévues, dans certaines livraisons (ex : huile, riz, sucre, farine complète pour bouillie). Certaines denrées ne figurant pas sur la liste des distributions sont constamment sollicitées par les patients, surtout le lait en poudre et les viandes en conserve.

Normalement, l'aide alimentaire du PAM est remise au partenaire (ANSS) une fois par mois. L'ANSS dispose d'un comité de distribution de l'aide composé du personnel des services sociaux et des membres du comité des usagers choisis par commune pour s'acquitter de cette tâche. Dès réception, ce comité procède aux opérations suivantes :

- convocation des bénéficiaires par zone pour apporter au site les emballages nécessaires pour transporter les vivres. Ces emballages doivent porter l'identité du bénéficiaire ;
- paquetage des vivres ;
- remise des paquets aux bénéficiaires.

Les jours de distributions de l'aide dépendent du PAM. Ils peuvent coïncider ou non avec les jours de consultations sans être volontairement reliés. Le suivi de l'utilisation de l'aide

est assuré par les médiateurs de santé et les membres du comité des usagers. Des visites de contrôle imprévues sont effectuées aux domiciles des bénéficiaires de l'aide pour en contrôler l'utilisation et dénoncer éventuellement les revendeurs. Ces derniers peuvent être dénoncés également par les non-bénéficiaires dans l'espoir de pouvoir les remplacer sur la liste puisque les contrevenants risquent la radiation pure et simple. Les cas de revente et/ou d'échange de produits signalés aux responsables de l'Association sont rares. Si cela arrive, c'est surtout pour troquer la farine de maïs contre celle de manioc qui rentre mieux dans les habitudes alimentaires.

D. L'éducation nutritionnelle et l'atelier culinaire

L'ANSS organise à ses frais un atelier culinaire (les mercredis à tour de rôle par Commune). Un nutritionniste du RIBUP/CNLS est chargé de l'éducation nutritionnelle des bénéficiaires de l'aide alimentaire. L'atelier-repas regroupe en moyenne près d'une quarantaine de personnes (les bénéficiaires ont le droit d'inviter les membres de leurs familles) et a un double objectif :

1. l'éducation à un meilleur équilibre alimentaire pour les patients en échangeant des recettes à base de produits locaux,
2. la possibilité d'un repas régulier pris en commun entre PVVIH et salariés ou autres invités non malades, créant ainsi un climat de convivialité.

Pratiquement, les bénéficiaires sont répartis en quatre groupes selon leur Commune et le nombre des bénéficiaires. Selon les cas, un groupe peut réunir une à quatre Communes. La programmation est faite par trimestre et la liste est affichée sur la porte du service social où elle peut être consultée.

Les repas, financés par l'ANSS à hauteur de 185 000 FBU en moyenne, sont préparés par les bénéficiaires eux-mêmes et pris sur le site de l'ANSS. Ils sont l'occasion pour les patients de manger des produits qui leur sont autrement inaccessibles (ex : viande, poisson, certains légumes).

Le nutritionniste est à l'ANSS chaque mercredi. Les informations données et les conseils prodigués se font collectivement et individuellement. Les conseils collectifs sont donnés à l'occasion de la distribution des vivres, les jours de consultation pendant les moments d'attente et lors des ateliers culinaires et du repas communautaire qui ont lieu une fois par mois pour chaque groupe. Il prodigue également des conseils individuels dans le cadre d'entretiens individualisés et personnalisés à l'occasion des consultations ou sur demande qui peuvent déboucher sur la prescription d'un régime alimentaire. Dans tous les cas, les conseils du nutritionniste sont très appréciés par les bénéficiaires de l'aide même si tous ne peuvent les mettre en pratique par manque de moyens financiers pour acheter certains produits de complément ou certains ingrédients.

E. L'appui matériel et financier

L'ANSS soutient financièrement ses membres dans les limites de ses moyens après une enquête sociale menée par les services sociaux de l'Association. Au moment de l'enquête, l'ANSS payait le loyer à 10 de ses adhérents. Les contrats sont négociés par l'Association et les loyers sont payés mensuellement par virement bancaire. Ils sont plafonnés à 10 000 FBU par mois. Le paiement de loyer peut être temporaire (2 à 3 mois) notamment en cas d'incapacité de travailler pour cause de maladie ou en attente d'un travail salarié permettant d'être autonome. L'ANSS prend aussi en charge les frais de scolarité, de fournitures

scolaires et de transport des orphelins du Sida des familles membres. Enfin l'ANSS supporte financièrement les frais funéraires de ses membres dont la situation l'exige et fournit des repas à certains de ses membres bénéficiaires hospitalisés.

F. Les activités génératrices de revenus et les activités productrices agricoles

En l'an 2000, l'ANSS a commencé à initier des activités génératrices de revenus (broderie, production de produits vivriers, poulaillers) bénéficiant à 17 adhérents dont 12 femmes et 5 hommes mais l'expérience n'a pas été concluante puisque l'objectif de l'autosuffisance économique n'a pas été atteint pour des raisons diverses, notamment la mauvaise gestion des activités qui n'a pas permis de recouvrer normalement les prêts octroyés.

Par la suite, on s'est orienté vers le petit commerce : 141 personnes ont déjà bénéficié de petits crédits et 65 sont actuellement en cours de crédit dont une très large majorité de femmes. Les sommes octroyées varient de 150 000 à 1 000 000 de FBU remboursables en 12 mois avec un taux d'intérêt à 21%. Le crédit est garanti par l'ANSS par un fonds de garantie déposé à la CECM (Caisse d'Épargne et de Crédit Mutuel).

Les critères d'accès au crédit

Les demandeurs de crédit doivent remplir un certain nombre de conditions déterminées par l'ANSS dont ils sont informés. Les principales conditions sont : être séropositif ou affecté par le VIH et membre actif de l'ANSS depuis deux ans au moins et régulier dans les cotisations, avoir une bonne moralité et être plus ou moins en bonne santé pour pouvoir réaliser le projet ou l'activité proposée, accepter de faire l'objet d'une enquête préliminaire, présenter un projet réaliste, et permettant de rembourser et garder un revenu à économiser, accepter les conditions exigées et résider dans la mairie de Bujumbura, avoir une adresse pour permettre le suivi. Les demandeurs de crédit doivent d'abord faire une demande verbale qui est enregistrée puis remplir un « Dossier de montage de projet ».

Après analyse du projet, le responsable des AGR donne son avis final sur sa viabilité économique. L'octroi du crédit est en dernier ressort subordonné à l'accord de la coordinatrice de l'ANSS. Avant le démarrage des activités, les futurs bénéficiaires de crédit reçoivent une formation sur la gestion de micro-projets organisés par l'ANSS. L'accès au crédit est limité par les avoirs financiers de l'ANSS qui garantissent les sommes accordées par la CECM.

Le suivi

Le suivi des crédits octroyés est fait par la responsable des AGR qui visite l'emplacement des activités, vérifie l'utilisation de l'argent octroyé et le fonctionnement de l'affaire ainsi que le remboursement des mensualités. Pratiquement, la responsable ou son représentant effectue 3 visites de terrain pendant le premier mois du démarrage des activités. Ces visites doivent permettre de récolter des informations qui sont consignées sur une « Fiche de visite de terrain ». Par la suite, la fréquence des visites et la nécessité de renforcer le suivi dépendront de l'état de fonctionnement des activités.

Le remboursement du crédit

Les bénéficiaires doivent respecter un échéancier indiquant les remboursements prévus, effectués et les montants restant à rembourser. En cas de non-remboursement pendant 3 échéances successives, la CECM compense le non-paiement sur le fonds de garantie de l'ANSS. Cette dernière se fait rembourser ensuite par le bénéficiaire mais sans intérêts mais

l'irrégulier risque la suppression de l'aide alimentaire en guise de pénalités. En cas de décès du bénéficiaire, l'ANSS règle le restant du crédit sans devoir, jusqu'aujourd'hui, impliquer la famille du défunt.

G. Difficultés liées à la prise en charge globale

Dans sa mission, le Centre « Turiho » est confronté à plusieurs types de difficultés.

Les ressources humaines

Il manque des médecins. Le Centre « Turiho » dispose de 3 médecins à temps plein. On estime que 3 autres sont nécessaires pour éviter une trop grande surcharge de travail. Il manque également des laborantins pour faire face aux demandes d'examen, des techniciens qualifiés pour la maintenance des équipements ainsi que des agents du service social pour l'accueil, le suivi et l'accompagnement psychosocial des patients. Ceux-ci doivent s'occuper également des enfants orphelins.

Outre ces trois catégories de personnels dont le recrutement semble être prioritaire, on peut citer d'autres problèmes :

- Le service d'accueil est souvent débordé pendant les jours de grande affluence et doit en plus faire face aux nombreuses et croissantes sollicitations d'aides diverses surtout alimentaires. En cas d'insatisfactions ou d'incompréhensions pour un motif quelconque (beaucoup de temps d'attente pour les consultations et les examens de laboratoire) c'est généralement à ce service que l'on s'en prend.
- Le nombre insuffisant de conseillers formés pour améliorer les conditions de travail de la « cellule d'observance ».
- Le service « Pharmacie » ne compte que deux employées ce qui est jugé insuffisant.

En outre, certains professionnels pensent qu'il y a nécessité de recruter maintenant plutôt des hommes à l'ANSS. Pour beaucoup de professionnels rencontrés, les sessions de formation en cours d'emploi devraient être multipliées, diversifiées et tenir compte des besoins en rapport avec les activités du Centre. En plus de la surcharge de travail pour certaines catégories de personnels (déjà signalées), les salaires sont jugés en deçà des efforts fournis et des risques encourus (au laboratoire par exemple). Les heures supplémentaires travaillées en semaine, la nuit, les week-ends et les jours fériés ne sont pas prises en compte.

Les ressources matérielles

Il arrive que les médicaments contre les infections opportunistes fassent défaut car l'ANSS doit les acheter sur ses fonds propres. Si la pénurie d'ARV est très rare, on observe souvent que les médecins sont obligés de prescrire 3 médicaments au lieu d'un seul composant la tri-thérapie ce qui oblige à changer de schéma thérapeutique et à prendre plus de comprimés quotidiennement (6 au lieu de 2). Une collaboration efficace est souhaitée entre RIBUP d'une part, et certains hôpitaux et centres de prise en charge avec lesquels il a signé des contrats pour une meilleure prise en charge médicale (accès aux médicaments, hospitalisation) des patients. En outre, il est suggéré que RIBUP dispose de stocks de médicaments propres qu'il rendrait disponibles dans les centres partenaires pour alléger les procédures et les parcours des patients.

Le manque de certains équipements de laboratoire fait que le centre « Turiho » est obligé de faire faire des examens ailleurs, à l'INSP, pouvant ainsi causer des retards dans la livraison

des résultats avec un impact négatif sur le suivi biologique et médical des patients. On observe une rupture fréquente de réactifs à cause des commandes qui tardent à être livrées, des coupures fréquentes d'électricité nuisent à la bonne conservation des réactifs et un défaut d'approvisionnement en pièces de rechange.

La cellule d'observance signale des besoins en supports pour informer et expliquer les ARV en général, leur prise et leur observance en particulier (dépliants et/ou livrets), en piluliers pour aider certains PVVIH (analphabètes, surtout) à mieux prendre les ARV.

Tous les personnels du site en contact réguliers avec les PVVIH sous ARV connaissent leur précarité et leurs besoins en alimentation. Ils reçoivent constamment des demandes d'aide alimentaire qui ne peuvent être satisfaites. Les rations sont distribuées pour trois personnes par ménage alors qu'il y a en a réellement toujours plus à nourrir. D'aucuns pensent que les quantités distribuées ne peuvent tenir au mieux que pendant deux semaines. Ils seraient favorables à :

- Augmenter les quantités des denrées fournies.
- Revoir les critères d'accès à l'aide déterminés par le P.A.M. (la base des 10.000 FBUs de revenu mensuel est jugé irréaliste).
- Faire une évaluation réelle des besoins dans chaque ménage du bénéficiaire en tenant compte et du nombre des membres et des moyens du bénéficiaire
- Étendre l'aide à tous les patients nécessiteux, même ceux qui ne sont pas sous traitement ARV.
- Rendre réellement disponibles tous les produits inscrits sur la liste et éviter les ruptures.
- Donner certains produits indispensables à l'équilibre alimentaire des patients sous traitement ARV comme le lait en poudre, la farine complète pour la bouillie et la viande en conserve.

Outre les insuffisances des rations distribuées, l'indisponibilité par moments de certaines denrées, la sollicitation de certains aliments déjà signalées, les patients ont souligné le besoin d'argent pour :

- faire moudre les grains de maïs quand on n'a pas donné de la farine,
- acheter du charbon de bois pour cuire les aliments,
- acheter de l'huile quand on ne l'a pas distribuée,
- acheter certains produits (viande, poisson, légumes) pour accompagner les aliments fournis par le PAM
- payer quelqu'un pour préparer le repas et l'apporter au patient en cas d'hospitalisation (dans le meilleur des cas, l'Association peut fournir le repas de midi uniquement).

4.2. Centre d'Entraide et de Développement (CED-CARITAS Burundi)

Le CED-CARITAS Burundi a signé un mémorandum d'accord avec l'Organisation de Développement de l'Archidiocèse de Gitéga (ODAG) et le Centre de Santé de Mushasha (CDS Mushasha) pour la prise en charge des PVVIH du ressort de cet archidiocèse. ODAG

est une organisation diocésaine sans but lucratif agréée officiellement en octobre 2003 et jouissant d'une personnalité civile. Son siège social est établi à Mushasha (Gitéga) et dispose d'un « Service Promotion Santé ». L'ODAG Mushasha s'est engagée à :

- Assurer la coordination des activités régulières dans le cadre du projet
- Faire des supervisions régulières dans le cadre du projet
- S'assurer que les rapports sont transmis mensuellement au CED-CARITAS qui approvisionne le CDS Mushasha en ARV, médicaments contre les IO et les IST en fonction de ses besoins et les disponibilités des médicaments à la CAMEBU et rembourse un certain nombre de frais engagés par les PVVIH sous traitement ARV et le CDS dans le cadre de la convention.
- Enfin, c'est le CDS Mushasha qui assure la prise en charge médicale et l'accompagnement psychosocial des PVVIH sous ARV et de leurs familles.

Le traitement par ARV y a débuté en octobre 2004 et on comptait au moment de l'enquête 166 PVVIH sous ARV.

Le CDS Mushasha appartient à l'Archidiocèse de Gitega. Il est ouvert du lundi au vendredi, de 8h à 12h30 et de 14h à 17h et assure un service de garde pendant les moments de pause-déjeuner. Le CDS assure les soins médicaux traditionnels et accueille des PVVIH qui viennent soit en consultation soit pour chercher les ARV et/ou les médicaments contre les IO et IST (si disponibles). Les jours de plus grande affluence sont les jeudi et vendredi qui coïncident avec les jours de visite des deux médecins, tous vacataires (à raison d'une journée par semaine pour chacun).

A. La prise en charge médicale

Le service d'accueil est tenu par deux infirmières qui ont pour tâches d'accueillir les patients, de remplir une fiche individuelle de renseignement, d'orienter le patient chez le médecin, de remettre les ARV et médicaments contre IO et IST, d'expliquer la prise et l'observance du traitement ARV ainsi que les effets secondaires, de donner des conseils nutritionnels, et de fixer le prochain rendez-vous (l'ordonnance pour les ARV est établi pour une durée d'un mois).

Il est à souligner que ce service reçoit des plaintes et des demandes d'aides diverses relatives particulièrement au manque de médecins prescripteurs surtout pour les patients venant de loin qui doivent trop patienter (2 vacataires qui doivent recevoir toutes catégories de malades pendant seulement 2 journées par semaine), aux problèmes de discrimination-stigmatisation et de couple, aux problèmes de nourriture et de logement pour la grande majorité des PVVIH habitant la ville de Gitega.

La prise en charge médicale des PVVIH sous ARV se fait dans le strict respect des termes du Mémoire d'Accord signé par les 3 parties (CED-CARITAS, ODAG et CDS Mushasha). Elle consiste à :

- Assurer les consultations médicales
- Assurer le service d'hospitalisation pour les PVVIH sous ARV qui en ont besoin
- Référer les patients nécessitant des soins spécialisés vers les hôpitaux conventionnés avec le SEP/CNLS

- Prescrire et administrer les ARV aux PVVIH au stade de les prendre
- Assurer le suivi clinique et biologique des patients sous ARV
- Organiser et suivre l'observance du traitement
- Visites à l'hôpital et à domicile et apport de médicaments en cas de nécessité.

B. La prise en charge psychosociale

Trois catégories de professionnels et une équipe de bénévoles (ABATANGAKIVI) assurent la prise en charge psychosociale. L'équipe de prise en charge (EPC) est composée d'infirmières qui accueillent les PVVIH sous ARV, leur distribue les ARV et les médicaments contre les IO et IST et leur explique comment les prendre, la régularité et l'observance du traitement. Elles expliquent également les effets secondaires possibles et donnent des conseils nutritionnels.

Le suivi psychosocial des PVVIH sous ARV est assuré par l'équipe des médiateurs de santé (5) épaulée par 3 bénévoles. Le CDS Mushasha organise des groupes de parole réunissant les PVVIH et le personnel soignant deux fois par mois (les deuxième et dernier mardis du mois). C'est l'occasion d'échange d'expériences vécues, de parler librement des problèmes rencontrés liés au fonctionnement du CDS, des conditions de vie des PVVIH en général et de faire des suggestions en vue d'améliorations bénéfiques aux usagers.

L'ODAG ne dispose ni d'aide alimentaire, ni d'appui matériel et financier aux PVVIH sous traitement ARV. En effet l'Association accueille des PVVIH qui ne trouvent pas place dans les autres associations qui accordent ce genre d'aides et ne prend en charge que les services prévus dans le Mémoire d'Accord signé avec CARITAS-Burundi. Les professionnels sont unanimement convaincus de la nécessité et de l'importance de la composante nutritionnelle dans la prise en charge globale et l'accompagnement psychosocial des PVVIH démunis. Actuellement, les services suivants leur sont rendus :

Les PVVIH qui viennent de loin du CDS peuvent y rester pendant quelques jours (3-5 jours) en attente de consultations et/ou d'exams. Ils sont hébergés et nourris gratuitement.

Il arrive que les professionnels de l'ODAG et du CDS Mushasha, parce que sensibles à la situation, se cotisent pour venir en aide momentanément à quelques familles très démunies et sans aide (nourriture, vêtements surtout).

C. Difficultés liées à la prise en charge globale

Les effectifs des différentes catégories de personnels du CDS Mushasha sont décrits comme très insuffisants. L'accueil, la prise en charge médicale, psychosociale, le suivi clinique et biologique des PVVIH n'ont pas entraîné une augmentation de personnel. Les personnels suivants font défaut : médecins, infirmiers, techniciens de laboratoire, pharmacien ou technicien formé, psychologue, médiateurs de santé eu égard à l'effectif des PVVIH qu'ils doivent visiter et aux distances qu'ils doivent parcourir. De plus, certains personnels en place ont besoin d'une formation adaptée. Ainsi, les infirmières, les médiateurs de santé et les assistants sociaux expriment le besoin d'une formation au counselling et à l'observance.

De manière générale, on note des ruptures de stocks fréquentes en médicaments (surtout contre les IO et IST), consommables médicaux (seringues, aiguilles, gants) et en réactifs de laboratoire. Outre le matériel de dépistage du VIH fourni par CED-CARITAS, le CDS Mushasha ne dispose que d'un vieux microscope pour la goutte épaisse, les selles, le crachat.

Pour tous les autres examens et analyses, il est obligé d'envoyer les échantillons à l'Hôpital de Gitéga, déjà surchargé. De plus, on y déplore le manque et/ou l'insuffisance d'équipements médico-techniques (tensiomètre, thermomètre) et ceux pour les mesures anthropométriques (balances et toises).

Enfin les patients supportent tous les frais qui ne rentrent pas dans le cadre de la convention de services :

- Hospitalisation
- Médicaments (IO, IST)
- Analyses biologiques et examens complémentaires
- Transport, hébergement et restauration (ceux venant de loin)
- Restauration pour les PVVIH hospitalisés.

4.3. Centre Hospitalo-Universitaire de Kamenge (CHUK)

Le CHU KAMENGE est un hôpital de référence inauguré en 1984. Il a signé un accord de services avec le CNLS dans le cadre de l'exécution du projet « RIBUP » début 2004. Il compte 7 médecins prescripteurs et une cellule de prise en charge médicale et psychosociale composée de 2 infirmières, 1 assistante sociale et de 5 médiateurs de santé nouvellement engagés. Le traitement ARV gratuit a débuté en avril 2004 et on comptait 391 PVVIH sous traitement au moment de l'enquête.

Les PVVIH en indication sous ARV y sont reçues tous les jours ouvrables par 7 médecins prescripteurs, tous spécialistes. Le rythme de fréquentation varie entre 25 et 10 patients en moyenne par jour selon que les patients combinent consultation et/ou analyses médicales, retrait des ARV et consultation psychologique.

A. La prise en charge médicale

L'accueil est effectué par une infirmière qui oriente les patients vers un médecin prescripteur, (normalement sur rendez-vous), la pharmacie ou le service social. Chaque patient dispose d'une fiche individuelle que le médecin remplit à chaque consultation. Les ordonnances pour le traitement ARV sont établies une fois par mois « pour obliger le patient à revenir » en vue de se rendre compte de son état général de santé, vérifier l'observance du traitement, les effets secondaires éventuels et soigner les I.O. éventuelles.

La prise en charge médicale des PVVIH se fait dans le cadre et dans le respect des accords passés entre le CNLS et le CHU dans le cadre de l'exécution du projet « RIBUP ». Les PVVIH qui fréquentent le CHU bénéficient de :

- Consultations médicales
- Examens de laboratoire
- Prescription et administration des ARV et autres médicaments contre les IO (en cas de disponibilité)
- Counselling thérapeutique pendant le traitement ARV
- Suivi médical et biologique
- Suivi de l'observance du traitement ARV

- Hospitalisation et analyses médicales
- Visite des PVVIH sous ARV hospitalisés par un des 7 médecins prescripteurs et par les médiateurs de santé.
- Apport d'ARV et des médicaments contre les IO pour les PVVIH hospitalisés et à domicile en cas de nécessité

B. La prise en charge psychosociale

Cette prise en charge est assurée par 3 catégories de personnels ayant des rôles et des tâches complémentaires. Le projet « RIBUP » a mis à la disposition de la cellule de prise en charge médicale et psychosociale du CHU deux psychologues vacataires travaillant en principe deux demies journées par semaine chacun (des cas d'irrégularité sont fréquemment constatés). Ils ont pour principal rôle de :

- Faciliter l'acceptation et l'adhérence au traitement ARV selon la prescription médicale
- Suivre l'observance et la régularité de la prise des médicaments.
- Sensibiliser et éduquer le patient sur le plan sanitaire, nutritionnel et au niveau du comportement sexuel.
- Réaliser des entretiens de soutien psychologique.

La prise en charge sociale est assurée par une assistante sociale et 5 médiateurs de santé recrutés depuis 3 mois et payés par RIBUP. Avec la gratuité des ARV et de certains services offerts aux PVVIH sous ARV, le service social s'emploie à :

- Suivre l'observance du traitement ARV.
- Faciliter l'intégration sociale des PVVIH dans la communauté, au niveau du travail et des structures hospitalières et/ou associatives.
- Mener des entretiens avec les membres de la famille des patients qui le désirent en vue de l'amélioration des relations interpersonnelles (ils ont lieu à l'hôpital).
- Écouter les problèmes verbalisés par les PVVIH sous ARV (nourriture, logement, scolarité des enfants relations dans le couple, l'entourage et le travail) et les orienter vers les Associations de prise en charge.

Le projet « RIBUP » a recruté sur dossiers 5 médiateurs de santé qu'il paie depuis 3 mois (via l'ANSS). Ils sont de formation hétérogène (niveaux humanités et universitaire). Les médiateurs de santé doivent rédiger un rapport mensuel d'activités qu'ils doivent envoyer à la coordination de l'ANSS.

Enfin, il n'y avait pas de groupes de parole et de prière au moment de l'enquête, mais les agents sociaux les estiment pourtant nécessaires parce que pouvant « aider à vaincre la peur de parler aux autres de sa maladie ».

C. L'aide alimentaire

Le CHU de KAMENGE reçoit les patients de toutes conditions socio-économiques et de toutes provenances géographiques et parmi eux, on trouve des PVVIH démunis économiquement qui viennent solliciter une aide alimentaire et/ou un appui financier et matériel. Or, l'hôpital ne dispose ni de structure ni de procédure pour venir en aide aux

plus nécessaires. Ce qui pose problème aux médiateurs de santé et à l'assistante sociale qui restent impuissants. Pour les cas extrêmes, l'assistante sociale va chercher une Association pour accorder une aide quelconque, fût-elle petite et ponctuelle. Selon un médiateur de santé interrogé, cette « inégalité » dans l'aide alimentaire est vécue par certains PVVIH sous ARV comme une « discrimination » surtout, lorsqu'en cas d'hospitalisation dans une même chambre, ils sont traités différemment selon qu'ils sont affiliés ou non à une association de prise en charge globale.

D. Difficultés liées à la prise en charge globale

Les ressources humaines

L'insuffisance des effectifs se fait surtout sentir au niveau de l'accueil et du service social tenus par une seule personne qui doit recevoir et écouter les sollicitations des patients, préparer les réquisitions d'ARV et autres médicaments contre les IO provenant de la grande pharmacie, les entreposer dans la petite pharmacie et les distribuer quotidiennement selon la demande des PVVIH. Recrutée et payée par le CHU, l'assistante sociale se plaint de la surcharge de travail et d'une rémunération insuffisante parce que ne tenant pas compte du volume de travail et des heures prestées pour le compte de la prise en charge sociale des PVVIH dans le cadre de l'exécution du projet RIBUP. L'effectif des médiateurs est jugé insuffisant eu égard au travail qu'ils doivent faire et à leur taux de rémunération sachant que les PVVIH sous ARV qu'ils doivent visiter sont éparpillés dans toutes les communes de la Mairie de Bujumbura et qu'ils ne disposent pas de moyen de transport adéquat. De plus, les médiateurs de santé (qui étaient à leur 3^e mois de travail) se plaignent de « la trop grande distance » qui les sépare de certains médecins hospitaliers non-prescripteurs, doublée d'une méfiance et de la suspicion de certains paramédicaux (infirmiers) qui ne comprenaient pas leur rôle à l'hôpital. Dans tous les cas, les agents sociaux ont manifesté un besoin de formation et de perfectionnement adaptés.

Les ressources financières et matérielles

Le CHU KAMENGE fonctionne sous le régime de l'« autonomie de gestion » et n'intervient dans la prise en charge des PVVIH que dans le strict accord de services signé avec CNLS/RIBUP ce qui limite l'accès gratuit des PVVIH à certains services. Il ne dispose pas de moyens financiers pour l'achat de matériels pour le support IEC pouvant aider à l'observance et à la régularité de la prise de médicaments (piluliers entre autres) surtout pour les patients analphabètes.

Le CHU KAMENGE dispose de sa propre pharmacie et de son laboratoire de biochimie accessible à tout public moyennant paiement. Les analyses qui ne peuvent être faites sur place sont envoyées à INSP. Le CNLS/RIBUP lui fournit des ARV et des médicaments contre les IO qu'il distribue gratuitement, mais il arrive que la combinaison trithérapeutique manque, obligeant ainsi le médecin prescripteur à séparer la prescription, augmentant ainsi le nombre de médicaments à prendre. Enfin, on déplore les ruptures fréquentes de certains médicaments contre les IO couramment consommés (ex : bactrim).

Enfin les PVVIH sous ARV non affiliés à des Associations de prise en charge doivent supporter les coûts relatifs aux médicaments (IO surtout), aux analyses biologiques (non conventionnées), aux hospitalisations et à la restauration dans ce cas, et pour ceux n'habitant pas Bujumbura au transport et à l'hébergement.

4.4. Hôpital Prince Régent Charles (HPRC)

L'hôpital Prince Régent Charles est un hôpital public fonctionnant sous le régime « d'Autonomie de gestion ». Depuis 1992, l'hôpital disposait d'une « cellule de prise en charge médicale et psychosociale » qui s'occupait essentiellement du counselling et du dépistage volontaire du VIH/Sida. Cette équipe était composée d'un médecin et de deux infirmières. Dans le cadre de son « Plan d'Action Nationale de Lutte Contre le Sida », RIBUP/CNLS a signé une convention de services avec le HPRC au titre de l'amélioration de l'accès aux ARV contre le VIH/SIDA. Actuellement, la cellule de prise en charge médicale et psychosociale a été étoffée et compte 1 médecin, 1 infirmière, une assistante sociale et 8 médiateurs de santé dont 6 femmes et 2 hommes. Le traitement par ARV y a débuté en février 2004 et 352 patients en bénéficiaient gratuitement au moment de l'enquête.

L'hôpital est ouvert du lundi au vendredi de 7h30 à 12 heures et de 14h à 17h30. Le samedi, il assure un service des urgences de 7h30 à 12h. C'est le plus grand hôpital du pays (en nombre de lits) et le plus populaire des hôpitaux de la capitale. L'hôpital dispose de nombreux services de consultations et de soins, d'une pharmacie, d'un laboratoire d'analyses biochimiques et d'un service d'hospitalisation. Les PVVIH sous ARV y viennent tous les jours ouvrables, pour divers services. La moyenne journalière est d'une quinzaine de patients sous ARV, avec une pointe les vendredi et lundi où l'effectif peut atteindre et dépasser facilement la vingtaine de patients.

A. La prise en charge médicale

La cellule de prise en charge médicale et psychosociale dispose d'un service d'accueil tenu par 1 infirmière qui a pour tâches de :

- orienter les patients selon les besoins et les demandes
- donner toutes les informations nécessaires et utiles demandées par les PVVIH,
- distribuer les ARV et les médicaments pour les infections opportunistes (quand disponibles)
- expliquer la prise des médicaments
- fixer les prochains rendez-vous.

C'est ce service qui gère la « petite pharmacie » qui contient les ARV et les autres médicaments à distribuer aux PVVIH pendant la semaine après réquisition faite à la « grande pharmacie » de tout l'hôpital.

Ce service, comme celui de l'assistance sociale, est constamment « assailli » par des demandes d'aides diverses (nourriture, logement, soins, examens de laboratoire), qu'il ne peut pas satisfaire. Les patients qui viennent en consultation sont généralement des personnes démunies, presque analphabètes (difficultés de bien suivre et respecter les prescriptions médicales et la prise des médicaments) et n'ont souvent pas de quoi manger, acheter des médicaments et payer les examens de laboratoire. D'où le souhait des professionnels de pouvoir avoir un point de référence où les envoyer pour pouvoir bénéficier d'un minimum d'aide médico-sociale et d'un appui nutritionnel.

Beaucoup d'associations de lutte contre le VIH/Sida et de prise en charge des PVVIH n'accueillent plus de nouveaux adhérents par manque de moyens et les orientent le plus souvent à l'hôpital PRC, qui a signé un contrat de services avec RIBUP/CNLS. Les

patients viennent en grande majorité des quartiers périphériques de la ville de Bujumbura mais certains viennent de l'intérieur du pays et même de certaines régions des pays voisins (RDC, Rwanda). Ils bénéficient des services gratuits suivants :

- les consultations médicales
- les ARV et autres médicaments (si disponibles)
- les examens de laboratoire pour le suivi biologique intégré dans la prise en charge médicale (contrôle du CD4, de la charge virale et du bilan hépatique)
- les radiographies
- les frais d'hospitalisation pour les PVVIH sous ARV et affiliés à des Associations reconnues.

En cas d'hospitalisation, les PVVIH sous traitement ARV reçoivent les visites du médecin prescripteur et des médiateurs de santé.

B. La prise en charge psychosociale

La prise en charge psychosociale est assurée par 3 types de personnels : 1 infirmière, une assistante sociale et 8 médiateurs de santé sans réels moyens pour répondre aux besoins matériels et financiers des PVVIH sous traitement ARV.

L'infirmière et l'assistante sociale sont chargées d'expliquer aux patients comment prendre les ARV et les autres médicaments, d'expliquer l'observance pour les ARV et de noter les problèmes rencontrés par les patients relatifs à la prise des ARV et à leurs conditions de vie en général. L'hôpital ne disposant pas de moyens pour venir en aide aux patients sous ARV ni matériellement, ni financièrement, ces derniers sont orientés vers des associations susceptibles de les recevoir et de leur fournir un appui alimentaire et/ou une aide matérielle quelconque. En cas de nécessité, on leur conseille d'aller consulter un psychologue en leur indiquant l'adresse (cas des patients présentant des troubles mentaux).

La cellule de prise en charge des PVVIH de l'hôpital PRC dispose d'une équipe de 8 médiateurs de santé (dont 6 femmes) qui travaille depuis un peu plus d'une année. Ils ont été recrutés sur dossier par SWAA-Bujumbura qui les paye sur le financement de RIBUP/CNLS et ils ont bénéficié d'une formation de deux semaines avant d'entrer en fonction. Concrètement, ils font le suivi des patients sous ARV en leur rendant visite soit à domicile, soit à l'hôpital (en cas d'hospitalisation) pour s'assurer de l'observance des ARV et des autres médicaments contre les infections opportunistes. Ils jouent également le rôle de conseil et de soutien aux patients que ce soit à l'hôpital ou à domicile et écoutent, en relation de face à face, les problèmes des patients qu'ils essaient de résoudre – si possible – ou qu'ils soumettent à l'équipe médicale et psychosociale sous forme de rapports de visite. En cas de nécessité, ils peuvent aider le patient gravement affecté à venir en consultation (à leurs frais) ou lui porter des médicaments à domicile. L'équipe des médiateurs de santé opère (scindée en 3 équipes) dans toutes les communes de la Mairie de Bujumbura. Les visites de terrain se font les lundi, mardi et jeudi. Les autres jours, ils travaillent à l'hôpital (sans bureaux) où ils s'entrelient avec les patients et/ou rédigent leurs rapports de visite.

Le dernier samedi du mois est réservé à une réunion qui regroupe, outre les médiateurs de santé, l'équipe médicale, l'assistante sociale et les patients sous ARV. Cette réunion est l'occasion de parler de l'observance de la prise des ARV et de leurs effets sur les patients. Chaque fin de mois, les médiateurs doivent établir un rapport d'activités adressé à la

coordination de SWAA-Bujumbura, la direction de l'HPRC, le médecin chef de l'équipe de prise en charge et la responsable de l'équipe. Ils soulignent des débuts d'intégration difficiles dans la structure hospitalière par méconnaissance de leur rôle.

C. L'aide alimentaire

La cellule de prise en charge de l'HPRC ne dispense aucun service concernant l'appui nutritionnel, ni le soutien financier, ni les activités productrices et génératrices de revenus. Pourtant, tous les personnels rencontrés reconnaissent à l'unanimité la nécessité de ces aides étant donné la précarité matérielle et financière dans laquelle se trouvent la quasi-totalité des PVVIH. Ils considèrent que l'appui nutritionnel doit faire partie intégrante de la prise en charge globale des PVVIH. Étant donné que ces PVVIH ne sont affiliées à aucune des associations qui apportent un appui nutritionnel à leurs adhérents et que le HPRC ne dispose d'aucune structure pour organiser ce genre d'appui, les professionnels souhaitent qu'un accord particulier soit signé avec certaines associations expérimentées dans ce domaine pour accueillir et octroyer cette aide aux PVVIH.

Cette situation n'empêche pas cependant les professionnels (infirmière, assistante sociale et médiateurs de santé) de prodiguer des conseils nutritionnels aux PVVIH qu'ils reçoivent. Ces conseils collectifs se donnent à l'occasion de la remise des ARV et le jour de la réunion mensuelle (dernier samedi du mois) à laquelle participent tous les professionnels de la Cellule de prise en charge. Mais généralement, les PVVIH sous traitement rétorquent en disant « *Mubitwigisha ngo tubikoze iki tutagira ivyo duteka* » « Que voulez-vous qu'on en fasse quand nous n'avons rien à préparer ».

D. Difficultés liées à la prise en charge globale

Outre l'absence d'appui nutritionnel spécialisé et d'AGR, les professionnels de la cellule de prise en charge ont identifié plusieurs difficultés.

La cellule de prise en charge gagnerait en efficacité en s'attachant les services d'un psychologue-conseil formé, compétent et expérimenté. L'effectif des médecins prescripteurs (actuellement), des infirmières et des travailleurs sociaux est insuffisant et devrait être augmenté pour éviter une trop grande surcharge de travail. Les professionnels de la cellule de prise en charge sont payés au barème de l'hôpital et ne bénéficient d'aucune prime par rapport à la charge supplémentaire de travail. Ils suggèrent l'octroi d'une prime et l'augmentation de la rémunération des médiateurs de santé. Enfin, le besoin de formation et de perfectionnement se fait sentir mais son organisation est handicapée par le manque de personnels.

La prise en charge médicale se fait dans le strict cadre de l'accord signé entre RIBUP et l'HPRC ce qui limite l'accès gratuit des PVVIH à certains services (hospitalisation, médicaments contre les I.O.) Les médiateurs de santé ont souligné l'absence de bureaux pour travailler et recevoir les patients. Ils manquent également de moyens de transport alors qu'ils doivent parcourir toutes les communes de la Mairie de Bujumbura pour visiter les patients sous ARV suivis à l'HPRC, qui sont très éparpillés. Les PVVIH sous traitement sont tributaires de l'état des stocks de la pharmacie de l'Hôpital et de la disponibilité des matériels de laboratoire. La disponibilité dépend de la situation financière de l'Hôpital et des dons en médicaments qu'il reçoit de certains organismes dont le CICR. Des ruptures de stock en médicaments et en matériels de laboratoire ont été signalées pendant des mois précédant l'enquête.

Enfin les coûts restent à charge des patients lors des hospitalisations (et de restauration dans ce cas), pour acheter les médicaments IO en cas de rupture de stocks, pour les analyses biologiques et examens complémentaires non conventionnés, et pour le transport et l'hébergement de ceux qui n'habitent pas Bujumbura.

4.5. Nouvelle Espérance

Nouvelle Espérance est une ASBL catholique agréée en 1992 dont le Représentant Légal est l'Évêque du diocèse de Bujumbura. Son objectif global est l'« amélioration des conditions de vie par une prise en charge des PVVS et de leurs dépendants au Burundi ». Le traitement gratuit ARV y a débuté en août 2004 dans le cadre de l'exécution du projet « RIBUP » du CNLS et on comptait 400 PVVIH sous ARV au moment de l'enquête.

L'Association dispose d'un hôpital du jour d'une capacité de 4 lits, d'une pharmacie et d'un laboratoire d'analyses médicales. Le centre accueille les patients du lundi à vendredi de 8h à 16h30 avec une trentaine de minutes de pause-déjeuner sur place entre 12h30 et 13h30. Les consultations médicales et l'administration des médicaments sont assurées les jours ouvrables par 4 médecins et 7 infirmiers. Le centre accueille près de 120 patients en moyenne par jour et les jours de plus grande affluence coïncident avec les jours de début et de fin de semaine (lundi et vendredi). Deux laborantins assurent les examens de laboratoire ainsi que le suivi biologique des patients sous ARV pendant que trois psychologues, deux assistantes sociales, 7 médiateurs de santé et 80 intervenants assurent la prise en charge psychosociale.

A. La prise en charge médicale

L'accueil est assuré par une équipe d'infirmiers qui reçoit les patients et les oriente vers les services divers : consultations médicale et psychologique, pharmacie, laboratoire, et service social. Chaque patient dispose d'une fiche numérotée et doit être bénéficiaire de l'Association pour être accueilli. Au moment de l'enquête, le nombre de PVVIH était estimé à 1250 dont 400 sous ARV. Les principaux services rendus aux PVVIH sont:

- Consultations médicales (4 médecins prescripteurs)
- Administration des ARV et autres médicaments contre les IO
- Examens de laboratoire (pris en charge par RIBUP).
- Suivi médical et biologique des PVVIH sous ARV
- Suivi de l'observance des ARV
- Hospitalisation du jour (4 lits fonctionnels + 1 repas chaud à midi)
- Transfert des patients nécessitant une longue hospitalisation dans un hôpital de nuit (transport, frais de caution et d'hospitalisation gratuits pour les plus démunis)
- Visites et soins médicaux à domicile (médecins, infirmières, médiateurs de santé et intervenants)
- Visites, suivi et soutien des PVVIH bénéficiaires hospitalisés
- Détachement d'un médecin opérant sur place dans certains quartiers périphériques pour faciliter l'accès aux soins.

B. La prise en charge psychosociale

Elle est assurée par 4 catégories de personnels qui poursuivent un même objectif global, collaborent et échangent des informations : psychologues, assistantes sociales, médiateurs de santé et intervenants.

La prise en charge psychologique est assurée par 3 psychologues à temps plein dont les principales tâches sont :

- Entretiens personnalisés de soutien psychologique
- Counselling et suivi de l'observance du traitement ARV
- Participation à l'organisation et à l'animation des groupes de parole (une fois par trimestre avec possibilité d'en organiser autant que de besoin)
- Participation aux groupes de prière (1 fois par mois en alternant catholique, protestant et musulman).
- Participation à la formation des médiateurs de santé selon le thème du jour (chaque vendredi après midi).

Deux assistantes sociales travaillent en collaboration avec l'équipe médicale, les psychologues et les intervenants pour la prise en charge sociale. Leur rôle consiste en :

- Accueil, écoute des patients,
- Enquêtes sociales pour établir des listes des éligibles à l'octroi des micro-crédits pour démarrer une AGR ,
- Confection des dossiers de demandes d'aides financières à soumettre à la direction de l'Association,
- Participation à l'organisation et à l'animation de groupes de parole,
- Participation aux groupes de prière,
- Visites à domicile des PVVIH sous ARV (lundi, mercredi et vendredi),
- Visites des PVVIH sous ARV hospitalisés (mardi et jeudi).

Les visites à domicile et à l'hôpital sont l'occasion d'apporter et de remettre aux PVVIH les plus démunis de la nourriture, des vêtements et des couvertures.

La médiation sociale est assurée par 7 médiateurs recrutés via SWAA-Burundi et payés par RIBUP. De formation hétérogène (niveaux A3, A2, A1, Secondaire et supérieur), ils interviennent par groupe et par secteur géographique dans les communes de Bujumbura et ont comme principales tâches de :

- Servir de relais entre les prestataires de soins et les patients bénéficiaires
- Faire la promotion de la santé
- Accompagner les PVVIH sous ARV sur le plan psychosocial
- Participer aux groupes de prière
- Participer aux réunions de formation (vendredi matin) animés par les médecins.
- Rédiger et remettre un rapport d'activité hebdomadaire au médecin responsable.

De plus, 80 intervenants membres de l'Association aident bénévolement dans l'accompagnement psychosocial des PVVIH sous ARV. Ils travaillent en équipe et se répartissent les 12 communes de Bujumbura. Chaque équipe est sous la responsabilité et la supervision d'une infirmière.

C. L'appui nutritionnel

L'ASBL Nouvelle Espérance bénéficie d'une aide alimentaire du PAM depuis 2002. Le contrat est d'une durée d'un an renouvelable. Les bénéficiaires de cette aide doivent remplir les conditions suivantes :

- Être membre bénéficiaire de l'Association
- Être reconnue personne démunie socioéconomiquement (les listes de bénéficiaires sont établies après enquête sociale faite aux domiciles des demandeurs).

Au moment de l'enquête, 372 ménages bénéficiaient de cette aide alimentaire. L'aide est distribuée une fois par mois et les rations sont accordées pour trois personnes : le patient bénéficiaire plus deux autres personnes de son ménage.

Dans la mesure de ses disponibilités, le PAM fournit les denrées suivantes : haricots (9 kg), petits poids (8 kg), maïs (grain et/ou farine), riz (10kg), sucre (1,5 kg), huile (1,5 l), farine de soja (pour bouillie). Les quantités distribuées par livraison et par ménage sont variables. Les opérations de livraison, de réception, de stockage et de distribution se font de la manière suivante :

- Le service du PAM chargé du Projet informe Nouvelle Espérance du jour de livraison de l'aide et ce dernier réceptionne l'aide en signant le bordereau de livraison.
- Nouvelle Espérance stocke les vivres dans ses magasins d'entreposage en attendant la distribution
- L'Association détermine les quantités à distribuer par bénéficiaire
- Les bénéficiaires sont convoqués par quartier pour venir prendre l'aide (affichage au siège de l'Association, communications verbales faites par les médiateurs de santé et par les intervenants lors des visites)
- Les denrées sont alignées et chaque bénéficiaire passe d'un poste à un autre pour se faire servir. Ils doivent apporter leurs propres emballages (sacs, sachets, bidons ou bouteilles).

Toute la distribution doit se faire en 3 jours ouvrables successifs à raison de 4 communes par jour. Chaque bénéficiaire doit se munir de son cahier où seront indiquées la composition de l'aide, les quantités reçues et la date de remise. Ces mêmes informations doivent figurer sur une fiche individuelle gardée à l'Association. Enfin, il faut noter que les jours de distribution dépendent de l'arrivée de l'aide et que les responsables n'ont signalé aucune irrégularité pendant l'année 2005. La distribution de l'aide est assurée par le personnel de l'Association et par les représentants des bénéficiaires, le suivi de l'utilisation de l'aide étant confié aux agents sociaux.

Des cas de revente par nécessité ou d'échange de produits (farine de maïs contre farine de manioc) existent et sont signalés aux professionnels. Généralement, les contrevenants sont

appelés à s'expliquer et risquent, en cas de récurrence, d'être sanctionnés et privés d'aide pendant une période de 2 mois.

D. Éducation nutritionnelle et repas communautaire

Les bénéficiaires de l'aide alimentaire reçoivent également de l'éducation nutritionnelle dispensée par un nutritionniste prêté par le projet RIBUP du CNLS. Cette éducation nutritionnelle se fait sous forme de conseils individuels et/ou collectifs. Les conseils individuels sont donnés aux patients lors d'entretiens individualisés et personnalisés en fonction des demandes. Ils ont lieu à l'occasion des consultations médicale et/ou psychologique, lors de la remise des ARV et des autres médicaments contre les IO et lors des prélèvements pour les analyses médicales. Les conseils collectifs sont prodigués à l'occasion de la distribution des vivres, lors des ateliers culinaires et du repas communautaire.

Dans le but de contribuer à un meilleur équilibre alimentaire, de favoriser l'échange de recettes et d'offrir un moment de convivialité à ses bénéficiaires, l'ASBL Nouvelle Espérance organise un repas communautaire une fois par trimestre. Ce repas, organisé en deux groupes, réunit chaque fois plus de cent convives composés de bénéficiaires et de leurs enfants en bas âge ainsi que de quelques professionnels. Le budget alloué à cette activité tourne autour de 300 000 FBU. Le menu est composé en commun accord entre les bénéficiaires et le personnel social avec les conseils du nutritionniste. Les courses sont faites par les personnels de l'Association accompagnés de représentants des bénéficiaires. Ce sont les bénéficiaires eux-mêmes qui préparent le repas sous les conseils du nutritionniste.

E. Le soutien financier et matériel

L'ASBL Nouvelle Espérance appuie financièrement et assure l'assistance matérielle de ses bénéficiaires sous deux formes : le paiement de certains frais. L'appui financier et matériel consiste essentiellement en :

- Paiement des frais d'hospitalisation
- Paiement des frais d'examen de laboratoire
- Paiement des frais de scolarité pour les enfants des bénéficiaires
- Achat et remise de nourriture, vêtements, couvertures lors des visites à domicile et à l'hôpital
- Paiement des frais de loyer (en cas d'extrême urgence pour éviter l'errance des PVVIH)
- Transport et/ou paiement des frais de transport des PVVIH exigés par leur état de santé.

F. Activités génératrices de revenus et activités productrices agricoles

L'ASBL Nouvelle Espérance organise quelques activités génératrices de revenus (AGR) au profit de certains de ses membres remplissant les conditions d'éligibilité qui sont :

- Être membre de l'Association.
- Savoir lire et écrire
- Être recommandé par l'assistante sociale (enquête sociale).

Au moment de l'enquête, on comptait 150 bénéficiaires, avec près de 80 % de femmes. Les types d'activités réalisées sont les suivantes :

L'atelier de couture. Installé dans les enceintes de l'Association, il compte 30 machines à coudre données par l'OMS en 2004. Trente bénéficiaires travaillent dans cet atelier sous la supervision du chef d'atelier et de la responsable des AGR, du lundi au vendredi, de 8h à 16h. Ils confectionnent toutes sortes de vêtements plus particulièrement les uniformes scolaires (primaire et secondaire). C'est l'Association qui fournit les tissus et tout le matériel de couture nécessaire. Les articles confectionnés sont vendus par l'Association et le produit sert à payer les bénéficiaires (9 000 FBU payés chaque vendredi de la semaine à raison de 1 800 FBU/jour), le reste servant à faire fonctionner l'activité.

La fabrication de cartes postales. Vingt cinq bénéficiaires dont 18 femmes et 7 hommes sont occupés par cette activité pour confectionner 37 modèles (en rapport avec les fêtes diverses et les éléments de l'art et de la culture burundaise). Chaque carte postale est vendue 350 FBU dont 140 FBU vont au bénéficiaire qui doit en fabriquer 15 par jour. Normalement, chaque bénéficiaire doit toucher 10 500 FBU chaque vendredi (140 FBU x 15 x 5). Le suivi quotidien est assuré par le responsable d'atelier en collaboration avec la responsable des AGR.

Le petit élevage (chèvres et lapins). Ils sont 92 bénéficiaires (dont 53 pour les chèvres et 39 pour les lapins) à s'occuper de l'élevage. Au départ, chaque bénéficiaire reçoit en dotation une chèvre femelle et deux lapins plus un clapier avec obligation de remettre la même chose à son tour pour alimenter la chaîne de solidarité et augmenter ainsi le nombre de bénéficiaires. Le suivi est assuré par la responsable des AGR par 3 visites hebdomadaires pour s'assurer de l'avancement de l'activité.

Les micro-projets. Cette activité est la plus récente (démarrage courant 2005) et concerne 3 bénéficiaires qui font du petit commerce (vente des produits vivriers et de chaussures au marché). Nouvelle Espérance a avancé 50 000 FBU par bénéficiaire qui s'engage à rembourser 2.000 FBU par semaine. Le suivi est assuré par la responsable des AGR et aucune irrégularité dans le remboursement n'a été signalée au moment de l'enquête.

Les problèmes majeurs rencontrés et signalés par la responsable des AGR concernent :

- Cartes postales : lent écoulement des produits qui sont surtout vendus à l'étranger (Allemagne, Belgique et France) et très peu de ventes sur le marché local entraînant un stockage important.
- Élevage : Manque de vétérinaires pour soigner les animaux en cas de maladie, mévente et vols fréquents des bêtes.
- Commerce : le seul problème signalé est celui d'un suivi inefficace pour manque de moyen de transport, l'Association ne disposant que d'un seul véhicule pour tous les professionnels et toutes les activités.

G. Difficultés liées à la prise en charge globale

Le nombre de médecins (quatre dont un vacataire), d'assistantes sociales (deux) et de médiateurs de santé (7) est jugé insuffisant. La rémunération est également considérée « non motivante » eu égard au volume, à la nature et aux conditions de travail des assistantes sociales et des médiateurs de santé. De plus, les frais de transport alloués aux intervenants

bénévoles (2 000 FBU par jour de visite) paraissent insuffisants par rapport aux distances à parcourir et à leur coût réel.

Les équipements de laboratoire, anthropométriques (balances et surtout les toises) et médico-techniques sont jugés insuffisants par rapport à la demande, toujours croissante, et gagneraient à être augmentés pour un service de meilleure qualité. En outre, l'acquisition de nouveaux moyens de transport (un seul véhicule pour tout faire), améliorerait les conditions de travail des professionnels et celles de prise en charge de certains PVVIH habitant loin du siège de l'Association. Enfin des ruptures fréquentes de médicaments contre les IO ont été signalées.

Les professionnels signalent des difficultés en matière d'appui nutritionnel :

- Incapacité d'accueillir de nouveaux adhérents pourtant nécessaires,
- Incapacité de satisfaire aux nombreuses demandes d'aide alimentaire de membres ne figurant pas sur les listes des bénéficiaires,
- Quantités de rations distribuées insuffisantes vu l'ampleur des besoins et le nombre de personnes à nourrir par ménage,
- Absence de certaines denrées très demandées par les bénéficiaires (lait en poudre et viandes en conserve),
- Inadéquation de certaines denrées distribuées (farine de maïs et de soja) avec les habitudes alimentaires.
- Ils souhaiteraient pouvoir augmenter la fréquence du repas communautaire à au moins une fois par mois.

Les coûts relatifs à la prise en charge médicale supportés par les PVVIH sous ARV concernent :

- les médicaments contre les IO en cas de rupture de stocks,
- l'hospitalisation (sauf appui financier aux plus démunis), et la restauration dans ce cas,
- le transport (sauf en cas d'extrême urgence pour les plus démunis),
- les frais de charbon de cuisine et pour acheter des aliments de complément
- les frais pour faire moudre les grains de maïs.

4.6. Society for Women against AIDS in Africa (SWAA-Bujumbura)

SWAA-Bujumbura est une antenne de SWAA-Burundi, une ASBL agréée en novembre 1992 et branche de SWAA-INTERNATIONALE dont l'objectif global est de :

- Prévenir l'infection à VIH/Sida en suscitant la lutte individuelle et communautaire par la femme dans la société.
- Réduire l'impact du VIH/Sida en venant en aide aux personnes atteintes et leur entourage pour mieux comprendre la nature du VIH/Sida et faire face aux répercussions de la maladie sur leur vie et leur comportement.

Elle s'adresse aux femmes en tant que mères, épouses, éducatrices, et piliers de la famille burundaise. Elle s'occupe aussi des orphelins, des jeunes et particulièrement les jeunes filles.

Elle est la première des 9 antennes créées dans tout le pays depuis son agrément et fonctionne depuis 1994. Ses activités tournent autour de 2 axes principaux : la prévention et la prise en charge. Le traitement gratuit ARV y a débuté en octobre 2003 et on comptait 402 PVVIH sous ARV au moment de l'enquête.

Le siège de l'antenne de SWAA-Burundi à Bujumbura est situé non loin du centre-ville (Rohéro II). Il ouvre ses portes et accueille les usagers tous les jours ouvrables de 7h30 à 12h et de 14h à 17h30. Les jours de plus grande affluence semblent être les lundi et vendredi où le nombre moyen peut atteindre les 50 consultations (début et fin de semaine) par jour et les jours de distribution de l'aide alimentaire du PAM (selon arrivage). L'Association accueille tout public pour le dépistage volontaire du VIH les lundi, mardi et jeudi avant-midi et le mercredi après-midi. Les activités sont coordonnées par une coordinatrice, membre fondatrice de l'Association, et professionnelle depuis 1998.

A. La prise en charge médicale

L'accueil est assuré par une préposée qui informe et oriente les patients vers les divers services de soins et de prise en charge (consultations médicales, psychologiques, laboratoire, pharmacie et service social), fixe les prochains rendez-vous et aide le service médical (en cas de besoin et de disponibilité). Outre les ARV, les patients bénéficient des services suivants :

- Consultations médicales (4 médecins prescripteurs dont 1 permanente)
- Prophylaxie au bactrim, médicaments contre les IO et les IST
- Examens biologiques
- Hospitalisation de jour (4 lits)
- Transfert des PVVIH nécessitant une longue hospitalisation
- Visites et soins au centre, à l'hôpital et à domicile
- Suivi de l'observance des ARV (médecin, psychologue, infirmière et assistante sociale).

B. La prise en charge psychosociale

Quatre catégories de personnels assurent cette prise en charge : psychologue, assistante sociale, médiateurs de santé et intervenants assurant des rôles différents mais complémentaires.

De manière générale, le psychologue organise et anime des séances de counselling individuel et de groupe en rapport avec le dépistage du VIH. Pour les patients sous ARV, il est chargé de l'éducation thérapeutique, de donner des conseils individualisés et collectifs sur le plan sanitaire, sexuel et nutritionnel. Il peut faire sur demande des visites à domicile et aider à la résolution de certains problèmes relationnels et d'intégration dans la communauté, il participe à l'organisation et à l'animation des groupes de parole (1fois le mois), des groupes d'encadrement des PVVIH sous ARV (staff+bénéficiaires) et des groupes de prière.

L'assistante sociale participe activement à l'organisation et à l'animation des principales activités de prise en charge matérielle, alimentaire, financière et communautaire de l'Association. Elle reçoit et écoute les PVVIH en vue de leur trouver une solution adéquate durable ou transitoire (nourriture, logement, aides matérielles et financières), participe aux enquêtes sociales (éligibilité à certaines aides), participe à la distribution des aides

alimentaires du PAM et à la gestion du fonds social. Elle fait aussi des visites à domicile et à l'hôpital (soutien et dons en vivres) et participe à l'organisation de groupes de parole et de prière.

La médiation sociale est effectuée par 14 médiateurs de santé, recrutés sur dossier et payés mensuellement par RIBUP/CNLS qui interviennent dans toutes les communes de Bujumbura (par groupe de 3-4 personnes). Les trois premiers jours de la semaine (lundi, mardi et mercredi) sont réservés aux visites de terrain et le reste (jeudi et vendredi) au travail au siège de l'Association pour rendre compte. Leur rôle principal est de servir d'intermédiaire entre les professionnels et les patients. Ce sont eux qui en particulier assurent le suivi de l'utilisation de l'aide alimentaire et informent les bénéficiaires des dates de distribution des aides alimentaire du PAM. Ils remettent un rapport mensuel d'activité à la coordinatrice.

SWAA-Bujumbura dispose également d'un réseau de bénévoles (40 membres) qui ont reçu une formation en rapport avec l'aide psychosociale et l'administration de médicaments. Ils interviennent dans les ménages par groupe de deux, se répartissant dans toutes les zones de la Mairie. Chaque groupe d'intervenants doit remplir une fiche individuelle sur le patient qu'il visite sur laquelle il doit marquer tout ce qu'il fait ainsi que ses propres observations. Ces fiches donnent des informations qui servent à l'action des professionnels par secteur d'intervention.

C. L'appui nutritionnel

L'ASBL SWAA-Bujumbura est partenaire du PAM dans le cadre de son projet Appui Alimentaire aux Personnes Infectées et Affectées par le VIH/SIDA et bénéficie à ce titre d'une aide alimentaire au profit de certains de ses adhérents démunis depuis 1994. Pour y avoir accès il faut être séropositif et membre de SWAA-Bujumbura et être démuné économiquement (enquête sociale par des visites à domicile).

Au moment de l'enquête, 560 ménages bénéficiaient de l'aide alimentaire du PAM. L'aide est distribuée au siège de l'Association une fois par mois à raison de 3 rations par ménage : le patient bénéficiaire plus deux dépendants de son ménage.

Dans les limites de ses disponibilités, le PAM livre en quantités variables des haricots secs, des petits pois secs, du maïs, du riz, du sucre, du sel, de l'huile et de la farine de soja (pour bouillie). Aucune irrégularité dans les distributions de l'aide n'a été signalée jusqu'au mois d'octobre 2005, les interruptions d'aide remontant à l'année 2003. Par contre, certaines denrées restent en permanence sollicitées : lait (en poudre), viandes en conserve, savons (toilette et lessive) et vêtements.

Les dates de distribution sont affichées au siège de l'Association et l'information est relayée par les bénéficiaires eux-mêmes et les médiateurs de santé et les intervenants lors des visites à domicile. Les jours de distribution sont convenus avec les services du PAM afin de permettre à ses agents d'y participer (1 ou 2 personnes). SWAA-Bujumbura dispose d'un Comité de distribution de l'aide alimentaire du PAM composé du gestionnaire des stocks, de l'assistante sociale, de deux bénévoles membres de l'Association, de 7 représentants des bénéficiaires par zone, plus un ou deux agents du PAM.

Le suivi de l'utilisation de l'aide est assurée par le service social (assistante sociale, médiateurs de santé et intervenants). Les bénéficiaires de l'aide ont été sensibilisés à la

nécessité de sa bonne utilisation. Les contrevenants s'exposent aux sanctions qui peuvent aller de la radiation des listes des bénéficiaires à la privation de l'aide pendant un mois.

D. Éducation nutritionnelle et repas communautaire

Le projet RIBUP du CNLS a prêté un nutritionniste à SWAA-Bujumbura qui intervient une fois par semaine (le mercredi) pour donner une éducation nutritionnelle aux bénéficiaires de l'aide alimentaire en vue d'en tirer le meilleur profit. Les participants y apprennent la composition des aliments, comment préparer et utiliser rationnellement les denrées du PAM, comment compléter et enrichir les rations données par le PAM en vitamines et sels minéraux et diversifier les menus en fonction des denrées locales disponibles et accessibles. Les conseils prodigués sont collectifs à l'occasion des ateliers culinaires et du repas communautaire avec possibilité d'entretiens et de conseils individualisés sur demande et selon les besoins à l'occasion des visites au centre.

Jusqu'en août 2005, le service social organisait un repas communautaire une fois par mois (mercredi) au profit de ses adhérents bénéficiaires. Les fonds (60 000 FBU par repas) provenaient d'un financement extérieur qui a pris fin avec le mois de juin 2005. L'atelier culinaire et le repas communautaire étaient l'occasion de démonstrations culinaires, d'échanges de recettes et de convivialité. C'était aussi l'occasion de manger des plats que les bénéficiaires n'avaient pas les moyens de préparer chez eux (viandes, poissons, légumes). Le repas réunissait une cinquantaine de convives (bénéficiaires + leurs enfants + certains professionnels avec possibilité d'amener quelque chose du repas à ou aux enfants absents). Ce repas était très apprécié et avait beaucoup de succès d'autant que les frais de transport aller-retour étaient remboursés.

E. Le soutien financier et matériel

SWAA-Bujumbura dispose d'un fonds social qui lui permet, dans les limites de ses moyens, de venir en aide et d'appuyer financièrement et matériellement certains de ses bénéficiaires les plus démunis : paiement de la caution et des frais d'hospitalisation (20 000 FBU), des examens complémentaires de laboratoire (bénéficiaires + dépendants), achat de médicaments contre IO, frais de scolarité, d'équipements et de matériels scolaires, achat de lait pour nourrissons des mères PVVIH démunies (10 mois), aides au logement (pour éviter les expulsions), frais funéraires (15 000 FBU).

En outre certaines visites à domicile et à l'hôpital effectuées par l'assistante sociale et les infirmières sont l'occasion de remettre des vivres patients les plus démunis (haricot, farine de soja, sucre, savons et fruits de saison).

F. Les activités génératrices de revenus (AGR)

SWAA-Bujumbura aide certains de ses bénéficiaires à accéder aux micro-crédits pour la réalisation des activités génératrices de revenus diverses. L'Association dispose d'un fonds de garantie déposé à la Caisse d'Épargne et de Crédit Mutuel (CECM), qui accorde les crédits. Les bénéficiaires doivent remplir les conditions suivantes :

- Être membre de l'Association (1 an)
- Être démunie et vulnérable économiquement (enquête sociale)
- Présenter un projet viable (agrément par les services des AGR)
- Avoir une santé permettant de développer l'activité

- Présenter une personne susceptible de continuer l'activité en cas d'empêchement (maladie-décès)
- Ouvrir un compte à la CECM.

Au moment de l'enquête, 60 PVVIH, dont 57 femmes et 3 hommes avaient bénéficié de ces micro-crédits.

Les PVVIH retenus pour l'octroi du micro-crédit bénéficient d'une formation (avec l'aide de Handicap International-France, bailleur de fonds). L'Association, aidée par Handicap International-France organise des réunions d'échanges d'expériences à l'intention des bénéficiaires (3 fois par an). Le suivi des activités est réalisé par la responsable des AGR (4 jours de visites de terrain par semaine) qui est payée par le bailleur de fonds et qui bénéficie, à cet effet, d'un véhicule et d'un budget carburant (30 000 FBU/jour).

Les crédits accordés sont plafonnés à 100 000 FBU par personne avec possibilité de renouvellement selon le comportement du client-bénéficiaire. Le crédit, prêté à 19,5% de taux d'intérêt, doit être remboursé en 12 mensualités. La CECM réalise les créances non remboursées sur le fonds de garantie déposée par SWAA-Bujumbura (faillite et/ou décès).

Les 60 PVVIH bénéficiaires des micro-crédits réalisent les activités suivantes :

- Le petit commerce (45 bénéficiaires). Les activités commerciales réalisées sont diversifiées. Elles vont de la vente de produits vivriers et du charbon de cuisine au transport de personnes à vélos en passant par l'enregistrement et la vente de cassettes audio.
- L'artisanat (3 bénéficiaires). Les bénéficiaires investissent dans la broderie, le perlage et le tressage de nattes à leurs domiciles
- L'élevage (2 bénéficiaires). Il s'agit de l'élevage de lapins aux domiciles des bénéficiaires.
- L'agriculture (10 bénéficiaires). Il s'agit essentiellement de cultures de produits vivriers : manioc, riz, maïs et patates douces. La quasi-totalité des agriculteurs louent les terres sur lesquelles ils cultivent.

Lors des visites de terrain pour le suivi, la responsable des AGR doit remplir une fiche de visite individuelle renseignant sur la nature de l'activité, le montant et la date du crédit, la durée du crédit et le montant de l'échéance, le taux de remboursement ainsi que le déroulement général de l'activité. La fiche doit comprendre aussi les informations utiles sur le porteur du projet, les problèmes particuliers à surveiller et le suivi à renforcer. Au moment de l'enquête, aucun problème majeur ne nous a été signalé.

G. Difficultés liées à la prise en charge globale

La coordination et les professionnels de l'Association sont d'accord pour relever des difficultés. Les effectifs sont jugés insuffisants au niveau des médecins (1 seule permanente), des psychologues (1 seul), des laborantins (1 seul) et des pharmaciens (2 infirmières). L'insuffisance des personnels entraîne une surcharge de travail pour une rémunération non motivante, (absence d'autres avantages comme l'accès facilité au crédit-logement, transport, affiliation à la sécurité sociale et non-paiement de primes et d'heures supplémentaires), facteur d'instabilité. Les personnels les plus concernés semblent être les médiateurs de santé, le technicien de laboratoire et le psychologue. De plus, le technicien de laboratoire parle

d'une nécessité d'une formation adaptée et le psychologue aimerait participer à des réunions d'échange d'expériences avec d'autres collègues dans le même domaine. Les professionnels souhaitent également que le recrutement veille à l'hétérogénéité des genres (facilitation des entretiens face à face et autres aides).

L'insuffisance des ressources financières limite l'accès à certains services (appui financier et matériel, AGR, repas communautaires), le recrutement de professionnels en nombre suffisant et la revalorisation des salaires, ainsi que l'acquisition de matériels et équipements divers et l'achat de certains médicaments non fournis gratuitement. L'association manque de locaux pour abriter son siège, loger ses divers services et pour travailler et recevoir les patients convenablement. De plus, elle manque de moyens de transport (pour les personnels et les patients en cas de nécessité) et de communication pour les agents qui doivent travailler hors du siège.

L'insuffisance des équipements de laboratoire oblige l'association à recourir à d'autres laboratoires (INSP, HPRC) pour beaucoup de ses analyses biochimiques. Les équipements anthropométriques et médico-techniques font défaut et/ou sont insuffisants (tensiomètres, thermomètres, toises et balances). Des ruptures d'ARV et de médicaments contre les IO (les plus consommés comme les dermatoses et les fluidifiants) ont été signalées. Les professionnels souhaiteraient réorganiser le service-pharmacie en séparant les médicaments reçus gratuitement et ceux achetés par l'Association et pouvoir s'approvisionner à temps pour éviter les ruptures.

L'aide alimentaire octroyée par le PAM est appréciée par les professionnels et les bénéficiaires. Néanmoins beaucoup de demandes d'aide justifiées ne peuvent être satisfaites (longue liste d'attente), les quantités de rations distribuées sont insuffisantes et il n'y a ni lait ni viandes en conserve.

Les PVVIH sous ARV doivent supporter les coûts relatifs aux médicaments (IO) en cas de rupture de stocks, aux hospitalisations (non bénéficiaires) et dans ce cas à la restauration, aux examens complémentaires et au transport pour aller à l'Association. Les professionnels rencontrés reconnaissent que ces coûts sont hors de portée pour la plupart des PVVIH très démunis et voudraient qu'ils rentrent dans le cadre de la prise en charge globale.

4.7. Society for Women against AIDS in Africa (SWAA-Gitéga)

SWAA-Gitéga est une des 9 antennes de SWAA- Burundi, une ASBL agréée en novembre 1992 et branche de SWAA-International. L'antenne de Gitéga a démarré ses activités en mars 2001 et poursuit le même objectif global que SWAA-Burundi dont elle dépend statutairement. Le traitement gratuit par ARV y a débuté en 2004 dans le cadre de la mise en exécution du projet RIBUP/CNLS qui fournit les médicaments. Au moment de l'enquête, on dénombrait 130 bénéficiaires.

SWAA-Gitéga est dirigée par une coordinatrice psychologue de formation qui fait aussi des consultations psychologiques en cas de nécessité (absence de psychologue). Les jours de plus grande influence (180 patients) sont les mardi et mercredi qui coïncident avec ceux de distribution des vivres PAM (une fois les 15 jours) et l'organisation de groupes de prière. Le centre de Gitéga accueille les adhérents tous les jours ouvrables (lundi à vendredi) de 7h30 à 12h et de 14h à 17h30 et assure les consultations médicales (2 médecins dont 1 vacataire), la pharmacie (retrait des médicaments contre IO uniquement), les examens de laboratoire (prélèvements, goutte épaisse et examens des selles). Le retrait des ARV se fait à l'hôpital de

Gitéga sur présentation de l'ordonnance du médecin. SWAA-Gitéga y envoie également tous les échantillons qui ne sont pas envoyés à Bujumbura pour analyse.

A. La prise en charge médicale

L'accueil est assuré par la secrétaire-comptable (manque de personnel) qui oriente les patients vers les services de consultation médicale, la pharmacie, le laboratoire et le service social. La prise en charge médicale est assurée par deux médecins (dont 1 vacataire), un laborantin (et un infirmier vacataire). Outre les consultations médicales et les examens de laboratoire, la prise en charge médicale comprend :

- Prescription et administration des ARV et autres médicaments contre les IO)
- Suivi médical et biologique (si possible)
- Suivi de l'observance du traitement ARV
- Hospitalisation de jour (2 lits)
- Visite des patients hospitalisés et à domicile
- Éducation à la santé (chaque mardi et mercredi)

B. La prise en charge psychosociale

En l'absence d'un psychologue, la prise en charge psychologique est assurée par la coordinatrice de l'antenne qui assure l'écoute et les conseils psychologiques, adresse à des services spécialisés extérieurs en cas de nécessité (problèmes juridiques), recherche des centres de transit et des familles d'accueil pour les orphelins mineurs sous ARV, anime la commission d'observance composée du médecin, des médiateurs de santé et d'un infirmier (chaque vendredi), les activités de loisirs (chants) ainsi que les groupes de parole (mardi et mercredi).

La prise en charge sociale est assurée par une assistante sociale et 5 médiateurs de santé. Au moment de l'enquête, l'assistante sociale vacataire était nouvelle dans ses fonctions (2 mois). Elle donne notamment des conseils nutritionnels aux PVVIH bénéficiaires de l'aide alimentaire, participe à la gestion et à la distribution de cette aide et collabore au suivi des AGR.

Le travail de médiation sociale est fait par 5 médiatrices de santé recrutées et payées par le projet RIBUP/CNLS depuis janvier 2005. Elles jouent le rôle d'intermédiaire entre le personnel médical de l'antenne et les patients et assurent la liaison entre certains services de l'hôpital de Gitéga (qui accueille les patients) et les professionnels de SWAA-Gitéga. Ce sont elles qui apportent des médicaments aux patients hospitalisés et à domicile en cas de nécessité, participent au suivi de l'observance du traitement ARV, aident à résoudre les problèmes de discrimination-stigmatisation et participent aux conseils nutritionnels aux PVVIH bénéficiaires de l'aide alimentaire. Elles doivent rédiger un rapport de visites (état de santé + conditions matérielles de vie).

C. L'appui nutritionnel

L'antenne de SWAA-Gitéga est partenaire du PAM dans le cadre de son projet « Appui Alimentaire aux Personnes Infectées et/ou Affectées par le VIH/SIDA » depuis l'année 2001. Pour bénéficier de l'aide, il faut être membre et économiquement vulnérable.

La liste des bénéficiaires de l'aide alimentaire est arrêtée par le staff de l'Association sur rapport d'enquête sociale réalisée par la coordinatrice et le service social. Au moment de l'enquête, 390 ménages en étaient bénéficiaires. L'aide est distribuée tous les 15 jours en deux groupes à raison de 3 rations par ménage (patient + 2 autres membres de son ménage). Les denrées distribuées en qualité et quantités variables selon les disponibilités du PAM sont les haricots secs, le maïs (grain ou farine), la farine de soja (pour bouillie), l'huile, le riz (rarement), le sucre (rarement) et le sel. La gestionnaire de l'aide nous a signalé une rupture de distribution en juillet 2005.

Le PAM remet les quantités disponibles à « ADRA » une ONG oeuvrant dans la province de Gitéga) qui les remet à son tour à SWAA-Gitéga les jours de distribution avec un accusé de réception. Les distributions ont lieu au siège de SWAA-Gitéga tous les 15 jours et s'étalent sur deux journées : le mardi pour les bénéficiaires n'habitant pas la ville de Gitéga et le mercredi pour les habitants de Gitéga. Ces jours coïncident avec ceux des consultations, de remise des ARV et des autres médicaments contre les IO et les jours de réunions pour l'éducation à la santé et l'encadrement collectif des PVVIH. Le calendrier des distributions est connu à l'avance : il est affiché au siège de l'Association et l'information est relayée par les bénéficiaires eux-mêmes et par les médiateurs de santé lors des visites aux patients. Les bénéficiaires ont été sensibilisés sur la bonne utilisation de l'aide reçue. Le suivi-contrôle est effectué par la coordinatrice, la gestionnaire de l'aide et les médiateurs de santé. Des cas de reventes des produits distribués existent, notamment pour acheter d'autres produits ou satisfaire un autre besoin. Ils sont généralement dénoncés par d'autres bénéficiaires et/ou des patients demandeurs d'aide (listes d'attente) dans l'espoir de pouvoir les remplacer. Les contrevenants s'exposent à une privation de l'aide pendant un mois.

La distribution de l'aide alimentaire est l'affaire de 3 catégories de personnels : la gestionnaire (salariée), les membres de l'Association (bénévoles) et les représentants des bénéficiaires élus par leurs pairs en présence d'un agent du PAM (bénévoles).

D. Éducation nutritionnelle et repas communautaire

SWAA-Gitéga a bénéficié des services d'un nutritionniste prêté par la FAO pendant un mois (avril 2004) Il avait comme mission de dispenser une éducation nutritionnelle collective, faire des démonstrations culinaires (lors du repas communautaire) et de former un membre bénévole. Au moment de l'enquête, l'éducation nutritionnelle était prise en charge par ce bénévole formé, par la coordinatrice, l'assistante sociale et l'agronome (salarié).

L'atelier culinaire et le repas communautaire ont lieu une fois par mois et réunissent une trentaine de convives, tous PVVIH. C'est l'occasion d'apprendre à préparer certains plats (à base de légumes), d'échanger des recettes et de partager un repas convivial. En général, les patients préparent des produits qu'ils ont eux-mêmes cultivés.

En outre, chaque année, SWAA-Gitéga organise avec l'appui du CNLS une « Journée de convivialité » à l'occasion de la Journée Mondiale de Lutte contre le Sida. Elle réunit tous les PVVIH membres bénéficiaires, les professionnels, le Comité exécutif avec possibilité d'inviter les partenaires (bailleurs de fonds et autres). Le but visé est de commémorer cette journée et échanger librement sur la problématique du VIH/SIDA en général et dans leur milieu en particulier dans un cadre convivial.

E. L'appui matériel et financier

Sous réserve que les ressources financières soient disponibles, SWAA-Gitéga apporte un appui financier et matériel à ses bénéficiaires les plus démunis en couvertures, moustiquaires, pagnes, et vêtements pour enfants, en cartes d'assurance maladie, en aide aux frais de loyers (éviter les expulsions) et aux frais scolaires des orphelins ainsi qu'en paiement des frais funéraires.

Certaines visites à domicile et à l'hôpital faites par une délégation composée d'un médiateur de santé, d'un membre de la commission assistance et d'un membre bénévole de l'Association sont l'occasion de remettre aux patients visités un paquet en nature comprenant de la bouillie, du sucre et du lait ou l'équivalent en espèce pour s'en procurer. L'insuffisance des moyens financiers nécessaires limite l'accès à cet appui.

F. Activités génératrices de revenus et activités productrices agricoles

Dès ses débuts, SWAA-Gitéga a initié certaines activités génératrices de revenus (orientées vers le petit commerce) au profit de certains de ses adhérents en leur avançant de l'argent pour le démarrage : 81 personnes ont bénéficié des prêts allant de 20 000 à 100 000 FBU selon l'activité projetée. L'Association n'a pas recouvré toutes ses créances du fait que l'argent a été utilisé à d'autres fins que celles déclarées initialement et l'expérience a été arrêtée. Par la suite, SWAA-Gitéga a décidé de garantir les micro-crédits auprès de la Coopérative d'Épargne et de Crédit Mutuel de Gitéga (COOPEC) en y déposant un fonds de garantie et en déterminant les critères d'éligibilité et d'accès au crédit :

- Être membre
- Être vulnérable économiquement (enquête sociale)
- Être physiquement en état de travailler
- Référence aux activités antérieures en rapport avec l'activité projetée
- S'engager à respecter les modalités de remboursement fixées de commun accord entre COOPEC, SWAA-Gitéga et le bénéficiaire.

Les montants accordés sont plafonnés à 400 000 FBU. En cas de non-remboursement pour une raison quelconque (faillite, décès), COOPEC se rembourse sur le fonds de garantie. Les activités financées dans ces conditions sont les suivantes :

Le petit commerce. Au moment de l'enquête, 50 PVVIH étaient bénéficiaires du micro-crédit dont les montants octroyés dépendaient de la nature et du coût du projet présenté. Les activités tournaient autour de la vente des produits vivriers, les boutiques alimentaires, la petite restauration et les salons de coiffure. Le suivi des activités est réalisé par le service social et COOPEC fait un rapport mensuel à l'Association indiquant l'état de remboursement des crédits octroyés. Les adhérents aimeraient voir le nombre de bénéficiaires augmenter mais ceci est contrecarré par plusieurs facteurs notamment l'insuffisance du fonds de garantie, l'utilisation d'une partie du crédit à d'autres fins (soins et besoins personnels et/ou d'un membre de la famille) et la mauvaise gestion (faillite).

La broderie. Sept PVVIH ont bénéficié d'un micro-crédit de la part de COOPEC-Gitéga pour réaliser, à leur compte, des broderies sur objets divers : draps de lit, nappes de tables, serviettes, et autres. L'activité semble être handicapée par la mévente des produits travaillés qui entraîne des retards de remboursement freinant ainsi l'accès d'autres demandeurs (liste d'attente) au micro-crédit.

La couture. SWAA-Gitéga dispose d'un atelier de couture qui occupe 10 PVVIH travaillant sous la supervision d'un encadreur sur des machines appartenant à l'Association. Les activités réalisées sont la couture et le raccommodage des uniformes scolaires (primaire et secondaire) et toutes sortes de vêtements pour femmes, hommes et enfants. Le matériel de couture est acheté par l'Association, les bénéficiaires étant payés à concurrence de 70% des ventes totales des produits confectionnés. Le reste sert à payer l'encadreur et à faire fonctionner l'atelier. Il est prévu de céder les machines aux travailleurs après épuration du crédit. Aucune difficulté n'a été relevée et signalée concernant cette activité.

Le petit élevage (canards). SWAA-Gitéga a acheté et distribué 2550 canetons à 850 PVVIH bénéficiaires (3 canetons par personne). L'élevage se fait aux domiciles des bénéficiaires qui reçoivent des visites de suivi du service social. Les éleveurs sont tenus de signaler à la coordination tout dysfonctionnement dans leurs activités (vol, maladie et/ou mort des volailles).

Les activités productrices agricoles. La FAO a initié en 2003 un projet maraîcher et rendu disponible un agronome pour encadrer les bénéficiaires PVVIH pouvant s'associer avec d'autres agriculteurs séropositifs ou non. Ce projet a un double but : favoriser l'autosuffisance alimentaire, améliorer l'alimentation et donner aux bénéficiaires la possibilité d'avoir un revenu monétaire en vendant les produits excédentaires (toutes sortes de légumes). Les bénéficiaires du projet sont organisés dans 108 groupements totalisant 1800 agriculteurs avec un minimum de 3 PVVIH sous ARV par groupement. Ils cultivent leurs propres champs, sur leurs lieux d'habitation, et sont encadrés par un agronome recruté et payé par la FAO qui apprend les techniques culturales modernes, l'utilisation des pesticides, le jardinage et la lutte contre les maladies. L'agronome suit les activités agricoles et participe aussi à l'éducation nutritionnelle. Outre les visites de terrain, sur les lieux de travail et à domicile pour suivre le déroulement des activités, l'équipe d'encadrement (service social + agronome) organise des réunions au siège de l'Association pour parler de l'état d'avancement des diverses activités, des difficultés rencontrées et cherchent ensemble des solutions.

G. Difficultés liées à la prise en charge globale

L'insuffisance des effectifs se fait surtout sentir aux niveaux des catégories de professionnels suivantes :

- Les médecins : le nombre de deux médecins, dont un permanent et un vacataire est jugé insuffisant eu égard au nombre de patients qu'ils doivent recevoir
- Le laborantin : un vacataire qui doit faire des prélèvements, analyses et le suivi biologique des patients
- L'infirmierie : il n'y a que deux infirmiers pour les soins au siège de l'Association et les visites des patients hospitalisés
- Le service social : il n'y a qu'une seule assistante sociale vacataire et que 5 médiatrices de santé pour visiter les patients de la ville et des collines (les effectifs pourraient être doublés, au moins).
- Le secrétariat : la secrétaire s'occupe en même temps du secrétariat, de la comptabilité, de la gestion du patrimoine et de l'accueil.

En plus de l'insuffisance des personnels et de l'instabilité de certains d'entre eux (vacataires), la coordinatrice de l'Association déplore l'absence d'un psychologue et d'un pharmacien.

Le besoin de formation et de perfectionnement régulier se fait sentir au niveau des médiateurs de santé. La formation en informatique est réclamée par la plupart des professionnels en place.

Deux organisations interviennent dans le paiement des salaires des professionnels de SWWA-Gitéga : RIBUP/CNLS pour payer le médecin et les médiateurs de santé et FUNUAP pour les autres. Ce sont surtout les médiateurs de santé qui estiment que leurs salaires sont insuffisants (87 000 FBU/mois) eu égard au volume, à la nature et aux conditions de travail qui sont les leurs et vu qu'ils ne bénéficient d'aucun autre avantage notamment l'affiliation à la sécurité sociale et à la Mutuelle de la Fonction Publique et le transport.

Les professionnels ont également souligné les dysfonctionnements qui suivent :

- Incapacité d'accueillir de nouveaux bénéficiaires
- Accès limité des patients à certains services, aides et appuis (soutien financier, appui matériel, AGR et autres)
- Incapacité de suppléer l'insuffisance de l'aide alimentaire accordée par le PAM
- Les coûts des médicaments contre les IO, les examens et analyses biologiques complémentaires et la nécessité de s'approvisionner en équipements divers, consommables médicaux et réactifs de laboratoire
- Manque de locaux pour les professionnels en place
- Manque de moyens de transport (pour les professionnels et les PVVIH habitant loin du siège de l'Association)

L'approvisionnement en médicaments souffre de l'indisponibilité fréquente et prolongée de certains médicaments couramment consommés (bactrim, fluconazole et amphotéricine B injectables), de difficultés d'approvisionnement en médicaments contre les IO, de ruptures momentanées des ARV et de réactifs de laboratoire. Le personnel trouve qu'il serait préférable que les ARV soient remis au siège de SWAA-Gitéga)

Il y a manque et/ou insuffisance de toises et balances. Par ailleurs le sous équipement du laboratoire le limite dans les examens pouvant être faits sur place alors que la capacité du laboratoire de Gitega est saturée (beaucoup de temps d'attente des résultats des analyses et du bilan biologique).

La totalité des professionnels interviewés soutiennent énergiquement l'aide alimentaire accordée par le PAM. De leur côté, les bénéficiaires l'apprécient, mais ces deux catégories de personnes s'accordent pour dire que l'aide est insuffisante par rapport aux besoins réels de la plupart des bénéficiaires et au nombre de gens qu'ils doivent nourrir et déplorent que des denrées demandées ne soient pas disponibles (sucre, lait en poudre et viandes en conserve).

En conclusion de l'observation sur les différents sites enquêtés, malgré les acquis, les expériences innovantes et les différences entre les sites, un certain d'obstacles à l'appui nutritionnel paraissent communs du point de vue de l'aide alimentaire fournie : la difficulté d'accès pour beaucoup de PVVIH démunis, l'insuffisance par rapport aux besoins réels des ménages, les ruptures de l'aide et/ou d'une partie (certaines denrées : riz, huile, sucre), l'indisponibilité de denrées très réclamées (lait et viandes en conserve), le manque d'argent pour acheter les aliments de complément et le charbon, ou pour faire moudre les grains de maïs). Enfin certains sites (hospitaliers et CDS Mushasha) souffrent de l'absence de cadre, de structure et de personnels pour organiser l'aide. Les effets de l'éducation nutritionnelle sont limités par la précarité financière des PVVIH. Les AGR présentent des conditions d'accès limitatives, des conditions de crédit défavorables (taux de 19-20%) et des difficultés de gestion par manque de formation dans un contexte socio-économique particulièrement difficile.

5. CARACTERISTIQUES DES PVVIH SOUS ARV AU BURUNDI

5.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée

Notre échantillon est en majorité (77%) composé de femmes. La féminisation de la population des PVVIH enquêtées peut s'expliquer par la féminisation de l'épidémie (l'enquête nationale de séroprévalence de 2002 avait déjà montré en milieu urbain un taux de 13,0% chez les femmes contre 5,5% chez les hommes) mais aussi par une plus forte proportion de femmes se faisant soigner que les hommes. On distinguera les caractéristiques de l'échantillon par sexe pour pouvoir observer d'éventuelles différences de genre. Lorsque ces différences sont significatives, nous mentionnons le résultat des tests.

L'analyse du tableau des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon montre que les hommes comme les femmes se distinguent de la répartition observée dans la population urbaine si l'on en juge par la comparaison avec les résultats de l'enquête QUID menée à Bujumbura en 2002 pour les mêmes âges (20-59 ans)⁶. **Les hommes sont plus souvent chefs de ménage** (81% contre 67% dans la population de Bujumbura) au détriment des autres catégories, notamment les enfants du chef de ménage, mieux représentées dans la population générale. **Les femmes chefs de ménage y sont aussi beaucoup plus représentées** (70% contre 18% à Bujumbura) de même que les 'autres parents du chef de ménage', c'est-à-dire les parents hors du noyau du chef de ménage telles que les sœurs, les tantes ou les cousines (16% contre 10% dans la population de Bujumbura), alors que la catégorie des épouses est nettement moins représentée (17% contre 55% dans la population de Bujumbura).

L'analyse des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon montre que les hommes enquêtés sont un peu plus souvent en union (68%) que dans la population de Bujumbura (58%), à l'inverse des femmes (25% contre 56% à Bujumbura). Chez les femmes, ces différences s'expliquent par une très forte proportion de veuves (54% contre 13% à Bujumbura, soit un rapport de 1 à 4). La proportion de veufs (19%) est aussi 10 fois plus élevée que dans la population de Bujumbura (2%). Chez les hommes, la proportion de célibataires est quatre fois moindre (10%) que dans la population de Bujumbura (39%). On note que l'échantillon enquêté est plus âgé (âge médian de 41 ans) que la population de référence (30 ans), mais que ce n'est pas le cas pour les veuves (40 ans contre 45 ans à Bujumbura). En somme, **chez les enquêtés INIPSA, les hommes sont plus souvent mariés ou veufs, et les femmes plus souvent veuves, que dans la population générale.** Cette disparité entre les taux de la population étudiée et la population générale montre un lien entre VIH, le statut dans le ménage et le statut matrimonial. Au vu de la proportion des veufs et veuves, et de la proportion très importante de femme chefs de ménage, il semble bien que le VIH ait bouleversé les structures familiales. Les premiers à décéder dans la première vague de l'épidémie ont été les hommes, et les femmes sont maintenant les plus infectées, ce qui correspond à la deuxième vague de l'épidémie au Burundi.

⁶ Le Questionnaire Unifié sur les Indicateurs de Développement (QUID) est une enquête nationale. Nous en avons extrait les données sur Bujumbura. Tous les PVVIH enquêtés ne vivaient pas à Bujumbura, mais l'enquête QUID constitue un bon outil de comparaison de l'échantillon INIPSA avec la population générale.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques (INIPSA 2005 / Enquête QUID Bujumbura 2002) :

Lien avec le chef de ménage	INIPSA			Enquête QUID Bujumbura (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Chef de ménage	80,7	70,2	72,6	65,9	18,2	42,1
Épouse / époux du chef de ménage	0,0	17,3	20,4	0,4	54,6	27,3
Enfant du chef de ménage	0,0	4,8	12,4	16,7	14,4	15,6
Père / mère du chef de ménage	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2
Autres parents du chef de ménage	16,1	15,7	12,4	10,5	9,8	10,1
Autres membres	3,2	0,0	0,9	7,0	2,7	4,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Statut Matrimonial	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Marié(e) monogame	64,5	22,1	31,9	55,3	52,2	53,8
Marié(e) polygame	3,2	2,9	3,0	2,5	3,8	3,1
Union libre	0,0	0,0	0,0	/	/	/
Célibataire (jamais marié)	9,7	18,3	16,3	39,1	26,0	32,6
Divorcé(e) / séparé(e)	3,2	2,9	3,0	1,4	5,0	3,2
Veuf (veuve)	19,4	53,9	45,9	1,7	13,0	7,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Âge médian par statut matrimonial	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Marié(e) monogame	45	40	42	37	30	35
Marié(e) polygame	/	/	44,5	43,5	37	40
Union libre	/	/	/	/	/	/
Célibataire (jamais marié)	/	33	33	25	23	24
Divorcé(e) / séparé(e)	/	/	41,5	36,5	33	34
Veuf (veuve)	46,5	40	41	44,5	45	45
Total	44	40	41	31	30	30

Note : '/' = non déterminé, effectifs trop faibles

5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée

La population étudiée est globalement moins instruite que la population de référence : 16% des enquêtés n'ont bénéficié d'aucun enseignement (21% à Bujumbura), mais surtout 46% a suivi un enseignement élémentaire seulement contre 29% dans la population de Bujumbura. De plus, moins de 1% de l'échantillon a fait des études supérieures contre 13% dans la population de référence.

Il y a relativement peu de différences d'activité entre notre échantillon et la population de référence. Les femmes sont à peu près aussi active (71%) qu'à Bujumbura (70%), ce qui est aussi le cas des hommes (81% contre 82% à Bujumbura). Les totaux pour les deux sexes ne sont pas les mêmes mais cela s'explique par la différence de pondération par sexe (notre échantillon est à 77% constitué de femmes). Les femmes actives de l'échantillon sont un peu plus souvent à leur compte (38%, essentiellement des emplois indépendants du secteur informel) que dans la population de Bujumbura (22%). Les taux de salarisation masculin et féminin chez les enquêtés qui en résultent ne sont cependant pas très différents des taux à Bujumbura. On remarque également un chômage plus élevé chez les hommes de l'échantillon (12% contre 5% à Bujumbura), mais semblable chez les femmes avec la population de référence (10% contre 11% à Bujumbura).

Tableau 3 : Caractéristiques socio-économiques : INIPSA 2005/ Enquête 1.2.3 Bujumbura 2002

Niveau d'enseignement	INIPSA						Enquête QUID Bujumbura (20-59 ans)		
	Hommes		Femmes		Total		Hommes	Femmes	Total
Aucun/coranique seule	12,9		16,4		15,6		14,2	27,0	20,6
Primaire	54,8		43,3		45,9		30,6	27,1	28,9
Collège (cycle inférieur)	19,4		22,1		21,5		16,3	16,6	16,5
Lycée (cycle supérieur)	0,0	9,7	2,9	18,3	2,2	16,3	20,5	19,6	20,0
Enseignement technique/prof.	9,7		15,4		14,1				
Supérieur	3,2		0,0		0,7		19,4	6,1	12,6
Total	100,0		100,0		100,0		100,0	100,0	100,0
Catégorie socioprofessionnelle	Hommes		Femmes		Total		Hommes	Femmes	Total
cadres, ingénieur	3,2		1,0		1,5				
employé, ouvrier qualifié	6,5	51,6	8,7	20,3	8,2	27,5	54,5	18,9	37,8
employé, ouvrier semi-qualifié	16,1		6,7		8,9				
manœuvre	25,8		3,9		8,9				
Patron	3,2	16,1	6,7	37,5	5,9	32,6	21,6	21,7	21,7
travailleur indépendant	12,9		30,8		26,7				
apprenti/aide familiale	3,2		6,7		5,9		1,9	21,4	11,6
inactif	19,4		28,9		26,7		17,6	27,9	22,7
chômeur	9,7		6,7		7,4		4,4	8,1	6,2
Total	100,0		100,0		100,0		100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31		104		135		1594	1662	3256
Principaux taux	Hommes		Femmes		Total		Hommes	Femmes	Total
Taux d'activité	80,6		71,1		73,3		82,4	70,1	77,3
Taux de salarisation	77,2		41,8		49,4		71,6	49,1	63,6
Taux de chômage	12,0		9,5		10,1		5,3	11,2	8,0
Taux sous-emploi visible (< 35 h)	36,3		20,9		24,7		-	-	-
<i>Dont... Sous-emploi lié au travail</i>	50,0		57,1		54,5		-	-	-
<i>Sous-emploi lié à la santé</i>	50,0		35,7		40,9		-	-	-
<i>Sous-emploi lié à d'autres raisons</i>	0,0		7,1		4,6		-	-	-

Note : '/' = effectifs trop faibles. '-' = non déterminé

Nous n'avons pas de point de comparaison national en ce qui concerne le sous-emploi (proportion d'actifs occupés qui travaillent un nombre inférieur à 35 heures par semaine), qui est de 25% dans notre échantillon, et plus élevé chez les hommes (36%) que chez les femmes (21%). Ces chiffres sont nettement inférieurs à ceux des autres enquêtes INIPSA au Sénégal (47% contre 24% à Dakar), au Mali (58% contre 23% à Bamako), et surtout au Bénin (85% contre 19% à Cotonou). Ces comparaisons internationales nous laissent à penser que le sous-emploi des PVVIH enquêtées doit être à peine supérieur à celui de la population de Bujumbura. Parmi les personnes de notre échantillon en sous-emploi, 55% ne travaillent pas plus pour des raisons économiques, et 41% pour des raisons de santé, alors que dans les autres pays, c'est généralement les raisons de santé ou les autres raisons (manque de moyens pour s'installer à son compte, stigmatisation, etc.) qui sont évoquées.

En somme, les personnes sous traitement ARV présentent du point de vue de l'activité remarquablement peu de différences avec la population de Bujumbura, bien qu'ayant des caractéristiques démographiques très différentes. Ce résultat est remarquable, en comparaison des autres pays enquêtés. Les taux d'activité, tout à fait normaux, montrent que les PVVIH enquêtées subviennent de la même manière à leurs besoins, quand bien

même ces besoins seraient augmentés par la maladie ou le traitement. La **participation à l'activité semble aussi productive que dans la population de référence** puisque la plupart des patients ont travaillé dans la semaine de référence. La santé n'est pas la principale raison du sous-emploi.

5.3. Connaissance de la séropositivité et prise en charge des PVVIH sous ARV

Pour 40% des patients, la connaissance de leur statut séropositif est assez ancienne (antérieure à 2000), ce qui distingue les enquêtés des autres pays de l'enquête INIPSA, où la connaissance de la séropositivité est très récente (concentration sur les années 2004 et 2005). Moins de 22% ont appris leur séropositivité en 2004, et seuls 3% des enquêtés ont été dépistés en 2005. On pouvait s'attendre au contraire à ce que le dépistage s'améliorant, ces proportions soient supérieures.

Tableau 4 : Connaissance de la séropositivité

Depuis quand connaissez-vous votre séropositivité ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	51,5	36,4	39,9
2001	6,5	8,7	8,2
2002	9,7	14,4	13,3
2003	6,5	16,4	14,1
2004	22,6	21,2	21,5
2005	3,2	2,9	3,0
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

Tableau 5 : Durée de consultation dans un centre de traitement

Depuis quelle année venez-vous au centre ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	23,3	24,5	24,2
2001	6,7	5,9	6,1
2002	3,3	9,8	8,3
2003	6,7	26,5	22,0
2004	40,0	28,4	31,1
2005	20,0	4,9	8,3
total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	30	102	132

Tableau 6 : Durée du traitement ARV

Depuis quelle année avez-vous commencé le traitement ARV ?	Hommes	Femmes	Total
2002 ou avant (35 mois ou plus)	16,1	6,7	8,9
2003 (23-34 mois)	12,9	11,5	11,9
2004 (11-22 mois)	32,3	32,7	32,6
2005 (moins de 10 mois)	38,7	49,0	46,7
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

La connaissance du statut sérologique semble concorder avec la fréquentation des Centres : 24% des enquêtés fréquentent les centres depuis plus de 5 ans. Par ailleurs, on note une **grande affluence aux centres en 2003 et 2004** (plus de 50%) suivie d'une **diminution brusque des nouvelles fréquentations en 2005**.

Par ailleurs, la mise sous ARV est récente : 79% des personnes interrogées ont été mise sous ARV en 2004 et en 2005. Le dépistage est ancien mais la gratuité des ARV dès 2003 a fortement favorisé la suite la mise sous traitement ARV.

L'ensemble de ces observations pourrait s'expliquer par :

- le fait que la majorité des personnes séropositives ont été détectés et suivies suite à l'accès gratuit aux ARV en 2003 et que ceux sont maintenant essentiellement les nouveaux infectés qui sont détectés et traités ;
- une diminution des dépistages en 2005 ;
- une difficulté des Centres à dépister et prendre en charge de nouveaux cas.

En ce qui concerne le secret gardé sur la maladie, on notera que 23% des personnes interrogées disent n'avoir confié leur séropositivité à personne, avec une nette différence entre les hommes (16%) qui se confient plus que les femmes (25%). On note également que les femmes ont plus souvent partagé l'information avec leur père ou mère (20%) que les hommes (10%). Parmi les enquêtés en couple, **une petite majorité partage l'information sur leur séropositivité avec leur conjoint** (60%), sans grande distinction entre les hommes et les femmes. Le pourcentage relativement élevé de personnes confiant leur séropositivité est encourageant mais souligne aussi qu'il reste encore des progrès à faire pour améliorer l'acceptation de la maladie et la non stigmatisation, surtout chez les femmes.

Tableau 7 : Partage de l'information sur la séropositivité

Avez-vous partagé l'information sur votre séropositivité avec quelqu'un avec qui vous cohabitez ?	Hommes	Femmes	Total
Avec personne	16,1	25,0	23,0
Avec le père ou la mère	9,7	20,2	17,8
<i>Effectifs</i>	<i>31</i>	<i>104</i>	<i>135</i>
Avec le conjoint (pour ceux en couple)	61,9	57,7	59,6
Dont monogame	60,0	65,2	62,8
Polygame	/	/	/
<i>Effectifs en couple</i>	<i>21</i>	<i>26</i>	<i>47</i>

La possibilité de se confier a été évaluée à partir d'une question sur la possibilité de parler en toute liberté à quelqu'un de son entourage au cours du mois passé. L'analyse montre que 22% des patients n'ont pas eu cette possibilité, ce qui corrobore le pourcentage cité plus haut sur le partage de l'information. **L'entourage familial est l'endroit privilégié pour les enquêtés pour se confier sur leur maladie**. Ainsi, 43% des personnes interrogées se confient à un parent avec qui elles cohabitent et 38% avec un parent extérieur au ménage. Les associations sont plus souvent sollicitées (35%) que les employés des centres de soins (22%). Par ailleurs, 74% des enquêtés sont investis dans des associations de lutte contre le VIH/Sida, ce qui semble montrer un fort mouvement associatif de lutte contre l'épidémie. Le fait que les femmes (80%) y soient plus investies que les hommes (50%) pourrait être le

reflet de la tendance des femmes à s'impliquer plus dans les mouvements associatifs, mais cette tendance ne se retrouve pas dans les autres types d'associations.

En somme, il semble que **la communication des personnes enquêtées passe plus par un dialogue intime avec l'entourage immédiat. De plus, les personnes enquêtées se mobilisent fortement pour lutter contre la maladie, ce qui fait des associations un lieu privilégié pour la communication, plus que les centres de soins.**

Tableau 8 : Possibilité de se confier dans les 30 derniers jours

Avez-vous eu la possibilité de parler en toute liberté de votre maladie, de vos difficultés, de vos gênes et problèmes de santé ?	Hommes	Femmes	Total
Avec personne	19,4	23,1	22,2
Avec un parent avec qui je cohabite	58,1	38,5	43,0
Avec un parent avec qui je ne cohabite pas	51,6	33,7	37,8
Avec un employé de ce Centre	29,0	19,2	21,5
Avec un membre d'une association	32,3	35,6	34,8
<i>Effectifs</i>	<i>31</i>	<i>104</i>	<i>135</i>

Tableau 9 : Participation à la vie associative dans les 30 derniers jours

Durant les 30 derniers jours, avez-vous participé aux activités d'une association de :	Hommes	Femmes	Total
Lutte contre le SIDA, PVVIH	51,6	80,8	74,1
Proximité (quartier, village)	3,2	2,9	3,0
Sportive, culturelle	3,2	1,9	2,2
Corporative (syndicat, artisan...)	6,5	6,7	6,7
Religieuse, professionnelle	9,7	9,6	9,6
<i>Effectifs</i>	<i>31</i>	<i>104</i>	<i>135</i>

Tableau 10 : Possibilité de dialogue dans le Centre de santé dans les 30 derniers jours

Dans ce Centre, à part le médecin et le personnel infirmier, avez-vous été eu contact dans les 30 derniers jours avec :	Hommes	Femmes	Total
Personnel d'accueil	16,1	28,9	25,9
Pharmacien	35,5	27,9	29,6
Assistant social	29,0	31,7	31,1
Psychologue	12,9	16,4	15,6
Médiateur de santé	9,7	11,5	11,1
Nutritionniste	0,0	2,9	2,2
Membre d'une association PVVIH	9,7	9,6	9,6
Autre professionnel	3,2	1,9	2,2
Participation à un groupe de parole	32,3	36,5	35,6
<i>Effectifs</i>	<i>31</i>	<i>104</i>	<i>135</i>

Au centre de soins, les **patients ont des contacts privilégiés principalement avec l'assistant social (31%) et le pharmacien (29%)**. Néanmoins, moins de 16% des personnes ont en eu un contact avec un nutritionniste, un médiateur de santé ou un psychologue. Une vision optimiste pourrait être que les enquêtés n'ont pas besoin d'entretiens

personnalisés pour un soutien psychologique et social ou des conseils nutritionnels, mais cela peut aussi témoigner de la **faiblesse des effectifs de personnel comme les psychologues, les nutritionnistes et même les travailleurs sociaux dans les Centres**, qui influe également sur le manque de suivi, notamment psychosocial des patients. En effet, 36% participent à un groupe de parole ce qui semble bien indiquer un besoin de parler et de soutien psychologique. En définitive, il semblerait que **les personnes enquêtées se confient moins aux centres de soins, car la prise en charge psychosociale n'y semble pas être totalement adaptée aux besoins des patients.**

5.4. Nombre de prises d'ARV et alimentation des PVVIH sous ARV

L'analyse du nombre de prises des ARV montre que tous les patients ont déclaré prendre leurs ARV une ou deux fois par jour ce qui concorde avec la posologie prescrite pour les combinaisons d'ARV de première intention les plus répandus au Burundi (Duovir-Zidolam/zidovudine+lamivudine, Ziagen/abacavir Lamivir/stavudine+lamivudine, Triomune qui se prennent 2 fois par jour, Strocryn/efavirenz, Viramune/nevirapine qui se prennent 1 fois par jour). Par ailleurs, 95% des personnes interrogées déclarent ne pas avoir omis de prendre ses ARV au cours des 7 derniers jours. **Ces résultats indiquent une bonne observance et une bonne adhérence au traitement.** Ce résultat encourageant est révélateur d'une bonne transmission de l'information sur les modalités du traitement de la part du personnel soignant ainsi que d'une bonne compréhension de la part des patients.

Le tableau suivant souligne à quel point **les habitudes alimentaires des personnes enquêtées sous traitement ARV sont fortement modifiées par leur maladie et leur traitement.** Ainsi, 70% des personnes déclarent avoir modifié un peu ou beaucoup leurs habitudes alimentaires à cause du traitement. Ce résultat est en accord avec les besoins énergétiques accrus des PVVIH et les troubles métaboliques qui résultent du traitement surtout pendant les premiers temps. Cependant, les 30% restants déclarent ne pas avoir changé leurs habitudes alimentaires. Ceci pourrait s'expliquer par :

- un traitement plus ancien et auquel les enquêtés se sont tout à fait habitués ;
- une mise sous traitement relativement précoce qui ne nécessite pas autant d'adaptation de l'organisme ;
- un manque de moyens pour adapter ses habitudes alimentaires aux besoins de la maladie et du traitement.

Tableau 11 : Changement des habitudes alimentaire à cause du traitement

Votre façon de vous nourrir est-elle différente à cause du traitement?	Hommes	Femmes	Total
Oui, beaucoup	54,8	37,5	41,5
Oui, un peu	22,6	30,8	28,9
Non, pas du tout	22,6	31,7	29,6
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

Le tableau suivant montre que **l'aide alimentaire est assez largement distribuée : 50% de l'échantillon en a bénéficié au cours des 7 derniers jours.** Ce résultat est nettement plus élevé que l'aide alimentaire dans les autres pays, compte tenu du fait que toutes les

personnes n'ont pas forcément besoin d'une aide alimentaire. L'aide alimentaire est variable, allant de 5 repas à 21 repas (couvrant ainsi la totalité des repas de la semaine) avec une nette différence par sexe dans l'attribution de l'aide (distribuée à 56% des femmes et à 38% des hommes ; cette différence est significative au seuil de 2%, test de Fisher). Par ailleurs, il est intéressant de noter que les femmes s'approvisionnent au marché dans 77% des cas, contre 65% pour les hommes. Ces derniers dépendent plus de leurs familles pour subvenir à leur repas : 32% contre 26% des femmes. Enfin, il est remarquable de noter **l'absence presque totale d'activités d'accompagnement liées à l'aide alimentaire** : 5% des personnes interrogées ont bénéficié d'un conseil nutritionnel, 1% a participé à un atelier culinaire et 3% à un repas communautaire au cours des 7 derniers jours.

Tableau 12 : Aide alimentaire

Combien de repas avez-vous eus grâce à l'aide alimentaire ?	Hommes	Femmes	Total
pas d'aide alimentaire	67,7	44,2	49,6
5 repas	3,2	0,0	0,7
7 repas	6,5	1,0	2,2
9 repas	3,2	1,0	2,2
12 repas	0,0	1,9	1,5
14 repas	6,5	27,9	23,0
15 repas	0,0	1,0	0,7
16 repas	0,0	1,9	1,5
17 repas	0,0	1,0	0,7
21 repas	12,9	20,2	18,5
Total	100,0	100,0	100,0
Effectifs	31	104	135

Seuil de significativité : Pearson test = 4,4% Fisher's test = 1,9%

% achetant leurs vivres au marché local	64,5	76,9	74,1
% nourris par la famille/communauté	32,3	26,0	27,4
% bénéficiant d'une aide institutionnelle	41,9	61,5	57,0
% n'ayant pas souvent ou pas toujours mangé à sa faim	38,1	68,3	61,5

Par ailleurs, **62% des enquêtés déclarent ne pas avoir toujours mangé à leur faim** (pourcentage nettement plus élevé que dans les autres pays de l'enquête INIPSA) ce qui souligne bien la nécessité de l'aide alimentaire et qui laisse penser que les personnes n'ont pas toujours les moyens d'adapter leur alimentation à leurs besoins. On note une grande disparité entre les hommes et les femmes à ce niveau, puisque 38% des hommes déclarent ne pas toujours avoir mangé à sa faim contre 68% des femmes. Ainsi, il semble que la population enquêtée a un grand besoin de soutien nutritionnel malgré une activité productive semblable à la population urbaine. Les centres ont une **activité d'aide alimentaire uniquement** qui est assez importante mais qui reste **insuffisante**. Les **femmes sont les premières bénéficiaires** de cette aide, les hommes restent plus dépendants de leur famille pour subvenir à leur besoin que les femmes.

Seulement 15% des enquêtés se disent tout à fait satisfaits de l'aide qu'ils reçoivent. Parmi les **85% des enquêtés qui n'en sont pas satisfaits**, 69% jugent que l'aide qu'ils reçoivent ne leur donne pas les moyens pour mener à bien leurs activités et ce, plus chez les femmes (71%) que chez les hommes (61%). Par ailleurs, 19% des hommes et 12% des femmes déclarent qu'ils manquent de soutien psychologique. Enfin, 7% des hommes et 1% des femmes jugent que l'aide est inadaptée à leurs besoins. Il semble donc que **la demande**

d'aide des personnes interrogées n'est pas totalement satisfaite, soit que l'aide est insuffisante, soit qu'elle n'est pas adaptée à leurs besoins. Cela questionne également la façon dont la composante nutritionnelle est intégrée à la prise en charge globale. L'aide alimentaire est-elle suffisamment régulière et peut-elle être envisagée sans éducation nutritionnelle ?

5.5. Caractéristiques biométriques des PVVIH sous ARV

L'analyse systématique du poids et de la taille, notamment à travers l'indice de masse corporelle, est difficile à mener d'après les déclarations des enquêtés. En effet, même si 96% des enquêtés déclarent connaître leur poids, 78% ne connaissent pas leur taille. Ceci peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- les PVVIH ne retiennent pas les données chiffrées, ce qu'on peut attendre d'une population peu instruite; néanmoins cette hypothèse semble peu probable puisqu'ils connaissent leur poids
- le personnel soignant ne prend pas toujours ou régulièrement les mesures des PVVIH, en particulier la taille ;
- le personnel soignant ne communique pas ces mesures aux PVVIH ou ne le communique pas systématiquement.

Dans tous les cas, **nous recommandons l'investissement dans les instruments de mesure et une communication systématique du poids et de la taille aux patients**, qui doivent pouvoir suivre par eux-même, tout comme le personnel soignant, leur prise de poids en rapport avec leur taille dans le cadre de leur traitement.

Quant au taux de CD4, seuls 26% des PVVIH le connaissait, ce qui peut aussi s'expliquer par les mêmes raisons évoquées pour le poids et la taille (à noter que 10% des non instruits le connaissait contre 29% des instruits).

5.6. Santé auto-perçue des PVVIH sous ARV

La santé physique des personnes interrogées est relativement bonne. En effet, 81% des hommes et 88% des femmes déclarent ne pas avoir souffert physiquement au cours du dernier mois. Par ailleurs, 16% des hommes ont souffert physiquement une semaine ou plus contre 9% des femmes, mais la différence n'est pas significative.

Tableau 13 : Santé physique

Combien de jours votre santé physique (maladie et incidents de santé) n'a pas été bonne ce mois ci ?	Hommes	Femmes	Total
0	80,7	87,5	85,9
1	0,0	1,0	0,7
3	0,0	1,9	1,5
4	3,2	1,0	1,5
7	3,2	0,0	0,7
10	0,0	1,0	0,7
14	3,2	1,0	1,5
15	0,0	1,9	1,5
30	9,7	4,8	5,9
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

L'état psychologique des patients suit une distribution semblable avec 88% des patients qui n'ont pas souffert de troubles émotionnels le mois précédant l'enquête. On peut noter une petite différence (non significative) entre les hommes qui n'ont pas souffert de troubles émotionnels dans 94% des cas contre 87% des femmes qui n'en ont pas souffert.

Ainsi, il semblerait que **les femmes, globalement en meilleure santé physique que les hommes, souffrent plus psychologiquement** que ces derniers, sans que l'on puisse l'attribuer directement à leur maladie et aux effets secondaires de leur traitement. Il s'agirait de savoir si cela peut être mis en rapport avec leur rôle de soutien aux autres malades de la maisonnée et en particulier à leurs enfants.

Tableau 14 : Santé psychologique

Combien de jours votre santé mentale (dépression, stress, problèmes émotionnels) n'a elle pas été bonne ce mois ci ?	Hommes	Femmes	Total
0	93,6	86,5	88,2
2	0,0	2,9	2,2
4	3,2	1,0	1,5
7	0,0	1,0	0,7
8	0,0	1,0	0,7
10	6,9	3,9	3,7
13	0,0	1,0	0,7
15	0,0	1,9	1,5
20	0,0	1,0	0,7
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

Le tableau suivant montre que les personnes interrogées semblent dans l'ensemble bien supporter leur traitement : seul 3% des personnes interrogées disent très mal supporter leur traitement et **61% ne souffrent pas des effets secondaires du traitement**. Il faut noter une différence assez importante entre les hommes et les femmes : 77% des hommes déclarent de pas avoir d'effets secondaires contre 57% des femmes. Dans l'ensemble, **les femmes semblent souffrir un peu plus des effets secondaires que les hommes**, ce qui est surprenant car, par ailleurs, les femmes se déclarent légèrement en meilleure santé physique que les hommes. Néanmoins, il est possible que les effets secondaires retentissent plus sur le moral des femmes que sur leur condition physique. En effet, on observe une santé psychologique un peu plus fragile chez les femmes que chez les hommes.

Tableau 15 : Effets secondaires du traitement ARV

Comment supportez-vous les effets secondaires du traitement ?	Hommes	Femmes	Total
Très mal	3,3	2,9	3,0
Mal	10,0	9,6	9,7
un peu mal	3,3	11,5	9,7
Pas trop mal	6,7	19,2	16,4
Pas d'effets secondaires	76,7	56,7	61,2
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135

Enfin, les dépenses liées au traitement sont disparates : 25% des personnes interrogées ne dépensent rien pour le traitement que ce soit au niveau des coûts médicaux, du transport ou de la nourriture, tandis que 50% dépensent moins de 3000 Francs Burundais. On note

également que 25% dépensent plus de 1000 Franc Burundais pour leurs frais médicaux. Cette quasi-absence de dépenses confirme le fait que **les PVVIH enquêtées ne dépensent que très peu pour leurs consultations, leurs médicaments et leurs analyses de laboratoire**, sans que l'on puisse dire si les analyses sont réellement prises en charge gratuitement ou si elles ne sont simplement pas effectuées, faute de moyen ou faute de disponibilité, notamment en réactifs, dans les Centres de traitement ou à proximité. **Les dépenses sont essentiellement liées au coût du transport entre la résidence habituelle et le Centre de traitement et aux suppléments alimentaires.** Mais on note une concentration de dépenses élevées sur une petite partie de l'échantillon, puisque 25% dépensent au total au moins 18000 FBU. Par ailleurs, les femmes dépensent plus d'argent que les hommes pour les coûts médicaux et les suppléments nutritionnels, alors que les dépenses de transport sont équivalentes chez les hommes et les femmes.

Tableau 16 : Dépenses liées au traitement (en Francs Burundais)

Sexe	Quartile	Transport jusqu'au centre	Coûts médicaux (consultations, médicaments, analyses laboratoires)	suppléments alimentaires	Dépenses totales liées au traitement
Hommes	1er quartile	0	0	0	0
	2e quartile = médiane	0	0	0	2 000
	3e quartile	4 000	0	0	15 000
Femmes	1er quartile	0	0	0	0
	2e quartile = médiane	0	0	0	3 000
	3e quartile	4 000	1 000	3 000	18 500
Total	1er quartile	0	0	0	0
	2e quartile = médiane	0	0	0	3 000
	3e quartile	4 000	1 000	3 000	18 000

5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH sous ARV

Le type de logement et la qualité des murs (indicateurs de qualité du logement) ne peuvent malheureusement pas être comparés avec la population générale, car ces informations ne sont pas disponibles dans l'enquête QUID de 2002. Cependant, l'habitation des enquêtés INIPSA ne semble pas particulièrement défavorisé. En effet, seuls 3,7% vivent dans des logements de très basse qualité (maisons en bandes⁷ ou pièces sans dépendances), et 7,5% ne vivent pas dans des maisons 'en dur', la plupart vivant dans des concessions (55%) construites en briques (73%).

Les femmes sont propriétaires (38%) ou locataire (49%) à peu près dans les mêmes proportions que la population de Bujumbura. En revanche, les hommes sont deux fois moins souvent propriétaires (23% contre 45% à Bujumbura). Les hommes, comme les femmes, sont deux fois plus souvent logés par un tiers, employeur ou autre (13% contre 7% à Bujumbura). En somme, **l'habitat ne semble pas particulièrement précaire pour les PVVIH enquêtées**, même si les chiffres indiquent que ces personnes sont un peu plus dépendantes que les autres.

⁷ Maison de catégorie modeste, construites en alignement, mitoyenne les unes aux autres.

Tableau 17 : Habitat des enquêtés

Type de logement	INIPSA			Enquête QUID Bujumbura (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Appartement, villa, maisonnette	40,0	41,4	41,0	-	-	
Maison dans une concession	53,3	55,8	55,2	-	-	
Maison en bandes	3,3	1,9	2,2	-	-	
Pièces sans dépendances	3,3	1,0	1,5	-	-	
Total	100,0	100,0	100,0	-	-	
Qualité des murs	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Béton, ciment, pierre	13,3	21,2	19,4	-	-	
Briques cuites et non cuites	83,3	70,2	73,1	-	-	
Semi-dur (banco amélioré)	3,3	5,8	5,2	-	-	
Terre-battue(pisé)	0,0	1,9	1,5	-	-	
Autre	0,0	1,0	0,8	-	-	
Total	100,0	100,0	100,0	-	-	
Statut d'occupation	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Propriétaire ayant un titre	16,1	26,9	24,4			
Propriétaire sans titre	3,2	22,5	7,7	34,1	44,6	42,8
Propriétaire sans précision	3,2	2,9	3,0			
Locataire	64,5	49,0	52,6	49,4	51,3	50,3
Logé par l'employeur	3,2	0,0	0,7	6,0	7,4	6,7
Logé gratuitement par tiers	9,7	12,9	12,6			
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135	718	716	1434

Note : L'enquête QUID n'a pas caractérisé le type de logement et a utilisé des catégories différentes pour la qualité des murs. La comparaison n'est possible que pour le statut d'occupation du logement.

Tableau 18 : Conditions d'hygiène des enquêtés

Approvisionnement en eau	INIPSA			Enquête QUID Bujumbura (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Robinets	50,0	41,4	43,3	44,7	46,0	45,3
Borne fontaine	23,3	30,8	29,1	39,7	39,6	39,6
Robinet autre ménage	10,0	10,6	10,5			
Puits	0,0	0,0	0,0	0,8	0,6	0,7
Source, rivière, lac	16,7	17,3	17,2	14,8	13,9	14,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Sanitaires	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Intérieur privé avec chasse	3,2	10,6	8,9			
Extérieur privé avec chasse	3,2	9,6	1,5	11,1	23,7	24,2
Commun avec chasse	3,2	0,0	0,7			
Latrines améliorées	32,3	24,0	25,9	75,5	74,8	75,2
Latrines ordinaires	58,1	64,4	63,0			
Autre	0,0	0,0	0,0	0,8	0,4	0,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	31	104	135	718	716	1434

Note : L'enquête QUID a utilisé des catégories différentes, moins détaillées qu'INIPSA, pour caractériser l'eau et les sanitaires. Nous avons procédé à des regroupements pour faciliter la comparaison.

Du point de vue des conditions d'hygiène, il n'y a pas non plus de différence avec la population de Bujumbura. Les robinets individuels ou collectifs sont la principale source d'approvisionnement en eau de tous, une minorité (17% contre 14% à Bujumbura) se fournissant dans les cours d'eaux naturels (source, rivière, lac...). La différence avec la population de référence est plus flagrante au niveau des sanitaires. Les enquêtés utilisent deux fois moins souvent les toilettes avec chasse d'eau (11%) que la population de Bujumbura (24%).

Ainsi, malgré les imprécisions dues aux limites de comparabilité des sources INIPSA et QUID, l'impression générale qui se dégage des analyses est que **les caractéristiques de logement des PVVIH sous traitement se distinguent peu de celles de la population générale**. Comme pour l'analyse de l'activité, les PVVIH enquêtées apparaissent comme légèrement plus défavorisées que la population générale.

6. CONCLUSIONS

Cette étude préliminaire a permis de mettre en évidence des caractéristiques majeures de la population PVVIH sous traitement au Burundi. La description de la population sous ARV et des Centres de traitement a permis de constater :

- Un lien fort entre VIH et statut dans la famille, avec d'une part une **sur-représentation des veufs et des veuves**, et d'autre part une sur représentation des chefs de ménage, autant chez les hommes que chez les femmes, ce qui dénote des **responsabilités familiales importantes**. La disproportion de femmes chefs de ménage est directement liée à leur statut de veuves, en même temps qu'elle montre que ces femmes vivent dans un ménage autonome et qu'elles dépendent peu souvent de tierces personnes. En fait, **malgré des structures familiales très différentes de la population générale, essentiellement du fait du veuvage, les PVVIH enquêtées vivent dans des conditions très proches de la population générale**. Tout juste pouvons-nous déceler des conditions d'habitat légèrement plus défavorisées.
- Il en est de l'activité comme des conditions de logement : **les PVVIH enquêtées présentent un profil d'activité similaire à celui de la population générale : les enquêtés sont tout aussi actifs et tout aussi productifs que les autres**.
- **La séropositivité reste vécue dans la solitude pour 23% des enquêtés qui n'osent pas confier à quiconque leur séropositivité. Les enquêtés préfèrent se confier dans le cercle familial ou dans le couple**, même si une proportion encore importante ne partage pas l'information sur leur séropositivité avec leur conjoint. Dans ce contexte, **les associations jouent aussi un rôle de soutien psychologique et de lieu d'expression et de mobilisation des PVVIH, alors que les centres de traitement sont moins sollicités pour le soutien psychosocial** sans doute à cause d'une faiblesse des effectifs de personnel non soignant.
- **Les prises d'ARV semblent bien observées, même si notre échantillon est à cet égard biaisé** puisque les entretiens ont eu lieu dans les Centres, en particulier au moment où les patients viennent prendre leur traitement. En effet, le nombre d'omissions de prise d'ARV est faible, et ce malgré un **bouleversement important dans les habitudes alimentaires** à cause du traitement. **Les traitements sont très**

positivement appréciés quant à leur efficacité et **bien supportés** puisque les effets secondaires sont jugés peu ou pas gênants par la majorité des patients. Les coûts liés au traitement sont concentrés sur une partie des PVVIH qui paie alors des sommes relativement élevées, sans que l'on puisse dire si les autres n'ont pas eu besoin de faire des dépenses supplémentaires ou si au contraire ils n'ont pas pu les couvrir faute de moyens.

- **L'aide alimentaire est assez large**, puisqu'elle est distribuée à la moitié des personnes interrogées, **mais reste insuffisante** car une plus grande majorité déclare ne pas avoir toujours pu manger à sa faim. **Il semble que globalement la demande d'aide, alimentaire ou non, des PVVIH ne soit pas satisfaite.** Par ailleurs, on ne peut pas dire que les enquêtés soient totalement assistés, car même s'ils bénéficient d'une aide alimentaire et en réclament plus, les enquêtés sont actifs et productifs. Néanmoins, comme leur productivité reste insuffisante pour répondre à leurs besoins accrus par la maladie et le traitement, il semble nécessaire de **renforcer l'aide sous forme d'activités génératrices de revenus (AGR)** (déjà bien implantées au Burundi, comme en témoigne la description des Centres de traitement), sans toutefois retirer l'aide alimentaire indispensable en début de traitement et pour le tiers des PVVIH qui déclarent n'avoir pas toujours ou pas souvent manger à leur faim.

ANNEXE 1 : Guide destiné aux investigateurs chargés de l'enquête qualitative

La partie qualitative de l'étude préliminaire doit permettre :

- de se faire une idée du fonctionnement de chaque site et de la prise en charge globale,
- de décrire sa composante nutritionnelle, les expériences locales en la matière,
- de connaître le degré d'implication et l'opinion des professionnels,
- d'identifier les obstacles au soutien nutritionnel et ses conditions d'optimisation.

Méthodologie :

Des entretiens formalisés (sur la base du volontariat) seront menés avec au moins un représentant de chaque catégorie d'acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et sociale des patients sous ARV du site, professionnels de santé et associatifs : personnel d'accueil, médecin prescripteur, infirmier, pharmacien, psychologue, nutritionniste, travailleur social, médiateur de santé, représentant d'association d'ONG ou de PVVIH... Si l'aide alimentaire est remise par des personnes qui ne sont pas sur le site lui-même et /ou ne font pas partie de son personnels, les inclure dans ces entretiens.

Vu le temps imparti à l'enquête sur chaque site et les délais de remise du rapport, les entretiens ne sont pas nécessairement enregistrés, ils peuvent être pris en note. Essayez toutefois de retranscrire le plus exactement possible les propos de vos interlocuteurs sur les points importants. Les entretiens sont de préférence individuels ; mais si les conditions ne s'y prêtent pas, ils peuvent être menés avec deux ou trois professionnels.

Une connaissance de la problématique VIH et une expérience antérieure en sociologie ou anthropologie de la santé étant demandée, une grille d'entretien n'est pas imposée. Toutefois, à l'issue de votre enquête sur le site, les questions à renseigner doivent l'être précisément. Si celles qui se rapportent aux problèmes identifiés par le personnel, à leurs opinions sur l'appui nutritionnel et sur son optimisation n'ont pas été abordées spontanément par votre ou vos interlocuteur(s), vous les poserez avant de clore l'entretien.

Votre enquête repose également sur l'observation des interactions entre les professionnels, les associatifs et les patients et sur des conversations informelles avec des patients lors de l'attente pour les consultations, pour la remise des ARV à la pharmacie, pour l'attribution de l'aide alimentaire et/ou lors d'un repas communautaire, d'un atelier ou d'une démonstration culinaire ou de tout autre aspect de l'éducation nutritionnelle proposée. Si une activité collective a lieu l'un des jours où l'équipe d'investigation est présente sur le site, il est souhaitable que vous y assistiez (à condition que les participants aient donné leur accord).

Questions à renseigner :

Description du site :

- Est-il hospitalier ou associatif, depuis quand existe-t-il, depuis quand les patients y sont-ils traités par ARV ?
- Quels sont les services dispensés aux patients : prise en charge médicale avec ou sans hospitalisation, prise en charge psychosociale (y compris soutien financier, accompagnement familial, médiation sociale), appui nutritionnel, activités productrices horticoles ou agricoles, activités génératrices de revenus etc.
- Quelles sont les limites de la gratuité des services (les examens biologiques, les médicaments autres que les ARV, les transports etc.)
- Quels sont les horaires d'ouverture et la fréquentation (lors de votre présence, combien de patients environ étaient présents dans le site, avez-vous observé des différences sensibles selon les jours etc.)
- Comment les différents personnels comprennent-ils les notions de prise en charge globale et/ou d'accompagnement psychosocial ? Y a-t-il des réticences exprimées par rapport à ces notions ?
- Quels sont les professionnels (ou associatifs) impliqués dans l'accompagnement psychosocial et dans l'appui nutritionnel ? S'il y a des médiateurs (de santé ou communautaires), quels sont leur rôle et leur formation ?
- Comment la dimension de genre est-elle prise en compte (dans le recrutement et la formation des personnels, dans l'accompagnement des patient(e)s, dans l'organisation des groupes de parole, des activités etc.) ?
- Existe-t-il des instances de régulation (animées par un psy), ou des réunions du personnel autres que techniques ? Le personnel est-il stable, y a-t-il au contraire un turn-over important ?
- S'il existe une présence confessionnelle sur le site comment s'exprime-t-elle (lieux ou groupes de prière, prosélytisme religieux) ?

Description de l'appui nutritionnel :

- Depuis combien de temps existe-t-il et à l'initiative de qui s'est-il mis en place ?
- En quoi consiste-il : aide alimentaire, éducation nutritionnelle (conseils individualisés ou cours collectifs), repas communautaires (rythme, nombre de convives), ateliers ou démonstrations culinaires (fréquence et nombre de participants), jardins d'hôpitaux, cultures spécifiques (spiruline), etc.
- Par qui, sur quels critères et pendant quelle durée l'aide alimentaire est-elle attribuée ?
- Qui sont ses bénéficiaires : les patients seulement, leurs familles (pour combien de personnes dans la maisonnée l'aide est-elle fournie) ?
- Existe-t-il un suivi ?
- Sur qui repose exactement le soutien nutritionnel (distribution de l'aide alimentaire, activités d'éducation nutritionnelle) ?
- Quel est le mode de distribution de l'aide alimentaire ? Comment ont été déterminés les jours de distribution de l'aide alimentaire par rapport à ceux des consultations pour le traitement ARV ?

- Existe-t-il des problèmes de rupture d'approvisionnement en matière d'aide alimentaire, de revente par certains patients ou professionnels de cette aide ?

Problèmes et insuffisances identifiés par les professionnels du site, opinions et propositions concernant le soutien nutritionnel :

- Les dysfonctionnements rapportés concernent-t-ils :
 - les conditions de travail (surcharge, problèmes hiérarchiques ou relationnels) ou de rémunération (nécessité d'autres activités rétribuées),
 - l'approvisionnement en médicaments, en matériel de laboratoire (les ressources matérielles),
 - la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des patients (les ressources humaines et les besoins de formation)
 - l'accès restreint des patients dû au manque de gratuité et à l'insuffisance des aides offertes
- Les personnels du site sont-ils favorables à un programme qui renforcerait l'appui nutritionnel lors de la mise sous traitement ARV ?
- Quelles sont leurs suggestions pour optimiser l'appui nutritionnel et pérenniser la sécurité alimentaire des patients ?
- Les patients sont-ils satisfaits de l'aide alimentaire fournie actuellement ? Auraient-ils besoin d'autre chose (de l'argent, ou encore d'un aliment en particulier) ?

ANNEXE 2 : Questionnaire patient