

INIPSA

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

**RAPPORT DE L'ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE
AU MALI**

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.

Les enquêteurs du CAREF, Dr. Fatimata Djenepo, Nana Touré et Abdoulaye Sidibé, ont mené à bien un travail de qualité et dans les délais impartis, sous la supervision attentive de MM. Mouhamadou Gueye et Mamadou K. Konaté, ainsi que Ndanna Maïga qui a programmé le masque de saisie et Florence McBain qui nous a aidé à analyser les données. Nous les remercions tous avec gratitude pour leur contribution.

Nous remercions également le bureau du PAM au Mali, en la personne de son représentant Pablo Recalde et de Fatimata Sow, qui ont apporté un soutien constant au projet, et tout spécialement Dr. Marianne Amehoum-Nguessan qui a beaucoup contribué à faciliter l'accès aux Centres.

Enfin, nous remercions les autorités nationales : Malick Sène, Secrétaire Exécutif du PNLS, Dr Mamadou Sidibé, point focal au Ministère de la Santé, ainsi que Dr Aliou Sylla, Coordinateur de la CSLS au Ministère de la santé, et Prof. Ag Rhaly, Secrétaire Permanent du CNESS qui ont mobilisé toutes 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 leur confiance et de celle de l'ensemble de nos partenaires.

Table des matières

1. <i>Introduction</i>	5
2. <i>Méthodologie de l'enquête préliminaire</i>	6
2.1. Objectifs spécifiques de l'enquête préliminaire	6
2.2. Choix des sites et taille de l'échantillon	6
3. <i>Formation et déroulement de l'enquête</i>	7
3.1. Formation des enquêteurs	7
3.2. Déroulement de l'enquête	8
4. <i>Caractéristiques des sites enquêtés</i>	9
4.1. La prise en charge médicale	9
4.2. La prise en charge globale	10
4.3. Modalités de la prise en charge psychosociale	11
4.4. Modalités du soutien nutritionnel	13
4.5. Problèmes et insuffisances cités liés au soutien nutritionnel	14
5. <i>Analyse des caractéristiques des PVVIH au Mali</i>	15
5.1. Caractéristiques sociodémographiques des PVVIH	15
5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée	16
5.3. Connaissance de la séropositivité et prise en charge des PVVIH	18
5.4. Nombre de prises d'ARV et alimentation des PVVIH	21
5.5. Caractéristiques biométriques des PVVIH	22
5.6. Santé auto-perçue des PVVIH	23
5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH	25
6. <i>Analyse des facteurs associés à la santé et à l'aide</i>	27
6.1. Les déterminants de la santé physique	28
6.2. Les déterminants de la santé psychologique	29
6.3. Les déterminants de l'aide et du soutien nutritionnel	29
7. <i>Conclusions</i>	30

Liste des tableaux

<i>Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés et des effectifs prévus</i>	9
<i>Tableau 2 : Description des sites</i>	10
<i>Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Bamako 2001):</i>	16
<i>Tableau 4 : Caractéristiques socio-économiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Bamako 2001):</i>	17
<i>Tableau 5 : Connaissance de la séropositivité</i>	19
<i>Tableau 6 : Durée de consultation dans un centre de traitement</i>	19
<i>Tableau 7 : Durée du traitement ARV</i>	19
<i>Tableau 8 : Partage de l'information sur la séropositivité</i>	20
<i>Tableau 9 : Possibilité de se confier dans les 30 derniers jours</i>	20
<i>Tableau 10 : Participation à la vie associative dans les 30 derniers jours</i>	20
<i>Tableau 11 : Possibilité de dialogue dans le Centre de santé dans les 30 derniers jours</i>	20
<i>Tableau 12 : Nombre de prises d'ARV quotidiennes</i>	21
<i>Tableau 13 : Changement des habitudes alimentaire à cause du traitement</i>	21
<i>Tableau 14 : Aide alimentaire</i>	22
<i>Tableau 15 : Santé physique</i>	23
<i>Tableau 16 : Santé psychologique</i>	24
<i>Tableau 17 : Effets secondaires du traitement ARV</i>	24
<i>Tableau 18 : Dépenses liées au traitement (en F CFA)</i>	25
<i>Tableau 19 : Habitat des PVVIH</i>	26
<i>Tableau 20 : Conditions d'hygiène des PVVIH</i>	26
<i>Tableau 21 : Effet net des déterminants de la santé auto-perçue</i>	28

Liste des abréviations :

ACDI	Agence Canadienne de Développement International
ARV	Anti-RétroViraux
CNESS	Comité National d'Éthique pour la Santé et les Sciences de la vie
CSLS	Cellule Sectorielle de Lutte contre le Sida (Ministère de la santé)
DIAL	Développement Institutions et Analyses à Long terme
FAO	Food and Agriculture Organisation
IMEA	Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée
IMAARV	Initiative Malienne d'Accès aux Anti-RétroViraux
INIPSA	Impact du soutien Nutritionnel Intégré pour les Patients Sous traitement Antirétroviral
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRD	Institut de Recherche pour le Développement
MAP	Multi-sectoral Aids program
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
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session
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 et la prise en charge 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 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 (par exemple l'ACDI avec le soutien au PTME au Mali).

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

Tous les sites de traitement ARV ont été enquêtés au Mali, à l'exception de celui de Kayes, pour des raisons de coût logistique. La taille des échantillons a été déterminée avant le démarrage de l'enquête proportionnellement aux effectifs de bénéficiaires 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 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.

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 Mali.

La formation au Mali s'est déroulée les 15-16 et 19 septembre, dans les locaux du CAREF, à Bamako. Première formation de la série, elle a permis également d'ajuster le questionnaire patient, tant au niveau du contenu que de l'ordre des questions et de leur formulation. Pour cette raison elle a duré une demi-journée de plus que dans les autres pays.

L'investigatrice identifiée initialement pour le questionnaire patient (une femme, Docteur en médecine, avec 2 ans d'expérience d'enquête) a dû finalement se désister au dernier moment, car elle a obtenu une bourse d'études en santé publique qui l'a obligé à quitter le Mali. Le CAREF a pu rapidement trouver une remplaçante moins qualifiée mais avec une plus grande expérience de terrain, avec un profil de sociologue.

À noter que les premiers entretiens par questionnaire ont servi de test du questionnaire et ont permis d'ajuster certaines questions et le manuel en conséquence. Le questionnaire standard définitif INIPSA (établi le 23 septembre) a donc bénéficié de l'expérience des tests au Mali et des discussions lors de la formation au Bénin qui s'est déroulée les 22-23 septembre. Deux visites au CESAC (le principal Centre de traitement à Bamako et au Mali) ont également été faites par le formateur au cours de la formation et au moment du terrain.

3.2. Déroulement de l'enquête

Les points forts de l'enquête au Mali, qui s'est déroulée du 27 septembre au 18 novembre 2005, sont :

- la facilité d'accès aux Centres (grâce à l'intervention d'un médecin du PAM, très introduite auprès des différents Centres) malgré la distance et le nombre de Centres hors de la capitale ;
- un plus grand délai de réalisation (l'enquête du Mali a été la première à démarrer et a bénéficié de plus de temps pour la vérification des données et l'analyse) malgré des retards pour l'enquête auprès des hôpitaux ;
- la cohésion de l'équipe qui a une longue expérience commune de terrain.

L'équipe du Mali bénéficie en outre de la présence à Bamako du coordinateur scientifique des enquêtes préliminaires dans les différents pays.

Les registres des pharmacies des hôpitaux et du CESAC de Bamako sont informatisés sous le même type de données (ACCESS). Le CERKES de Sikasso était au moment de l'enquête en train d'expérimenter le logiciel ESOPE, tandis que le SOLTHIS à Ségou (qui traitent les données patients des Centres APROFEM et WALE) utilise le logiciel FUCHIA. L'informatisation des données a bien entendu facilité le travail de recueil des données dites de registre.

On signale cependant quelques difficultés rencontrées sur le terrain :

- des coupures de courant ont ralenti le rythme de la saisie des registres, en particulier à Ségou et à Mopti,
- des lenteurs administratives pour l'obtention des autorisations d'enquêter dans les hôpitaux de Bamako, cumulées à la coïncidence de l'enquête auprès de ces hôpitaux avec la fin du ramadhan, ont fait perdre du temps à l'équipe ; cependant, une fois le travail commencé, il n'y a pas eu de problèmes particuliers.

Quant à l'enquête auprès des patients, le tableau 1 montre que les effectifs interrogés ne s'éloignent pas trop des effectifs prévus, grâce à une bonne planification des interventions

dans la plupart des Centres de soins. Cependant, une erreur a conduit à n'enquêter que 5 patients dans les Centres APROFEM et WALE, au lieu des 10 prévus dans chacun de ces Centres qui sont tous deux suivis par le projet SOLTHIS. Dans les analyses, nous les avons donc regroupés sous le nom de SOLTHIS. En définitive, 122 patients ont été enquêtés, sans compter 2 refus, contre 130 initialement prévus. Les entretiens par questionnaire administrés en face-à-face se sont déroulés dans les conditions de confidentialité voulues et les patients sollicités ont donné leur consentement éclairé pour l'entretien. Le très faible taux de refus et l'absence d'abandon en cours d'entretien sont à noter.

Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés et des effectifs prévus

Site de traitement	Sexe masculin	Sexe féminin	Total	Effectifs total interrogés	Effectifs prévus	Taille supposée de la file active
CESAC-Bamako	23,7	76,3	100	59	60	1200
Hôpital Gabriel Touré	18,8	81,2	100	16	20	400
Hôpital Point G	41,2	58,8	100	17	10	200
APROFEM	20,0	80,0	100	5	10	84
WALE	0,0	100,0	100	5	10	92
CERKES	30,0	70,0	100	10	10	202
CESAC-Mopti	40,0	60,0	100	10	10	100
Total	26,2	73,8	100	122	130	2278

4. CARACTÉRISTIQUES DES SITES ENQUÊTÉS

Rendre accessibles les ARV, renforcer la prise en charge des infections opportunistes, assurer un circuit d'approvisionnement régulier et stable, renforcer la prise en charge psychosociale et améliorer la qualité de vie des patients, figurent parmi les objectifs et activités programmées de l'IMAAARV (2001). Une particularité de l'initiative malienne est de s'appuyer sur les associations de PVVVIH (qui comprennent également des personnes affectées) comme relais du volet social de la prise en charge. Par conséquent dans l'enquête qualitative menée dans les centres de traitement retenus, les entretiens ont été menés tant avec le personnel médical qu'avec des membres des associations.

L'analyse des registres (consultations, accueil et pharmacie) n'a pas pu être réalisée en raison de délais trop courts et de l'hétérogénéité des systèmes d'enregistrement, sachant qu'une petite minorité des données est informatisée dans les Centres. Cette analyse sera cependant indispensable pour saisir la dynamique des flux de patients entrants et sortant dans les files actives, dans la perspective d'un suivi longitudinal.

4.1. La prise en charge médicale

Les sites enquêtés se différencient par l'ancienneté de la prescription ARV. Les deux premiers sites dans lesquels elle s'est faite sont l'Hôpital Gabriel Touré en 1995-96 et le CESAC à Bamako, créé par l'ARCAD/SIDA en collaboration avec l'État et avec le soutien financier de la coopération française et où les traitements par ARV ont démarré en 1997-98. Les ARV ont été prescrits à l'Hôpital du Point G en 2001. Ces trois structures de Bamako qui ont constitué les sites pilotes pour l'initiative malienne d'accès aux traitements anti-rétroviraux ont été suivies en 2002 par le CERKES de Sikasso, et en 2003 par les deux sites

de Ségou, APROFEM et WALE, où SOLTHIS a mis en œuvre la prise en charge ARV ainsi que par le CESAC de Mopti.

Tableau 2 : Description des sites

Régions	Sites	Année de création	Nature du site	Année de début du traitement ARV
BAMA	CESAC-Bamako	1996	Associatif	1997- 1998
	Hôpital Gabriel Touré	1986	Hospitalier	1995-1996
	Hôpital Point G	1996	Hospitalier	2001
SEGO	APROFEM	2002	Associatif	2003
	WALE	1997	Associatif	2003
MOPTI	CESAC-Mopti	2002	Associatif	2003
SIKASSO	CERKES	1998	Associatif	2002

L'enquête par entretien auprès des prescripteurs indique que **de façon générale l'approvisionnement en ARV est garanti**. Une rupture de stock à Bamako a obligé à les distribuer aux patients pour deux au lieu de quatre semaines, mais les réponses aux questions de l'enquête auprès des patients sur l'observance ne montrent pas de répercussion de cet incident. On signale en revanche dans tous les sites des **ruptures de médicaments pour combattre les infections opportunistes**, ainsi que des ruptures de réactifs de laboratoire. **L'équipement de laboratoire est de façon générale jugé insuffisant**.

4.2. La prise en charge globale

Tant les professionnels que les PVVIH interrogés s'accordent sur la nécessité d'une prise en charge intégrée, et **tous les centres enquêtés offrent une prise en charge qui dépasse l'aspect médical**. Cette prise en charge, à vocation globale, est mise en œuvre de façon assez diverse selon les centres. On observe d'**importantes variations dans le montant des frais médicaux qui restent à charge des patients ainsi que dans l'éventail des services qui leur sont offerts**. Les limitations plus ou moins marquées dans un volet ou un autre de la prise en charge que ce soit le soutien social, le soutien psychologique ou bien l'appui nutritionnel, sont généralement liées à l'absence de financement et de personnel en charge de ces activités.

Le soutien psychosocial repose sur les travailleurs sociaux, les conseiller(e)s salarié(e)s formé(e)s au counselling et sur les bénévoles d'associations de PVVIH qui tissent avec les patients des relations interpersonnelles d'écoute, d'attention, de dialogue. Ce type de prise en charge vise à informer et assister face aux perturbations sociales et psychologiques légères, à impliquer la communauté et également prévenir l'extension de la maladie. On observe cependant que dans les structures hospitalières, il n'y a pas de conseiller(e)s, et que deux centres associatifs sont dépourvus d'assistants sociaux (ou faisant fonction). D'autre part **les consultations psychothérapeutiques, nécessaires dans des cas lourds et dans des situations de crise, ne sont disponibles que dans les centres qui emploient un psychologue**. Par ailleurs dans les centres dépourvus de psychologue, les soignants et les conseiller(e)s ne peuvent pas bénéficier de séances régulières de régulation dont ils expriment le besoin.

Le soutien nutritionnel est aujourd'hui reconnu comme étant un besoin immédiat et important de la majorité des PVVIH. Il est donc considéré comme un appui intégré à la prise en charge globale. Il comporte à la fois la mise à disposition, si nécessaire, de ressources alimentaires adaptées, l'éducation nutritionnelle et des activités communautaires favorisant la sécurité alimentaire et l'autonomie socio-économique. **Bien que six centres**

offrent une aide alimentaire, ses critères d'attribution sont loin d'être homogènes. Les autres volets de l'appui nutritionnel, éducation individuelle des patients, ateliers ou démonstrations culinaires et repas communautaires, quand ils existent, ne sont pas organisés de la même façon (voir plus loin les Modalités du soutien nutritionnel).

Enfin **les activités génératrices de revenus**, dont l'intérêt lors des entretiens a été amplement souligné par les personnels soignants et associatifs pour optimiser l'appui social et nutritionnel, **n'ont été à ce jour mises en place que dans quatre des centres enquêtés.** L'activité de conseil juridique qui pourrait utilement venir accompagner ces activités n'existe pas pour l'instant.

4.3. Modalités de la prise en charge psychosociale

Une certaine hétérogénéité caractérise la prise en charge psychosociale. Les structures les moins bien loties apparaissent les centres hospitaliers.

L'**Hôpital du Point G** dispose d'un psychologue et offre des consultations psychothérapeutiques aux patients, mais les composantes sociales et nutritionnelles de la prise en charge y sont en revanche réduites. L'aide sociale est limitée aux fournitures de matériel scolaire et de vêtements, les patients étant pour le reste adressés aux services sociaux généralistes extérieurs (comme la Mairie). Les bilans biologiques restent payants, bien que les taux de CD4 et les tests de charge virale, les frais d'hospitalisation, les soins ainsi que les médicaments disponibles dans la pharmacie de l'hôpital soient gratuits. L'aide alimentaire fait défaut et le volet nutritionnel se réduit à l'organisation de repas communautaires et de démonstrations culinaires une fois par mois, grâce aux contributions financières des PVVIH elles-mêmes.

À l'inverse, l'**Hôpital Gabriel Touré**, n'offre pas de consultations de psychologue mais procure une aide alimentaire aux patients qui souffrent de dénutrition. Il n'existe pas d'ateliers de démonstration culinaire, ni de repas communautaires bien que les personnels déplorent le manque de moyens pour pouvoir mener ces activités dont la dynamique sociale, au-delà du seul intérêt nutritionnel, est importante dans la prise en charge. Les bilans biologiques demeurent là aussi à charge des malades, mais les mesures du taux de CD4, les hospitalisations, les soins ainsi que les médicaments disponibles dans la pharmacie de l'hôpital sont gratuits.

Parmi les sites associatifs, la situation de l'**APROFEM à Ségou** s'approche de celle de Gabriel Touré quant à l'absence de psychologue et surtout quant au manque de moyens financiers qui met en question la rémunération du personnel et empêche l'organisation de repas communautaires. Il n'y a pas non plus d'orientation des patients vers des activités génératrices de revenus. Mais à la différence de l'hôpital Gabriel Touré, tous les malades de l'APROFEM bénéficient pour l'instant de l'aide alimentaire, sans critères d'exclusion. De plus, non seulement les médicaments dont dispose le centre sont gratuits mais l'ensemble des analyses biologiques est pris en charge, ce qui constitue un soutien appréciable dans la mesure où les analyses constituent la dépense la plus importante à charge des patients comme le montrent les résultats de l'enquête par questionnaire et où, dans d'autres sites, des PVVIH membres d'associations ont expliqué ne pas pouvoir les faire pratiquer faute d'argent et ne pas connaître de ce fait leur taux de CD4.

Le **CERKES de Sikasso** et **WALE à Ségou** offrent un plus large panel de services associant au soutien des conseillers et des bénévoles, la possibilité de psychothérapies individuelles ou

de groupe, un appui nutritionnel et des activités génératrices de revenus. Dans ces centres, les bilans biologiques sont pris en charge. Les soins et les médicaments contre les maladies opportunistes, dans la mesure de leur disponibilité, sont également gratuits. En outre à WALE, les examens radiologiques et échographiques des patients démunis sont pris en charge. Néanmoins, dans ces centres relativement bien dotés, les personnels soulignent des insuffisances et des problèmes, notamment en matière d'aide alimentaire.

Les **CESAC de Bamako et de Mopti**, sont les centres qui ont le plus d'ancienneté en matière d'accompagnement psychosocial et de soutien nutritionnel et font référence dans la prise en charge globale. Aux côtés des travailleurs sociaux, les conseillers et les bénévoles des associations y jouent un rôle important. Ces deux centres offrent, lorsque c'est nécessaire, des soins et des conseils à domicile. L'aide sociale s'effectue en fonction d'une enquête sociale. Elle est complétée au CESAC de Bamako par un soutien en vêtements et fournitures scolaires aux enfants infectés et affectés (orphelins) et au CESAC de Mopti par une aide financière aux patients les plus démunis. Le volet nutritionnel comprend à la fois l'aide alimentaire, l'éducation nutritionnelle et l'organisation de repas communautaires hebdomadaires partagés entre personnels et patients. L'activité hebdomadaire culinaire associe l'éducation nutritionnelle à la confection du repas et s'organise en partenariat avec l'Association féminine d'aide et de soutien aux veuves et orphelins du sida. Elle est pensée comme un moment privilégié de rencontre et d'expression pour les femmes. Les consultations et les soins, les médicaments contre les maladies opportunistes dans la limite de leur disponibilité ainsi qu'à Bamako les mesures du taux de CD4 et à Mopti l'ensemble des bilans biologiques est pris en charge. Néanmoins la qualité de la prise en charge souffre du manque de personnel (pas de psychologue à Mopti), de l'insuffisance des mesures d'accompagnement familial et à Bamako de l'insuffisance de la quantité d'aide alimentaire par rapport au nombre effectif de patients. En effet, malgré les efforts importants de décentralisation mis en œuvre, la fréquentation du CESAC à Bamako reste extrêmement importante. Selon des professionnels, la localisation dans la capitale permet à des PVVIH résidant ailleurs de pouvoir se soigner en gardant le secret dans leur environnement habituel, alors que dans les autres villes, le risque d'interconnaissance est plus fort, ce qui est corroboré par l'enquête auprès des patients : ceux du CESAC sont proportionnellement plus nombreux à ne pas partager l'information concernant leur statut sérologique (29% contre 19%, avec peu de variations, pour les autres Centres). Mais nombre de malades traités dans les hôpitaux viennent aussi au CESAC afin de bénéficier de ses activités et de l'accompagnement psychosocial. L'affluence dans ce centre entraîne une surcharge de travail pour les professionnels qui se retrouvent en sous-effectif, un encombrement des locaux et des files d'attente très longues pour les patients.

Les centres associatifs, à l'exception de l'APROFEM, orientent vers des activités génératrices de revenus (AGR). Néanmoins **la nécessité se fait sentir de dynamiser, de développer davantage les AGR et d'en créer de nouvelles** : jardins thérapeutiques, ateliers de coupure, de couture, de teinture, fabrication de savon, gestion de cabines téléphoniques, vente d'eau aux bornes-fontaines, petits commerces et petite restauration ont été notamment évoqués lors des entretiens. Les nombreuses activités proposées reflètent les nombreuses compétences et la créativité des PVVIH. C'est au niveau du développement de telles activités que la dimension de genre pourrait être renforcée en favorisant le retour à l'autonomie économique des femmes et, au-delà, un processus social de reconnaissance et de promotion de leurs capacités à satisfaire leurs besoins fondamentaux et à mobiliser les ressources nécessaires pour avoir le contrôle de leur propre vie.

4.4. Modalités du soutien nutritionnel

Tous les sites enquêtés, sauf l'Hôpital du Point G, offrent un appui nutritionnel aux PVVIH sous traitement ARV. Celui-ci repose sur la distribution de l'aide alimentaire, l'éducation nutritionnelle et les repas communautaires/démonstrations culinaires, à l'exception de l'Hôpital Gabriel Touré et de l'APROFEM de Ségou qui ne dispensent pas d'éducation nutritionnelle et n'organisent pas de repas communautaires. L'aide alimentaire est essentiellement composée de céréales (mil, riz, maïs), de lait, de semoules de haricot blanc, et de macaroni. Les principaux donateurs sont le PAM, l'association française SIDACTION, la Coopération française, l'association ARCAD-SIDA, la Direction Nationale de l'Action Sociale du Mali, et la fondation Partage du Mali auxquels viennent s'ajouter des appuis ponctuels sur fonds propres.

À l'hôpital Gabriel Touré, les PVVIH hospitalisées dénutries reçoivent un soutien alimentaire qui consiste en distribution de farine de Musola donnée par le PAM. Les activités d'éducation nutritionnelle et les repas communautaires n'ont pas encore démarré car l'association de PVVIH a seulement 3 mois d'existence et il n'y a pas encore de fonds alloués pour l'organisation de ces activités.

Dans les sites gérés par l'ONG SOLTHIS (WALE et APROFEM), l'aide alimentaire est fournie par le PAM et, les bénéficiaires sont recrutés parmi les PVVIH au stade 3 de l'OMS ou les PVVIH des ménages à insécurité alimentaire sans revenu régulier tandis que dans les sites CESAC où l'aide provient du PAM et de ARCAD/SIDA (cas de CESAC-Bamako) ou du PAM et des fonds propres (cas de CESAC-Mopti), les PVVIH font d'abord l'objet d'une enquête sociale qui permet de les répartir en trois catégories :

- Catégorie A : PVVIH n'ayant pas besoin de soutien ;
- Catégorie B : PVVIH avec revenu insuffisant ou aléatoire et besoin sporadique d'aide ;
- Catégorie C : PVVIH démunies et ayant besoin d'aide ou sans aucune source de revenu et vivant de la générosité de l'entourage ; la priorité est accordée à la catégorie C.

SOLTHIS, qui est partenaire de l'APROFEM et l'approvisionne en farine de Musola, a un certain nombre de critères d'attribution de l'aide alimentaire qui ne sont pas encore appliqués à l'APROFEM. Il s'agit entre autre du critère poids inférieur à 60 kilos qui vient d'être appliqué à WALE et de la ration de 12 kilos de farine de Musola par mois et par personne remise aux PVVIH, seuls bénéficiaires de l'aide.

Dans les sites CESAC et SOLTHIS, la distribution de l'aide aux PVVIH se fait une fois par mois. La ration est calculée sur la base d'un ménage de 5 personnes et se compose de 420 g de céréales, 30 g d'huile végétale, de 50g de légumineuses, de 50 g de farine enrichie, de 5 g de sel par personne. Au CESAC de Bamako, en plus de cette ration, le lait pour nourrissons (4 boîtes de lait par mois) est distribué aux femmes qui allaitent. Cet appui complémentaire bien qu'insuffisant permet d'aider les mères en situation difficile. Des conseils nutritionnels sont donnés aux patients individuellement par les conseillères au cours du club d'observance et collectivement lors des repas communautaires. Les repas

communautaires sont généralement organisés une fois par semaine, sauf de rares cas ou par manque de fonds nécessaires. Les démonstrations culinaires ont lieu au cours des repas communautaires. C'est la recette du jour qui fait l'objet de démonstrations, on commente les éléments constitutifs et leur apport nutritionnel dans le menu.

Au CERKES de Sikasso, zone d'agriculture, la grande spécificité et l'initiative novatrice est la production de farine de Musola, à partir de produits locaux. La farine de Musola est constituée de soja, de mil, de l'arachide et du poisson ou de haricot (selon la disponibilité). C'est un projet financé par SIDACTION. Cette association prend en charge la distribution de lait pour les nourrissons et de la farine de Musola. Sikasso possède aussi une banque de céréales fruit de la coopération française. La seule intervention du PAM au niveau du site a eu lieu récemment (2005). Le PAM a offert de la semoule de haricot blanc. Le soutien nutritionnel est basé sur la distribution des aliments locaux et de vivres comme le riz, le petit mil, le maïs et le sucre. Les nourrissons bénéficient de lait et de la farine de Musola. Il n'y a pas de jour spécifique de distribution de l'aide alimentaire selon les différents intervenants. Puisque ce ne sont que des aides ponctuelles, la distribution se fait sur la base de la réception d'un stock quelconque d'aide alimentaire. Dès réception du stock, les PVVIH sont convoquées et on procède à la distribution.

4.5. Problèmes et insuffisances cités liés au soutien nutritionnel

Nous résumons ci-dessous les différents problèmes et insuffisances identifiés par l'investigation auprès des Centres, en ce qui concerne le soutien nutritionnel :

- Le manque de **mesures d'accompagnement**, la non prise en compte de la **taille réelle du ménage** dans la distribution de l'aide alimentaire, la non prise en compte des **orphelins**.
- L'**insuffisance des quantités** de vivres offertes par rapport à la demande.
- Le **défait d'appréciation de la prise pondérale** (par manque de matériel : balance pèse-personne et de toise).
- Les **ruptures d'approvisionnement** en vivres (ruptures de stock).
- Les **difficultés d'entreposage** des vivres (cas d'avarie, manque de lieux adaptés et de compétences).
- L'**insuffisance dans l'éducation nutritionnelle** faute de formation du personnel et d'un programme adapté.
- Le **manque de fonds nécessaires pour le démarrage ou le développement d'activités génératrices de revenus**.

5. ANALYSE DES CARACTÉRISTIQUES DES PVVIH AU MALI

L'analyse des données s'organise en deux parties : une partie descriptive, ayant pour but essentiellement de décrire l'échantillon dans le contexte des Centres de traitement ; une partie plus analytique où nous tenterons d'identifier les déterminants de la santé, de la situation nutritionnelle et des attitudes des patients. Nous terminerons par une conclusion faisant la synthèse de nos observations.

5.1. Caractéristiques sociodémographiques des PVVIH

Notre échantillon est en majorité (73,8%) composé de femmes, ce qui concorde avec les observations (59,6%) de l'Initiative Malienne d'Accès aux Anti-Rétroviraux⁶ (IMAARV), malgré une plus forte féminisation dans notre échantillon. Ceci concorde avec les études précédentes, notamment sur l'évolution du sex-ratio, montrant un taux de prévalence plus important du VIH chez les femmes, ainsi qu'une plus forte proportion de femmes se faisant soigner. 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 ne se distinguent pas, malgré la faiblesse de l'échantillon, de la répartition observée dans la population urbaine si l'on en juge par la comparaison avec les résultats de l'Enquête 1-2-3 menée à Bamako en 2001 pour les mêmes âges (20-59 ans)⁷. En revanche, les femmes de notre échantillon ont une répartition totalement différente de la population de référence. Les **femmes chef de ménage** y sont 3 fois plus représentées 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), alors que la catégorie des épouses est sous représentée (28% contre 70% dans la population urbaine).

On note une différence importante entre les femmes monogames (11%) et les femmes polygames (29%), de même qu'on retrouve une proportion plus élevée d'hommes polygames (41%) que d'hommes monogames (31%). La **proportion de polygames est beaucoup plus élevée que dans la population urbaine**, et également par rapport aux PVVIH de l'enquête IMAARV qui trouvait un taux de polygamie (12,1%) inférieur à celui de la population générale, pour la même tranche d'âge. Il faut aussi noter que la proportion d'hommes polygames est particulièrement élevée.

Par ailleurs, on remarque une très nette différence entre la **proportion de veufs (9%) et de veuves (31%)**, toutes deux beaucoup plus élevées que dans la population de référence (0,3% et 3,9%), bien qu'en même temps beaucoup plus jeune. L'union libre, malgré des effectifs faibles, est assez bien représentée, ce qui est inhabituel dans la population malienne. Les divorcés ou séparés des deux sexes sont aussi en proportion plus importante que dans la population urbaine.

⁶ L'enquête IMAARV porte sur 300 patients suivis de 2001-2005 au Mali. Il s'agit de l'enquête la plus exhaustive menée au Mali sur les patients traités aux ARV.

⁷ Cette dernière enquête peut être considérée comme assez représentative du milieu urbain, sachant que les PVVIH vivent surtout eux aussi en milieu urbain, même si tout l'échantillon n'est pas issu de Bamako.

En somme, l'ensemble de ces observations montre **un lien entre VIH et le statut dans le ménage et le statut matrimonial**, sans qu'il soit possible de démontrer si le VIH touche plus certaines catégories de personne ou si le VIH a bouleversé les structures familiales.

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Bamako 2001):

Lien avec le chef de ménage	INIPSA			Enquête 1-2-3 Bamako (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Chef de ménage	68,8	22,2	34,4	67,6	6,6	37,5
Épouse / époux du chef de ménage	0,0	27,8	20,5	0,1	70,4	34,9
Enfant du chef de ménage	18,8	14,4	15,6	19,1	12,4	15,8
Père / mère du chef de ménage	0,0	1,1	0,8	0,0	0,8	0,4
Autres parents du chef de ménage	12,5	34,4	28,7	11,9	8,4	10,2
Autres membres	0,0	0,0	0,0	1,2	1,4	1,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Statut Matrimonial	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Marié(e) monogame	31,3	11,2	16,5	51,5	52,4	52,0
Marié(e) polygame	40,6	29,2	32,2	10,4	24,4	17,3
Union libre	3,1	6,7	5,8	0,0	0,0	0,0
Célibataire (jamais marié)	12,5	13,5	13,2	36,9	17,6	27,4
Divorcé(e) / séparé(e)	3,1	7,9	6,6	0,9	1,7	1,3
Veuf (veuve)	9,4	31,5	25,6	0,3	3,9	2,1
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	36	33,5	35	38	30	35
Marié(e) polygame	45	35	40	45	36	40
Union libre	/	29,5	30	/	/	/
célibataire (jamais marié)	/	26	27	25	23	25
divorcé(e)/séparé(e)	/	39	38	38,5	37	37
veuf(veuve)	/	34,5	36	44	47	47
Total	41	34	35	34	30	32

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

5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée

La population étudiée est majoritairement peu instruite. La moitié des PVVIH n'ont bénéficié d'aucun enseignement ou d'un enseignement coranique, ce qui concorde avec les données de l'enquête IMAARV (51%). Pour les femmes, la différence d'instruction avec la population urbaine n'est pas très importante, bien qu'au léger avantage des femmes de notre échantillon. Pour les hommes, c'est en revanche l'inverse, notre échantillon étant nettement moins instruit (53% sans aucune instruction) que la population urbaine (38%).

La population est à 98% active, sans grande distinction entre les hommes (100%) et les femmes (97%), ce qui différencie nettement l'échantillon de la population urbaine, moins active chez les hommes (87%) mais surtout chez les femmes (67%). Le taux de salarisation masculin (41%) dans l'échantillon ne se différencie que peu de celui de la population urbaine (44%), ce qui n'est pas le cas des femmes (29% contre moins de 17% dans la population urbaine). Les **travailleurs indépendants**, en majorité du secteur informel, sont en effet en proportion beaucoup plus importante que dans la population urbaine. Le taux de chômage est aussi beaucoup moins élevé dans l'échantillon que dans la population

urbaine, autant pour les hommes que pour les femmes. On note également que l'échantillon compte beaucoup moins d'inactifs que la population urbaine.

Cependant, ce qui est le plus frappant, c'est l'**importance du sous-emploi**. Les hommes (63%) comme les femmes (56%) travaillent en grande majorité un nombre inférieur à 35 heures (sous-emploi dit 'visible'), contre seulement 12% des hommes et 39% des femmes dans la population urbaine. Ainsi, 60% des hommes et 38% des femmes en sous-emploi déclarent ne pas pouvoir travailler plus en raison de problèmes de santé (contre environ 48%, avec peu de différence par sexe, dans la population urbaine). En revanche, 25% des hommes et 36% des femmes évoquent d'autres raisons (personnelles ou autres, telles que le manque de fonds pour mener à bien un commerce ou un artisanat par exemple). Ces proportions sont plus faibles (respectivement 15% et 27% pour les hommes et les femmes) dans la population urbaine.

Tableau 4 : Caractéristiques socio-économiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Bamako 2001):

Niveau d'enseignement	INIPSA			Enquête 1-2-3 Bamako (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
aucun/coranique seule	53,1	49,4	50,4	37,6	52,8	45,1
Fondamental cycle 1	18,8	23,6	22,3	14,8	17,4	16,0
Fondamental cycle 2	12,5	14,6	14,1	15,4	14,0	14,7
lycée général	3,1	1,1	1,7	6,9	3,0	5,0
lycée technique et professionnel	6,3	11,2	9,9	12,8	9,4	11,1
supérieur	6,3	0,0	1,7	12,6	3,5	8,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Catégorie socioprofessionnelle	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
cadres, ingénieur	15,6	3,3	6,6	13,3	4,7	9,0
employé, ouvrier qualifié	3,1	5,6	4,9	7,5	2,1	4,8
employé, ouvrier semi-qualifié	12,5	6,7	8,2	6,5	1,0	3,8
manœuvre	6,3	0,0	1,6	5,4	1,2	3,3
Patron	0,0	0,0	0,0	6,6	1,4	4,0
travailleur indépendant	59,4	65,56	63,9	35,3	43,9	39,6
apprenti/aide familiale	3,1	12,2	9,8	5,2	1,8	3,5
actif sans précision	0,0	1,1	0,8	/	/	/
inactif	0,0	3,3	2,5	13,0	32,9	22,9
chômeur	0,0	2,2	1,64	7,2	11,1	9,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122	2611	2621	5232
Principaux taux	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Taux d'activité	100,0	96,7	98,4	87,0	67,1	77,1
Taux de salarisation	40,6	29,1	34,8	43,9	16,5	32,3
Taux de chômage	0,0	2,3	1,2	8,2	16,6	11,9
Taux sous-emploi visible (< 35 h)	62,5	55,9	57,7	11,7	39,4	23,1
<i>Dont... Sous-emploi lié au travail</i>	15%	25%	22%	35%	26%	28%
<i>Sous-emploi lié à la santé</i>	60%	38%	45%	50%	47%	48%
<i>Sous-emploi lié à d'autres raisons</i>	25%	36%	33%	15%	27%	24%

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

En somme, l'échantillon de PVVIH se distingue de la population urbaine dans laquelle il vit du point de vue de la participation à l'activité, qui est bien meilleure chez les PVVIH que ce que l'on pourrait penser. Ce résultat est remarquable, en particulier chez les femmes. Nos données ne permettent pas cependant de dire si ces forts taux d'activité sont une

conséquence de la maladie, c'est-à-dire une stratégie pour subvenir aux besoins générés par la maladie ou le traitement, ou bien si la maladie frappe plus souvent les actifs, notamment les femmes, du fait d'une plus grande exposition au risque de certaines d'entre elles (cas des commerçantes ambulantes notamment, ou des travailleuses du sexe). Mais il faut bien dire que **cette participation à l'activité est bien souvent peu productive** puisque la plupart des patients qui ont un emploi n'ont en fait pas pu travailler dans la semaine de référence pour des raisons de santé ou d'autres raisons non liées au travail. Ce n'est donc pas tant par manque de travail (en particulier du fait de la mauvaise conjoncture économique) que les patients ne travaillent pas mais plutôt en raison de leur maladie, de raisons personnelles ou de manque de moyens, qu'ils n'ont pas pu mieux participer à la production et gagner les revenus en conséquence. Cela peut être également à l'absence de mesures d'accompagnement dans le domaine du retour à l'emploi ou encore à l'auto exclusion due à la maladie.

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

La connaissance de leur statut sérologique est récente : près de 57% des personnes interrogées ont appris leur séropositivité ces 2 dernières années (tableau 4). Ceci peut être le reflet :

- d'une amélioration de l'offre des services de santé et des mesures de dépistage ;
- d'une meilleure acceptation sociale de la maladie ces dernières années ;
- d'un diagnostic à un stade avancé de la maladie ;
- d'un biais induit par la courte durée de vie des malades.

La connaissance du statut séropositif semble concorder avec une augmentation de l'offre de soins : on observe ainsi une fréquentation relativement récente dans les centres de soins (tableau 5). On peut supposer que l'augmentation des personnes dépistées et traitées ces dernières années (82% ont commencé leur traitement en 2004 et 2005) est liée à la mise en place de soins gratuits depuis 2000 au Mali. On ne peut cependant exclure l'effet des autres facteurs cités.

En ce qui concerne le secret gardé sur la maladie, on notera que seul près d'**un quart des PVVIH disent n'avoir confié à personne leur séropositivité** (21% des femmes et 31% des hommes), ce qui est plutôt encourageant dans la mesure où la crainte de la stigmatisation semble être en recul. Parmi ceux qui ont révélé leur statut à quelqu'un d'autre, une minorité a partagé cette information avec son père ou sa mère (23% des femmes et 16% des hommes). Parmi les PVVIH en couple, **une petite majorité a partagé l'information avec son conjoint** (58%), et ceci plus souvent chez les monogames (75%) que chez les polygames (59%). Peu de PVVIH était en union libre dans notre échantillon (seulement 7, dont 6 femmes), mais il est peut-être révélateur qu'aucun n'avait partagé l'information sur sa séropositivité à son conjoint dans cette catégorie.

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 dans le mois passé. L'analyse montre qu'un peu plus d'un quart n'a pas eu cette possibilité, ce qui corrobore le pourcentage cité plus haut sur le partage de l'information, et illustre la solitude personnelle dans laquelle demeure un certain nombre de PVVIH. **Le Centre de santé** (pour près de 30%) **ou les associations** (25%), **plus que l'entourage immédiat dans le ménage** (21%), **représentent une**

possibilité de se confier et de bénéficier d'une écoute. Les hommes se confient plus souvent à un professionnel du Centre de santé et beaucoup moins à un membre d'une association que les femmes. Cela est peut-être dû, d'une part, au fait que les associations sont essentiellement féminines et s'adressent plus facilement aux femmes.

Une relative minorité des PVVIH a participé aux activités associatives dans le mois de référence. Ce sont aussi plus souvent les femmes qui le font que les hommes, une constante que l'on doit sans doute retrouver dans la population totale. Là aussi les associations de lutte contre le Sida attirent une bonne proportion des femmes (27%) et d'hommes (13%).

Tableau 5 : Connaissance de la séropositivité

Depuis quand connaissez-vous votre séropositivité ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	12,5	7,7	9,1
2001	6,3	3,3	4,1
2002	9,4	15,6	13,9
2003	12,5	17,8	16,4
2004	18,8	31,1	27,9
2005	40,6	24,4	28,7
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Tableau 6 : Durée de consultation dans un centre de traitement

Depuis quelle année venez-vous au centre ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	10,0	4,5	6,0
2001	10,0	3,4	5,1
2002	6,7	18,2	15,3
2003	6,7	18,2	15,3
2004	23,3	32,9	30,5
2005	43,3	28,4	30,5
total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	30	88	118

Tableau 7 : Durée du traitement ARV

Depuis quelle année avez-vous commencé le traitement ARV ?	Hommes	Femmes	Total
2002 ou avant (35 mois ou plus)	12,5	10,0	10,7
2003 (23-34 mois)	6,3	7,8	7,4
2004 (11-22 mois)	31,3	41,1	38,5
2005 (moins de 10 mois)	50,0	41,1	43,4
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Le dialogue avec le personnel de santé dans le Centre enquêté, au-delà du personnel soignant (médecin ou infirmier), du personnel d'accueil et du pharmacien, a également été mesuré. Une minorité a eu un contact (c'est-à-dire une conversation au-delà des simples salutations d'usage) avec d'autres personnels que le personnel médical. Une vision optimiste pourrait être que les PVVIH n'en ont pas besoin, mais nous pensons que cela témoigne plutôt de la **faiblesse des effectifs de personnel comme les psychologues, les nutritionnistes et même les travailleurs sociaux dans les Centres**, qui influe forcément

sur le manque de suivi, notamment psychosocial, des patients. Cette hypothèse semble confortée par le fait que seuls 33% des PVVIH participent à un groupe de parole.

Tableau 8 : 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	21,1	31,3	23,8
Avec le père ou la mère	15,6	23,3	21,3
<i>Effectifs</i>	32	90	122
Avec le conjoint (pour ceux en couple)	62,5	54,8	57,6
Dont monogame	70,0	80,0	75,0
polygame	61,5	57,7	59,0
union libre	/	0,0	0,0
<i>Effectifs en couple</i>	24	42	66

Tableau 9 : 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	25,0	28,9	27,9
Avec un parent avec qui je cohabite	21,9	21,1	21,3
Avec un parent avec qui je ne cohabite pas	6,3	13,3	11,5
Avec un employé de ce Centre	34,4	27,8	29,5
Avec un membre d'une association	9,4	30,0	24,6
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Tableau 10 : 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	12,5	26,7	23,0
Proximité (quartier, village)	9,4	13,3	12,3
Sportive, culturelle	9,4	7,8	8,2
Corporative (syndicat, artisan...)	3,1	2,2	2,5
Religieuse, confessionnelle	3,1	12,2	9,8
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Tableau 11 : 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
Assistant social	9,4	13,3	12,3
Psychologue	6,3	5,6	5,7
Médiateur de santé	0,0	5,6	4,1
Nutritionniste	0,0	7,8	5,7
Membre d'une association PVVIH	9,4	23,3	19,7
Autre professionnel	6,3	7,8	7,4
Participation à un groupe de parole	25,0	35,6	32,8
<i>Effectifs</i>	32	90	122

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

L'analyse du nombre de prises des ARV s'avère intéressante. On note une très forte majorité (plus de 70%) des patients qui prennent 2 prises d'ARV par jour, ce qui concorde avec la posologie prescrite pour les combinaisons d'ARV de première intention les plus répandus au Mali (Triomune, Avocom-Combivir/lamivudine+zidovudine, Epivir/lamivudine, Lamivir/ stavudine+lamivudine, Zerit/stavudine qui se prennent 2 fois par jour, Stocrin/efavirenz, Nevipan/névirapine, Videx/didanosine qui se prennent 1 fois par jour). D'autres traitements nécessitent en revanche de prendre les médicaments 3 fois par jour (ce qui semble concerner 25% de l'échantillon). Une minorité des patients ont répondu par des valeurs inhabituellement élevées (entre 4 et 7 fois par jour) ce qui laisse supposer que les modalités de prise des ARV ne leur pas été suffisamment expliquées ou encore que les personnes enquêtées prenaient également des traitements contre les infections opportunistes et ne savent pas différencier les types de traitement dont ils bénéficient.

Tableau 12 : Nombre de prises d'ARV quotidiennes

Nombre de prises d'ARV par jour	Hommes	Femmes	Total
1	0,0	1,1	0,9
2	62,5	73,3	70,5
3	34,4	21,1	24,6
4 et plus	3,1	4,4	4,1
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Mais à ces exceptions près, **il ne semble pas y avoir divergence entre la posologie indiquée et celle observée dans l'échantillon**, car d'après la déclaration des patients, peu sont ceux qui admettent avoir omis de prendre leurs ARV. À la question « *Combien de fois avez-vous omis de prendre votre traitement ces derniers 7 jours ?* » **plus de 89% de l'échantillon répond ne pas avoir fait d'omission volontaire**. Par ailleurs, **97% des patients trouvent que leur état de santé s'est amélioré** depuis le début du traitement, ce qui prouve son efficacité perçue.

Le tableau ci-dessous souligne à quel point **les habitudes alimentaires des PVVIH sous traitement ARV sont fortement modifiées** par leur maladie et leur traitement. Ainsi, 55% de l'échantillon déclare avoir beaucoup modifié ses habitudes alimentaires. Ce résultat est encourageant sur la compréhension des contraintes propres à la maladie et au traitement. Il est en effet en concordance avec les besoins énergétiques des PVVIH et les troubles métaboliques qui résultent du traitement.

Tableau 13 : 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	50,0	57,3	55,4
oui, un peu	18,8	16,9	17,4
non, pas du tout	31,3	25,8	27,3
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	89	121

Tableau 14 : Aide alimentaire

Combien de repas avez-vous eu grâce à l'aide alimentaire ?	Hommes	Femmes	Total
pas d'aide alimentaire	90,6	85,4	86,8
1 repas	0,0	2,25	1,7
3 repas	0,0	4,49	3,3
4 repas	0,0	1,5	0,8
5 repas	0,0	2,3	1,7
7 repas	6,3	4,5	4,9
21 repas	3,2	0,0	0,8
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	89	121
% bénéficiant d'une aide institutionnelle	9,4	11,1	10,7
% n'ayant pas souvent ou pas toujours manger à sa faim	25,0	38,9	36,2

Le tableau ci-dessus montre que malgré les besoins alimentaires accrus par la maladie et le traitement, **l'aide alimentaire est restreinte** : 13% de l'échantillon a reçu de l'aide au cours des 7 derniers jours. Le soutien alimentaire institutionnel, c'est-à-dire non familial, est en fait encore plus restreint. À la question plus précise sur ce type d'aides alimentaires, seuls 11% de l'échantillon disent en bénéficier. L'essentiel des repas reçus est en fait donné par la famille (64% disent avoir la famille comme source d'approvisionnement). Par ailleurs, ceux qui ont bénéficié d'une aide n'ont reçu que quelques repas. On constate également qu'**un bon tiers des PVVIH** (25% des hommes et 39% des femmes) **déclarent n'avoir pas toujours ou pas souvent manger à leur faim**.

Ces chiffres sont très éloignés de ce à quoi on pouvait s'attendre d'après la description de l'aide et des activités (ateliers culinaires notamment) qui sont menés dans les Centres. D'ailleurs, seuls 6% des PVVIH se disent tout à fait satisfait de l'aide qu'ils reçoivent, 55% disent qu'ils ne sont pas satisfaits et aucun n'a déclaré n'avoir pas besoin d'aide. On ne peut pas dire que l'aide alimentaire soit forcément le principal souci de tous, mais il semble évident que prise dans son ensemble **la demande d'aide des PVVIH n'est pas satisfaite**. Cela questionne également la façon dont la composante nutritionnelle est intégrée à la prise en charge globale. Est-elle régulière ? L'évaluation des besoins de la personne suivie au plan thérapeutique est-elle faite ? On peut se demander selon quels critères sont définies les aides alimentaires dans la mesure ou il semble exister une dichotomie entre ce que disent les professionnels des centres et ce que perçoivent les PVVIH suivis dans ces centres.

5.5. Caractéristiques biométriques des PVVIH

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, 27% des enquêtés déclarent ne pas connaître leur poids et 68% ne connaissent pas non plus 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 (par exemple plus de 88% des PVVIH sans instruction ne connaissent pas leur taille, contre 48% des PVVIH instruits) ;
- le personnel soignant ne prend pas toujours ou régulièrement les mesures des PVVIH, en particulier la taille : ce personnel s'est plaint lors de l'enquête de ne pas disposer d'instruments de mesure appropriés ;

- 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 28% des PVVIH le connaissait, ce qui peut aussi s'expliquer par les mêmes raisons évoquées pour le poids et la taille (à noter que 15% des non instruits le connaissait contre 41% des instruits).

5.6. Santé auto-perçue des PVVIH

La santé physique des PVVIH est inégale. Seulement 24% des PVVIH déclarent n'avoir pas souffert physiquement au cours des 30 derniers jours, tandis que 40% des personnes disent avoir souffert entre une semaine et un mois. Les hommes déclarent davantage souffrir que les femmes : 57% des hommes contre 34% des femmes ont souffert une semaine ou plus.

L'état psychologique des patients est aussi assez variable et inégal. Un tiers des patients n'a pas souffert de troubles émotionnels ce mois-ci, mais un autre tiers en a souffert en permanence. On note également que même si le nombre de jours médians de mauvais état psychologique est le même pour les hommes et les femmes, il existe une différence significative dans la répartition de la souffrance psychologique entre les sexes, dans le sens d'une plus grande souffrance mentale chez les femmes que chez les hommes : 36% des femmes ont souffert plus de 2 semaines de troubles psychologiques contre 28% des hommes. 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 15 : 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	20,0	25,6	24,3
1	0,0	3,9	2,8
2	6,7	7,8	7,5
3	6,7	11,7	10,3
4	10,0	6,5	7,5
5	0,0	10,4	7,5
7	13,3	16,9	15,9
10	10,0	5,2	6,5
15	20,0	3,9	8,4
20	3,3	0,0	0,9
30	10,0	7,8	8,4
Total	100,0	100,0	100,0
Nombre de jours médians	7	5	5
<i>Effectifs</i>	30	77	107

Seuil de significativité: Pearson test = 16% ; Fisher's exact test = 10%.

Tableau 16 : Santé psychologique

Combien de jours votre santé mentale (dépression, stress, problèmes émotionnels) n'a pas été bonne ce mois ci ?	Hommes	Femmes	Total
0	38,1	33,3	34,5
1	0,0	4,5	3,5
2	9,5	4,5	5,8
3	0,0	3,0	2,3
4	0,0	1,5	1,2
5	0,0	3,0	2,3
6	4,8	0,0	1,2
7	9,5	12,1	11,5
10	4,8	0,0	1,2
12	4,8	0,0	1,2
15	0,0	3,0	2,3
20	0,0	1,5	1,2
30	28,6	31,8	31,0
Total	100,0	100,0	100,0
Nombre de jours médian	6	6	6
<i>Effectifs</i>	32	90	122

Seuil de significativité: Pearson test=11,5% ; Fisher's exact test=5%.

Le tableau ci-dessous montre que **les PVVIH semblent dans l'ensemble bien supporter leur traitement** : 77% des personnes interrogées déclarent ne pas avoir du tout d'effets secondaires du traitement, ce qui est une proportion extrêmement forte en comparaison avec les réponses à cette question dans les enquêtes pays du Nord y compris chez les migrants venant d'Afrique (22% dans l'enquête VESPA en France). Nos résultats indiquent que 80% des femmes disent ne pas être gênées du tout par les effets secondaires, contre 67% des hommes. Cette différence entre les hommes et les femmes est significative au seuil de 4%. Plusieurs explications peuvent être données à cela :

- les hommes en début de traitement sont plus gravement malades que les femmes,
- les hommes en début de traitement sont plus gravement malades que les femmes, notamment à cause de la découverte tardive de l'infection et de la présence d'infections opportunistes récurrentes,
- les femmes se représentent davantage la souffrance physique comme inhérente à leur vie.

Tableau 17 : Effets secondaires du traitement ARV

Comment supportez-vous les effets secondaires du traitement ?	Hommes	Femmes	Total
Très mal	3,3	2,2	2,5
Mal	6,7	2,2	3,3
un peu mal	0,0	7,8	5,8
Pas trop mal	23,3	7,8	11,7
pas d'effets secondaires	66,7	80,0	76,7
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	30	90	120

Seuil de significativité: Pearson test=6% ; Fisher's exact test=4%.

Enfin, le tableau suivant montre les dépenses liées au traitement dans les 7 jours précédant l'enquête. Il est frappant de remarquer que les femmes (dont 50% ont dépensé plus de 3 050

FCFA dans la semaine de référence) dépensent au total moins que les hommes (10 300 FCFA) en particulier pour le traitement médical (300 FCFA contre 2 750 FCFA pour les hommes). Par ailleurs, il est important de noter que **les dépenses médicales pour les consultations et les médicaments sont très faibles** et presque entièrement attribuées à certains médicaments et aux analyses de laboratoire. Ce résultat confirme le fait que les consultations et les médicaments sont quasiment gratuits, mais que les examens complémentaires ne sont pas pris en charge.

Globalement, on observe une grande variation des dépenses entre les PVVIH. **Les dépenses les plus importantes sont effectuées pour les analyses de laboratoires, mais seulement pour une minorité des patients** : 25% des patients ont dépensé plus de 9 000 FCFA pour les analyses de laboratoire (7 700 FCFA chez les femmes, 11 000 chez les hommes). Ensuite, viennent les dépenses de transport et les suppléments alimentaires, plus également répartis entre les PVVIH.

Tableau 18 : Dépenses liées au traitement (en F CFA)

Sexe	Quantile	Transport jusqu'au centre	Coûts médicaux (consultations, médicaments, analyses laboratoires)	Dont : Dépenses en analyses laboratoires	suppléments alimentaires	Dépenses totales liées au traitement
Hommes	1er quantile	400	0	0	300	2 150
	2e quantile = médiane	850	2 750	0	500	10 300
	3e quantile	4 750	11 300	11 000	1 500	14 600
Femmes	1er quantile	300	0	0	100	800
	2e quantile = médiane	500	300	0	500	3 050
	3e quantile	1 500	8 000	7 700	1 000	11 300
Total	1er quantile	300	0	0	200	900
	2e quantile = médiane	500	300	0	500	6 000
	3e quantile	2 100	10 800	9 000	1 100	12 300

5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH

Les PVVIH vivent à 65% dans des concessions, ce qui laisse supposer une grande densité dans les logements. Cette densité est conforme à ce qu'on observe dans la population urbaine (66%). Cependant, 49% des murs des logements sont en terre-battue, ce qui est largement plus que dans la population de référence (10%) où le banco amélioré est mieux représenté (27% contre 8% dans notre échantillon). Les habitats en dur (ciment, briques...) sont nettement moins représentés (41% contre 63% dans la population urbaine).

Ces caractéristiques dénotent un habitat de faible qualité. Néanmoins, le statut d'occupation du logement montre que 53% des PVVIH sont propriétaires, comme dans la population urbaine, et ont même plus souvent un titre foncier. **Les PVVIH ne semblent donc pas être dans une situation de grande précarité foncière, même si leurs constructions sont de mauvaise qualité.**

Malgré un statut résidentiel relativement stable pour la plupart, les PVVIH vivent dans des logements avec des moyens sanitaires peu élaborés. Près de 43% des PVVIH s'approvisionnent en eau dans un puits, contre 34% dans la population urbaine. C'est au niveau des sanitaires que la différence avec la population urbaine est la plus grande : 64% utilisent des latrines ordinaires (un simple trou creusé, sans carreau de faïence ou de chasse d'eau) contre 25% dans la population urbaine. Très peu ont accès à des toilettes avec chasse

d'eau (7% contre 27% dans la population urbaine). L'hygiène des logements est donc un enjeu majeur étant donné la vulnérabilité aux risques d'infections chez les PVVIH.

Tableau 19 : Habitat des PVVIH

Type de logement	INIPSA			Enquête 1-2-3 Bamako (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Appartement	18,8	24,4	22,9	14,1	14,0	14,0
Villa, maisonnette, pavillon	18,8	6,8	9,8	7,6	8,4	8,0
Maison dans une concession	56,3	67,8	64,8	65,8	66,7	66,2
Maison en bandes	0,0	0,0	0,0	8,6	8,3	8,4
Pièces sans dépendances	6,3	0,0	1,6	3,6	2,6	3,1
Autre	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Qualité des murs	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Béton, ciment, pierre	31,3	43,3	40,2	52,9	53,8	53,4
Briques cuites et non	0,0	1,1	0,8	9,8	9,3	9,5
Semi-dur (banco amélioré)	12,5	6,7	8,2	27,1	27,5	27,3
Terre -battue(pisé)	53,1	47,8	49,2	10,2	9,4	9,8
Bois, planches	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Autre	3,13	1,1	1,6	0,0	0,0	0,0
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Statut d'occupation	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Propriétaire ayant un titre	28,1	38,9	36,1	28,9	32,1	30,5
Propriétaire sans titre	15,6	8,9	10,7	21,1	23,2	22,1
Propriétaire sans précision	3,1	7,8	6,6	/	/	/
Locataire	28,1	27,8	27,9	37,0	32,7	34,9
Logé par l'employeur	6,3	2,2	3,8	3,0	2,0	2,5
Logé gratuitement par tiers	9,4	8,9	9,0	9,0	8,8	8,9
Autre	9,4	8,9	9,0	0,9	1,2	1,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122	2276	2715	5491

Tableau 20 : Conditions d'hygiène des PVVIH

Approvisionnement en eau	INIPSA			Enquête 1-2-3 Bamako (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Robinet	31,3	34,4	33,6	33,0	34,6	33,7
Forage	9,4	1,1	3,3	3,5	3,0	3,3
Borne fontaine	21,9	18,9	19,7	20,3	20,7	20,5
Robinet autre ménage	0,0	0,0	0,0	8,3	7,0	7,6
Puits	37,5	44,4	42,6	34,4	34,0	34,2
Source, rivière, cours d'eau	0,0	0,0	0,0	0,6	0,7	0,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Sanitaires	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Intérieur privé avec chasse	0,0	5,6	4,1	11,0	11,3	11,2
Extérieur privé avec chasse	3,1	3,3	3,3	3,4	3,1	3,2
Partagé avec chasse	0,0	1,1	0,8	12,6	12,9	12,7
Latrines améliorées	37,5	23,3	27,1	47,8	47,6	47,7
Latrines ordinaires	59,4	65,6	63,9	24,6	24,7	24,7
Autres	0,0	1,1	0,8	0,5	0,5	0,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	90	122	2276	2715	5491

6. ANALYSE DES FACTEURS ASSOCIÉS À LA SANTÉ ET À L'AIDE

Pour identifier les principaux déterminants de la santé physique et mentale des PVVIH ainsi que les déterminants de l'aide et du soutien nutritionnel qu'ils reçoivent, nous avons eu recours à différents modèles statistiques. Cela est nécessaire pour deux raisons :

- les effectifs enquêtés sont faibles, de sorte que l'analyse descriptive atteint vite ses limites (les différentes catégories ne sont pas toutes représentées dans les tableaux croisés) ;
- le nombre de déterminants potentiels est relativement élevé, de sorte qu'il faut faire un tri entre ces déterminants pour identifier les plus significatifs.

Les résultats ne sont cependant pas présentés dans le détail pour chaque modèle car les explications techniques risqueraient d'alourdir l'exposé (les lecteurs intéressés se référeront aux annexes). Les modèles d'analyse multivariée ont été construits à partir des variables caractéristiques de l'enquêté comme l'âge, le sexe, le statut matrimonial, la catégorie socioprofessionnelle, mais aussi les caractéristiques d'hygiène de son foyer (accès à l'eau, lieu d'aisance) et son statut résidentiel. Des variables caractérisant le lieu du traitement, la prise en charge ou l'état de santé sont également prises en compte. Le détail de ces variables figure dans les résultats en Annexe.

Plutôt que de présenter ces résultats détaillés, nous avons préféré faire un commentaire général sur les variables les plus significatives pour chaque variable à expliquer et ensuite présenter l'effet de quelques variables permettant d'identifier couramment les PVVIH dans les Centres. Ces variables n'ont pas toujours un effet significatif dans les modèles, mais nous les présentons systématiquement par souci de comparabilité des résultats d'un modèle à l'autre. Ces variables sont le Centre de traitement, la catégorie socioprofessionnelle et la durée du traitement. Il s'agit de variables qui peuvent être corrélées au phénomène étudié, mais qui n'en sont pas nécessairement la cause. Par exemple, un des Centres de traitement peut accueillir, en comparaison des autres Centres, une clientèle de patients en particulièrement mauvaise santé du fait d'un environnement défavorable sans que ce Centre soit responsable de l'état de santé de ces patients. C'est seulement lors de l'étude longitudinale approfondie que l'on pourra déceler des liens de causalité.

Pour analyser les déterminants de la santé des PVVIH, on a construit deux modèles pour analyser la santé physique et la santé mentale, pour lesquels nous présentons ici les effets nets de trois variables qui apparaissent significatives dans au moins un des modèles : le Centre de traitement, la catégorie socioprofessionnelle, et la durée du traitement. Rappelons que pour la santé physique et mentale, nous avons utilisé les réponses aux questions inspirées du questionnaire sur la qualité de vie liée à la santé du Center for Disease Control and Prevention (CDC HRQOL-14).

Le tableau suivant résume l'effet net attendu résultant du modèle statistique, c'est-à-dire toute chose égale par ailleurs, pour chacune des variables indépendantes choisies que sont le Centre de traitement, la catégorie socioprofessionnelle et la durée du traitement. Par la suite, nous reprenons chacun des modèles et en résumons les principaux effets significatifs

Tableau 21 : Effet net des déterminants de la santé auto-perçue

	Jours de mauvaise santé physique au cours du dernier mois		Jours de mauvaise santé mentale au cours du dernier mois	
	Coefficient de régression	Prédiction en jours	Coefficient de régression	Prédiction en jours
Centres				
CESAC-Bamako	réf	6,1	réf	18,7
Hôpital G.Touré	-0,2	5,9	-1,5	17,2
Hôpital Point G	0,2	6,3	-1,6*	17,1
CERKES-Sikasso	0,7	6,8	1,1	19,8
CESAC-Mopti	0,5	6,6	-2,4***	16,3
SOLTHIS-Ségou	1,1**	7,2	1,8***	20,5
Catégorie d'activité				
Salarié qualifié	-0,9**	6,9	-0,2	16,0
Salarié non qualifié	0,2	8,0	1,6	17,8
Indépendant	réf	7,8	réf	16,2
Apprenti-aide	0,3	8,1	1,3	17,5
Inactif	-1,8*	6,0	3,3*	19,5
Chômeur	-0,7	7,1	1,1	17,3
Durée du traitement				
Moins de 10 mois	réf	7,1	réf	12,9
11-22 mois	-0,3	6,8	0,4	13,3
23-34 mois	0,7*	7,8	0,3	13,2
35 mois et plus	0,6	7,7	-0,2	12,7

Note : significativité au seuil de * = 10%, ** = 5%, *** = 1%.

6.1. Les déterminants de la santé physique

La santé physique a été analysée en faisant l'hypothèse que le nombre de jour de mauvaise santé physique suit une loi binomiale négative. Il ressort du modèle de régression que les principaux facteurs corrélés au nombre de jours de mauvaise santé physique sont (dans l'ordre du degré de significativité) :

- l'omission des ARV dans les 7 derniers jours augmente le risque d'un jour et demi, sans qu'on puisse déterminer cependant le sens causal, la mauvaise santé physique ayant pu susciter des omissions (cas de vomissement, de nausées, etc.) ;
- mal supporter les effets secondaires au cours des 30 derniers jours augmente le risque d'un jour et demi à deux jours ;
- l'âge a aussi un effet significatif, indépendant de la durée du traitement, puisque le risque est augmenté de 1,7 jours par dix ans d'âge ; l'effet n'est cependant pas linéaire de sorte que la différence est moindre aux âges élevés.
- le chômage et l'inactivité dans les 7 derniers jours réduit le risque de 1 à 2 jours par rapport aux actifs occupés ;
- parmi les actifs occupés, les salariés qualifiés, ont un risque réduit d'une journée par rapport aux salariés non qualifiés et aux indépendants ;

- les patients à Ségou ont un risque augmenté d'une journée, sans qu'on puisse attribuer cela aux facteurs environnementaux ou aux conditions de traitement ou d'accueil ;
- disposer de toilettes intérieures privées avec chasse d'eau réduit le risque de 2 jours ;
- ne pas avoir souvent mangé à sa faim dans les 7 derniers jours augmente le risque de plus d'une demi-journée ;

6.2. Les déterminants de la santé psychologique

De même que pour la santé physique, nous avons analysé la santé mentale en nombre de jours de dépression, stress et problèmes émotionnels durant les 30 jours avant l'enquête. Le taux de non-réponses (ne sait pas ou refus) est plus important (29%) que pour la santé physique (12%). C'est une indication que certains patients se sentent mal à l'aise devant la question, ce qui montre peut-être déjà une souffrance difficilement exprimable. Quoiqu'il en soit les résultats sont moins fiables, car ils sont calculés sur des plus petits effectifs, possiblement biaisés. Les principaux facteurs corrélés au nombre de jours de mauvaise santé psychologique sont (dans l'ordre du degré de significativité) :

- l'omission des ARV dans les 7 derniers jours augmente le risque de plus d'un jour et demi ;
- se fournir en eau à une borne fontaine (à l'extérieur de son ménage) augmente le risque d'un jour et demi, tandis que disposer d'une toilette intérieure le diminue de 3 jours : ces effets sont difficilement interprétables par un effet direct, mais il est possible qu'ils soient révélateurs de conditions d'intimité dans le ménage, conditions qui peuvent influencer sur la santé psychologique ;
- le lieu du traitement a un effet assez fort : le risque est de 2 jours inférieur au CESAC-Mopti et d'un jour dans les hôpitaux, tandis qu'il est supérieur de près de 2 jours à Ségou, par rapport au CESAC de Bamako ou à Sikasso ;
- n'avoir pas souvent ou pas toujours mangé à sa faim augmente d'une journée le risque de mauvaise santé psychologique ;
- la participation à un groupe de parole diminue d'un jour le risque de mauvaise santé mentale : cet effet ne préjuge en rien de l'efficacité des groupes de paroles car on ne peut savoir si leur fréquentation est la conséquence d'un mauvais état psychologique ou si au contraire elle soulage psychologiquement le patient ;
- le fait d'être célibataire qui diminue de près de 2 jours la mauvaise santé psychologique tandis que le fait d'être divorcé semble au contraire l'augmenter de près d'un jour (les effets ne sont cependant significatif qu'au seuil de 10%).

On notera que contrairement à la santé physique, l'état psychologique ne semble pas dépendre de l'âge du patient. Les effets du statut socioprofessionnel ne sont pas non plus significatifs.

6.3. Les déterminants de l'aide et du soutien nutritionnel

L'étude préliminaire visant à évaluer non seulement l'état de santé des PVVIH mais aussi les manques alimentaires à pourvoir et l'aide nutritionnelle déjà mise en place, nous avons tenté d'analyser les déterminants des besoins et de cette aide.

En ce qui concerne la satisfaction des besoins, nous avons regroupé les diverses modalités de la non satisfaction des besoins pour créer une variable dichotomique : besoins satisfaits *versus* besoins non satisfaits. Le modèle de régression, de type logistique, ne donne pas de résultats cohérents et robustes, du fait du faible échantillon.

Il en est de même du modèle sur la satisfaction de la faim (établit sur une variable dichotomique : mange à sa faim *versus* ne mange pas toujours à sa faim), du modèle sur la sécurité alimentaire (moins de 3 jours *versus* plus de 3 jours de sécurité alimentaire) ou du modèle sur le nombre de repas grâce à l'aide alimentaire (modèle de régression de type binomial négatif, établit sur le nombre de repas reçus grâce à une aide alimentaire, institutionnelle ou non).

Nous ne présentons pas ces modèles en détail car les faibles effectifs de l'échantillon ne permettent pas de faire des déductions cohérentes. Il est possible également que nous n'ayons pas saisi dans l'enquête les variables qui auraient permis de comprendre la variation des besoins et de l'aide reçu par les PVVIH. Nous pensons en particulier aux variables contextuelles (disponibilité de l'aide dans le Centre, variations de l'aide d'un Centre à l'autre et d'un jour à l'autre, nature de l'aide fournie, etc.) que le questionnaire auprès des patients ne permettait pas facilement de saisir. Il importe d'être vigilant lors de l'étude longitudinale à venir afin de recueillir les informations pertinentes dans ce domaine.

7. CONCLUSIONS

Cette étude préliminaire a permis de mettre en évidence d'une part des caractéristiques majeures de la population PVVIH au Mali et d'autre part des facteurs déterminants pour certaines variables étudiées.

La description des PVVIH et des Centres de traitement a permis de constater :

- Un lien fort entre VIH et statut dans la famille, avec d'une part une prédominance de la polygamie, du divorce et du veuvage, et d'autre part la coexistence de situations inhabituelles par rapport à l'ensemble de la population, telles que des femmes chefs de ménage ou des sœurs, tantes ou cousines dépendantes d'un chef de ménage. Les PVVIH, en particulier les femmes, sont donc dans des **situations familiales atypiques**. Par ailleurs, ils vivent dans des logements de plus mauvaise qualité que la population moyenne, dans des **conditions sanitaires qui les rendent plus vulnérables aux risques d'infections**.
- Un besoin d'activité ou de retour à l'activité refreiné par la maladie ou par le manque de moyens, en particulier pour la majorité qui exercent leur activité en tant qu'indépendant dans le secteur informel. Les actifs semblent plus éprouvés physiquement que les inactifs ou les chômeurs, à l'exception des salariés qualifiés, une minorité des PVVIH. L'activité ne semble pas en revanche avoir d'effet sur la santé psychologique. **Les PVVIH semblent refuser le statut d'assister, ils veulent travailler**, mais une grande majorité se trouve frustrée dans son aspiration à l'activité, du fait de la maladie ou du manque de moyen.
- **La séropositivité est vécue dans la solitude** pour un quart de la population des PVVIH qui n'ose pas confier à quiconque leur séropositivité. Une proportion encore importante ne partage pas l'information sur leur séropositivité avec leur conjoint. **Il reste encore difficile pour les PVVIH de se confier dans le cercle**

familial. Dans ce contexte, les **Centres de santé et les associations jouent un rôle avéré de soutien psychologique** malgré la faiblesse des effectifs de personnel formé à dispenser cette aide.

- **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. En revanche, **les coûts additionnels liés au traitement restent un problème et un facteur d'inégalité** pour les personnes dont le traitement nécessite des analyses de laboratoire.
- **L'aide alimentaire est restreinte**, ce qui contraste avec l'image d'assistés véhiculée sur les PVVIH. **Il semble cependant que la demande d'aide, alimentaire ou non, des PVVIH ne soit pas satisfaite.** Si l'on en juge par nos observations sur l'activité, il serait nécessaire d'orienter cette aide vers les activités génératrices de revenus (AGR), 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. **Un effort particulier devrait être fait en matière d'aide financière pour les analyses de laboratoire** qui sont le premier poste budgétaire des dépenses liées au traitement des PVVIH.
- La santé physique et psychologique n'est pas perçue de la même manière selon le sexe : **les femmes se perçoivent globalement en meilleure santé physique que les hommes, mais disent plus souffrir psychologiquement**, ce qui semble corroboré par le fait que les femmes déclarent avoir moins d'effets secondaires (essentiellement physiques) que les hommes. Cependant, l'analyse des déterminants de la santé montre que lorsqu'on introduit d'autres facteurs, les différences entre les sexes s'estompent. **L'omission de la prise d'ARV, la faim, les conditions d'hygiène sont des facteurs qui agissent autant sur la santé physique que mentale.** Les effets secondaires, le travail et l'âge sont des facteurs qui s'ajoutent pour expliquer la santé physique, tandis que le statut matrimonial, la participation à un groupe de parole et le lieu du traitement influent également sur la santé psychologique.

ANNEXE 1 : Résultats du modèle de régression sur la santé physique auto-perçue

Negative binomial regression	Number of obs	=	107
	Wald chi2(43)	=	.
	Prob > chi2	=	.
Log likelihood = -278.85507	Pseudo R2	=	0.1216

Variable dépendante : Nb jours mauvaise santé	Coef.	Robust Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
femmes	-.1336884	.2837774	-0.47	0.638	-.6898819 .4225051
âge (année)	.1705218	.0820642	2.08	0.038	.009679 .3313646
âge au carré	-.0018734	.0010095	-1.86	0.063	-.0038519 .0001051
marié(e) monogame	.1367307	.3504978	0.39	0.696	-.5502324 .8236938
union libre	.8075333	.5015566	1.61	0.107	-.1754995 1.790566
célibataire	.5557713	.4494991	1.24	0.216	-.3252307 1.436773
divorcé(e)	.1502323	.4399132	0.34	0.733	-.7119818 1.012446
veuf/veuve	.5378459	.2886687	1.86	0.062	-.0279343 1.103626
salarié qualifié	-.8914406	.3553296	-2.51	0.012	-1.587874 -.1950074
salarié non qualifié	.1626354	.4550827	0.36	0.721	-.7293103 1.054581
apprenti/aide familiale	.3015402	.3766225	0.80	0.423	-.4366263 1.039707
inactif	-1.820859	.9974626	-1.83	0.068	-3.77585 .1341316
chômeur	-.7349558	.5667912	-1.30	0.195	-1.845846 .3759345
robins	-.2399547	.2954081	-0.81	0.417	-.8189439 .3390345
forage	.837042	.721784	1.16	0.246	-.5776287 2.251713
borne fontaine	-.0860139	.3065126	-0.28	0.779	-.6867675 .5147397
propriétaire sans titre	.0743442	.3693348	0.20	0.840	-.6495388 .7982272
propriétaire non précisé	.2081894	.5294518	0.39	0.694	-.829517 1.245896
locataire	.0264859	.2491816	0.11	0.915	-.4619009 .5148728
logé par l'employeur	-.1618832	.720321	-0.22	0.822	-1.573686 1.24992
logé gratuitement	-.2598587	.4966509	-0.52	0.601	-1.233277 .7135592
autre statut logement	.2388677	.5444434	0.44	0.661	-.8282218 1.305957
intérieur avec chasse	-2.040526	.8941007	-2.28	0.022	-3.792931 -.288121
extérieur avec chasse	-.3777702	.5845168	-0.65	0.518	-1.523402 .7678618
commun avec chasse	-20.2009	1.306184	-15.47	0.000	-22.76098 -17.64083
latrines améliorées	.2609023	.2386022	1.09	0.274	-.2067495 .728554
Hôpital Gabriel Touré	-.2250455	.570613	-0.39	0.693	-1.343426 .8933354
Hôpital Point G	.2007308	.4115476	0.49	0.626	-.6058877 1.007349
CERKES-Sikasso	.661751	.4440211	1.49	0.136	-.2085144 1.532016
CESAC-Mopti	.491293	.5089183	0.97	0.334	-.5061686 1.488755
SOLTHIS	1.100278	.4252938	2.59	0.010	.2667175 1.933839
Groupe de parole	.0712321	.375497	0.19	0.850	-.6647285 .8071926
Traitement 11-22 mois	-.2692552	.2607428	-1.03	0.302	-.7803018 .2417914
Traitement 23-34 mois	.7019318	.379724	1.85	0.065	-.0423135 1.446177
Traitement 35mois et+	.5905194	.4301143	1.37	0.170	-.2524891 1.433528
1 prise d'ARV	-2.143894	.9034366	-2.37	0.018	-3.914597 -.3731909
3 prises d'ARV	-.4401107	.2885044	-1.53	0.127	-1.005569 .1253475
4 prises d'ARV	-.3633988	.8545364	-0.43	0.671	-2.038259 1.311462
Omission des ARV	1.410407	.4265292	3.31	0.001	.574425 2.246389
Supporte très mal effets	1.496036	.7085778	2.11	0.035	.1072491 2.884823
Supporte mal effets	-.092408	.7481575	-0.12	0.902	-1.55877 1.373954
Supporte un peu mal	2.001228	.5062733	3.95	0.000	1.00895 2.993505
Supporte pas trop mal	.3535492	.3581875	0.99	0.324	-.3484854 1.055584
NSP pour effets 2aires	.9222206	.7288223	1.27	0.206	-.5062449 2.350686
Pas tjrs mangé a sa faim	.3804772	.3424872	1.11	0.267	-.2907854 1.05174
Pas svt mangé à sa faim	.6801243	.3582125	1.90	0.058	-.0219594 1.382208
(constante du modèle)	-2.594256	1.754079	-1.48	0.139	-6.032187 .8436747
/lnalpha	-.612741	.2952986			-1.191516 -.0339663
alpha	.5418636	.1600116			.3037605 .9666041

ANNEXE 2 : Résultats du modèle de régression sur la santé psychologique auto-perçue

Negative binomial regression	Number of obs	=	87
	Wald chi2(40)	=	.
	Prob > chi2	=	.
Log likelihood = -232.96922	Pseudo R2	=	0.1736

Variable dépendante : Nb jours mauvaise santé	Coef.	Robust Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
femmes	-.6687722	.636786	-1.05	0.294	-1.91685 .5793055
âge (année)	.2324764	.1476651	1.57	0.115	-.0569418 .5218946
âge au carré	-.0021292	.0019433	-1.10	0.273	-.005938 .0016797
marié(e) monogame	.2311854	.617221	0.37	0.708	-.9785456 1.440916
union libre	-.0425092	.7666178	-0.06	0.956	-1.545053 1.460034
célibataire	-1.768101	.9805905	-1.80	0.071	-3.690023 .1538216
divorcé(e)	.9192835	.5158868	1.78	0.075	-.091836 1.930403
veuf/veuve	-.7432293	.471902	-1.57	0.115	-1.66814 .1816816
salarié qualifié	-.0201082	.5566298	-0.04	0.971	-1.111083 1.070866
salarié non qualifié	1.553234	1.547334	1.00	0.315	-1.479486 4.585953
apprenti/aide familiale	1.295523	.8725972	1.48	0.138	-.4147357 3.005783
inactif	3.334668	2.068909	1.61	0.107	-.7203191 7.389654
chômeur	1.135621	.823237	1.38	0.168	-.4778943 2.749135
robinets	.833151	.5541917	1.50	0.133	-.2530448 1.919347
forage	-19.55591	2.007324	-9.74	0.000	-23.4902 -15.62163
borne fontaine	1.679904	.5833806	2.88	0.004	.5364995 2.823309
propriétaire sans titre	-1.074189	.6331742	-1.70	0.090	-2.315188 .1668094
propriétaire non précisé	-.1831813	.9662395	-0.19	0.850	-2.076976 1.710613
locataire	-.4280362	.3920913	-1.09	0.275	-1.196521 .3404486
logé par l'employeur	-20.54701	2.453148	-8.38	0.000	-25.35509 -15.73892
logé gratuitement	-5.662098	1.591968	-3.56	0.000	-8.782298 -2.541899
autre statut logement	.447321	2.331278	0.19	0.848	-4.121899 5.016541
intérieur avec chasse	-3.0202	.6711653	-4.50	0.000	-4.335659 -1.70474
extérieur avec chasse	1.33006	1.283934	1.04	0.300	-1.186404 3.846523
latrines améliorées	-.7099702	.5298628	-1.34	0.180	-1.748482 .3285419
Hôpital Gabriel Touré	-1.516791	1.261324	-1.20	0.229	-3.98894 .9553578
Hôpital Point G	-1.582485	.8380678	-1.89	0.059	-3.225068 .0600975
CERKES-Sikasso	1.056022	1.136836	0.93	0.353	-1.172136 3.28418
CESAC-Mopti	-2.385927	.8971617	-2.66	0.008	-4.144332 -.6275225
SOLTHIS	1.828864	.6863936	2.66	0.008	.4835574 3.174171
Groupe de parole	-1.074776	.5302551	-2.03	0.043	-2.114057 -.0354949
Traitement 11-22 mois	.0415643	.537283	0.08	0.938	-1.011491 1.09462
Traitement 23-34 mois	.2635783	.9488855	0.28	0.781	-1.596203 2.12336
Traitement 35mois et+	-.2443545	.8394721	-0.29	0.771	-1.889689 1.400981
3 prises d'ARV	.7766782	.5990288	1.30	0.195	-.3973967 1.950753
4 prises d'ARV	-1.66803	1.551807	-1.07	0.282	-4.709516 1.373456
Omission des ARV	1.6266	.5666184	2.87	0.004	.5160479 2.737151
Supporte très mal effets	-1.284368	.7556456	-1.70	0.089	-2.765406 .1966702
Supporte mal effets	2.360848	1.266257	1.86	0.062	-.1209703 4.842667
Supporte un peu mal	.7730111	.8146874	0.95	0.343	-.8237468 2.369769
Supporte pas trop mal	-1.12898	.5222915	-2.16	0.031	-2.152653 -.1053077
NSP pour effets 2aires	.0076143	1.124111	0.01	0.995	-2.195602 2.210831
Pas tjrs mangé a sa faim	1.078076	.5184865	2.08	0.038	.0618607 2.09429
Pas svt mangé à sa faim	1.056003	.4429444	2.38	0.017	.1878476 1.924158
(constante du modèle)	-2.23249	2.321195	-0.96	0.336	-6.781948 2.316968
/lnalpha	-.4042907	.2850409	-1.40	.161	-.9629605 .1543792
alpha	.6674501	.1902506	3.51	.000	.381761 1.166933

ANNEXE 3 : 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 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 4 : Questionnaire patient