

INIPSA

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

RAPPORT DE L'ENQUÊTE PRÉLIMINAIRE AU SENEGAL

PHILIPPE BOCQUIER, DIAL-IRD

KEMAL CHERABI, IMEA

DELPHIN DIASOLUA NGUDI, UNIVERSITÉ DE GAND

DELPHINE FANGET

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 Fatou Bintou Niang, Nini Diouf et Sidi Bâ, ont mené à bien un travail de qualité et dans les délais impartis, dans des conditions de terrain difficile, sous la supervision de Delphine Fanget. Florence McBain nous a aidé à analyser les données. Nous les remercions tous avec gratitude pour leur contribution.

Nous remercions également le bureau du PAM au Sénégal, en la personne de son représentant Omar Bula-Escobar, qui a apporté un soutien constant au projet et qui a fait l'interface avec les autorités nationales.

Enfin, nous remercions les autorités nationales, en la personne du Prof. Ibra Ndoye, Secrétaire Exécutif du CNLS, du Dr Abdoulaye Wade, Chef de la Division IST-Sida au Ministère de la Santé, qui se sont mobilisés 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. Introduction	5
2. Méthodologie de l'enquête préliminaire	6
2.1. Objectifs spécifiques de l'enquête préliminaire	6
2.2. Choix des sites et taille de l'échantillon	6
3. Formation et déroulement de l'enquête	7
3.1. Formation des enquêteurs	7
3.2. Déroulement de l'enquête	8
4. Caractéristiques des sites enquêtés	9
4.1. Un contexte favorable à la prise en charge globale	9
4.2. La prise en charge médicale	10
4.3. Modalités de la prise en charge psychosociale et du soutien nutritionnel	11
4.4. Les obstacles à la prise en charge intégrée	18
5. Analyse des caractéristiques des PVVIH au Sénégal	20
5.1. Caractéristiques sociodémographiques des PVVIH	20
5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée	22
5.3. Connaissance de la séropositivité et prise en charge des PVVIH	24
5.4. Nombre de prises d'ARV et alimentation des PVVIH	27
5.5. Caractéristiques biométriques des PVVIH	28
5.6. Santé auto-perçue des PVVIH	29
5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH	31
6. Conclusions	33

Liste des tableaux

<i>Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés et des effectifs prévus</i>	9
<i>Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Dakar 2001):</i>	21
<i>Tableau 3 : Caractéristiques socio-économiques (INIPSA 2005 / Enquête 1-2-3 Dakar 2001):</i>	23
<i>Tableau 4 : Connaissance de la séropositivité</i>	24
<i>Tableau 5 : Durée de consultation dans un centre de traitement</i>	24
<i>Tableau 6 : Durée du traitement ARV</i>	24
<i>Tableau 7 : Partage de l'information sur la séropositivité</i>	25
<i>Tableau 8 : Possibilité de se confier dans les 30 derniers jours</i>	25
<i>Tableau 9 : Participation à la vie associative dans les 30 derniers jours</i>	25
<i>Tableau 10 : Possibilité de dialogue dans le Centre de santé dans les 30 derniers jours</i>	26
<i>Tableau 11 : Nombre de prises d'ARV quotidiennes</i>	27
<i>Tableau 12 : Changement des habitudes alimentaire à cause du traitement</i>	27
<i>Tableau 13 : Aide alimentaire</i>	28
<i>Tableau 14 : Conseil nutritionnel dans les Centres</i>	28
<i>Tableau 15 : Santé physique</i>	29
<i>Tableau 16 : Santé psychologique</i>	29
<i>Tableau 17 : Effets secondaires du traitement ARV</i>	30
<i>Tableau 18 : Dépenses liées au traitement (en F CFA)</i>	31
<i>Tableau 19 : Habitat des PVVIH</i>	32
<i>Tableau 20 : Conditions d'hygiène des PVVIH</i>	32

Liste des acronymes :

ACDI	Agence Canadienne de Développement International
ARV	Anti-RétroViraux
CPI	CounterPart International
CRS	Catholic Relief Services
DANSE	Division de l'Alimentation, de la Nutrition et du Suivi de l'Enfant
DLSI	Division de Lutte contre le Sida et les IST
DIAL	Développement Institutions et Analyses à Long terme
FAO	Food and Agriculture Organisation
FHI	Family Health International
HKI	Helen Keller International
IMEA	Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée
ISAARV	Initiative Sénégalaise 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
CNLS	Conseil National de Lutte contre le Sida au Sénégal
PTME	Prévention de la transmission Mère- Enfant du VIH
PVVIH	Personne Vivant avec le VIH
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session
USAID	United States Agency for International Development
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.

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

Les sites de traitement ARV de divers type (public, associatif, religieux) et ayant une file active suffisante ont été enquêtés au Sénégal. 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 au CTA de Dakar et à l'Hôpital Régional de Saint-Louis, et au minimum 10 patients dans les autres Centres qui avaient chacun moins de 200 patients en file active. Au total, l'effectif attendu était de 100 patients.

Contrairement aux autres pays inclus dans le projet INIPSA, la sélection des patients ne s'est pas faite par tirage aléatoire dans la file d'attente des PVVIH sous ARV à la pharmacie. Sauf au CTA de Dakar, les Centres ont été prévenus à l'avance et les patients ont été invités par les personnels de santé ou les associations à venir pour l'entretien, en l'échange d'une petite indemnité pour couvrir leurs frais de transport. Pour cette raison, l'échantillon au Sénégal ne permet pas de garantir une représentativité parfaite de l'ensemble de la file active par Centre, non seulement parce que les patients qui interrompent ou suspendent leur traitement pour diverses raisons ne sont pas interrogés, mais surtout parce que les patients qui n'ont pas fait le déplacement pouvaient avoir des caractéristiques différentes (et inconnues de nous) par rapport à ceux qui ont été interrogés.

L'ensemble des enquêteurs a aussi signalé de grosses difficultés pour enquêter au CTA de Dakar pour diverses raisons : retard dans l'enquête, réticences du personnel, patients sur-enquêtés, fréquence des enquêtes sur le site, etc. En outre, une enquête sur les connaissances et pratiques nutritionnelles des PVVIH et des prestataires impliqués a été menée par HKI⁶ un mois avant INIPSA, à Dakar et à Ziguinchor. Si cette information avait été communiquée à l'équipe INIPSA, une meilleure coordination aurait été recherchée avec l'équipe HKI. Le nombre fixé d'enquêtés n'a pu être atteint au CTA. Pour toutes ces raisons, nous ne pouvons donc garantir une bonne représentativité des patients sous traitement au Sénégal. Les effectifs sont en outre 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,

⁶ Division IST-Sida Ministère de la Santé, CNLS, HKI, USAID, CRS « Enquête de base sur les connaissances et pratiques nutritionnelles des PVVIH et des prestataires impliqués dans la prise en charge au niveau des structures sanitaires et communautaires. », Rapport provisoire, novembre 2005.

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, outre la coordinatrice chargée de l'enquête qualitative, 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 à l'enquêtrice chargée 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. Cette substitution a été nécessaire à plusieurs reprises au Sénégal.

La formation au Sénégal s'est déroulée les 27-28 septembre, dans les locaux du PAM, à Dakar. Quatre enquêteurs ont été formés, mais trois ont été retenus, dont un n'a travaillé qu'à Dakar, en appui de l'enquête auprès des patients. Notons que le questionnaire standard définitif INIPSA (établi le 23 septembre) a bénéficié de l'expérience des tests au Mali et des discussions et ajustements lors de la formation au Bénin qui s'est déroulée les 22-23 septembre.

3.2. Déroulement de l'enquête

Les effectifs interrogés lors de l'enquête auprès des patients, s'éloignent de 15% des effectifs prévus, ce qui réduit de façon non négligeable la taille de l'échantillon. Cet écart s'explique par un manque de planification des interventions dans le plus gros Centre enquêté au cours de cette étude, le CTA de Dakar, où seuls 24 patients ont été interrogés contre 40 prévus. En définitive, 85 patients ont été enquêtés, contre 100 initialement prévus. Dans certains Centres, les entretiens par questionnaire n'ont pas été administrés en face-à-face, mais en présence de l'assistante sociale qui a insisté pour être présente à l'entretien, ce qui nuit à l'objectivité de certaines réponses. Dans les autres Centres, les entretiens se sont déroulés dans les conditions de confidentialité voulues et tous les patients sollicités ont donné leur consentement éclairé pour l'entretien. Aucun cas de refus ou d'abandon en cours d'entretien n'est à noter.

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 sortants dans les files actives, dans la perspective d'un suivi longitudinal.

Tableau 1 : Répartition des effectifs interrogés et des effectifs prévus

Site de traitement	Hommes	Femmes	Total	Effectifs total interrogés	Effectifs prévus	File active sous ARV estimée
CTA, Dakar	29,2	70,8	100,0	24	40	950
Enquête Sida service	33,3	66,7	100,0	12	10	29
PTA, Ziguinchor	45,5	54,6	100,0	11	10	30
Hôpital régional de St-Louis	46,2	53,9	100,0	13	20	147
Centre de santé de Richard Toll	37,5	62,5	100,0	8	10	26
Hôpital St Jean de Dieu, Thiès	43,8	56,3	100,0	16	10	62
Total	38,1	61,9	100,0	84	100	1244

Note : le Centre n'est pas connu pour un enquêté. Le total enquêté est donc de 85.

4. CARACTÉRISTIQUES DES SITES ENQUÊTÉS

4.1. Un contexte favorable à la prise en charge globale

La réflexion s'est engagée très tôt au sein des institutions de santé et du gouvernement au Sénégal sur la possibilité pour les malades d'avoir accès aux traitements anti-rétroviraux, à un moment où ceux-ci étaient encore considérés par beaucoup comme hors d'accès pour les pays aux ressources limitées. En 1998, avec la création de l'Initiative sénégalaise d'accès aux ARV (ISAARV), qui fait figure de précurseur, un programme pilote était lancé qui a été évalué positivement et dont l'extension est progressive depuis. Dans cette initiative, dès le départ, la question de l'accessibilité économique a été considérée comme essentielle, le coût des ARV a été réduit pour les personnes défavorisées, et depuis 2003 l'accès aux ARV est devenu gratuit pour tous.

Par ailleurs, il existe une politique claire de lutte contre la malnutrition et un objectif affirmé d'associer la composante nutritionnelle à la prise en charge des PVVIH. Dans cette optique, une Task Force Nutrition a été créée en 2005 regroupant des représentants de la Division de Lutte contre le Sida et les IST (DLSI), de la Division de l'Alimentation, de la Nutrition et du Suivi de l'Enfant (DANSE), de Family Health International (FHI), de Counterpart International (CPI) et de Catholic Relief Services (CRS). Cette Task Force doit coordonner les interventions et recherches en matière de nutrition et VIH, et vise à impulser une politique concertée. La formation des professionnels et acteurs impliqués dans la prise en charge des PVVIH, définie comme une priorité, est en cours de mise en œuvre. Une enquête sur les connaissances, comportements et pratiques des professionnels et patients sur la nutrition a également été réalisée au CTA de Dakar et au PTA de Ziguinchor (Hellen Keller International). L'aide alimentaire pour les personnes vivant avec le VIH au Sénégal est fournie par deux agences d'exécution de l'USAID, CPI et CRS, dont les interventions ont été coordonnées au sein de la Task Force Nutrition.

Dans les régions de Saint Louis, Thiès, Kaolack, Louga et Linger, CPI fournit une aide alimentaire distribuée depuis août 2005. Les quantités ont été définies pour couvrir environ 20 % des besoins alimentaires d'une famille de 8 personnes, pour deux mois: 12,5 kg de farine enrichie, 12,5 kg de lentilles et 4 litres d'huile végétale de soja enrichie en vitamine A. CPI a instauré un système participatif au niveau local pour définir les critères de sélection des bénéficiaires et les modalités de distribution (lieu, fréquence, structures à

impliquer). Des comités techniques locaux de gestion de vivres ont ainsi été mis en place. Ils sont composés en général de représentants du CNLS, de la Région Médicale, de médecins prescripteurs, de membres d'association de PVVIH, du Commissariat à la sécurité alimentaire, d'ONG intervenant auprès des PVVIH... A terme, CPI envisage un appui pour des activités génératrices de revenus et un renforcement des capacités des associations de PVVIH.

Les aides du CRS, dans les régions de Dakar et de Ziguinchor, n'avaient pas encore démarré au moment de l'enquête, retardées par des problèmes d'acheminement. Les rations sèches sont conçues comme répondant à 30% des besoins de 5 personnes, soit pour un mois : 6,25 kg de lentilles, 6,25 kg de lait de blé de soja, 2 litres d'huile, avec des rations plus importantes pour les femmes enceintes ou qui allaitent. A ces rations, s'ajouteront des quantités des mêmes produits donnés aux centres pour les repas communautaires (un repas par semaine par patient), ainsi qu'un suivi nutritionnel par pesée à chaque consultation des patients.

Parmi les six sites que nous avons enquêtés, l'aide alimentaire n'était effective que dans les trois sites où CPI opère: l'Hôpital Régional de Saint Louis, le Centre de Santé de Richard Toll et l'Hôpital Saint Jean de Dieu de Thiès.

Les entretiens menés avec les personnels ont concerné un large éventail de catégories professionnelles : médecins (11), pharmacien et assistant pharmacien (2), infirmiers (5), diététicien (1), assistants sociaux (7), conseillers (2), agents de santé communautaires (2), intervenants d'ONG (2) et membres d'associations de PVVIH impliqués dans la prise en charge psychosociale (8).

4.2. La prise en charge médicale

Le centre qui a le plus d'ancienneté et fait référence dans la prescription des ARV est le Centre de Traitement Ambulatoire de Dakar créé au sein du CHU de Fann fin 1998. Au Centre Hospitalier Régional de Saint Louis et à l'Hôpital Saint Jean de Dieu qui comptent parmi les premiers centres décentralisés de prescription des ARV, celle-ci remonte à 2003. Au Centre de Promotion de la Santé (CPS) de Sida Service à Dakar et au Pavillon de Traitement Ambulatoire (PTA) du Centre de Santé de Ziguinchor, la prescription d'ARV date de 2004. Enfin au Centre de Santé de Richard Toll, elle est très récente : juillet 2005.

REGIONS	SITES	NATURE DU SITE	DEBUT TRAITEMENT ARV
DAKAR	CTA	Associatif	1998
	Sida Service	Associatif	2004
THIÈS	St-Jean de Dieu	Hospitalier privé	2003
SAINT LOUIS	CHR de Saint Louis	Hospitalier public	2003
	Richard Toll	Centre de santé	2005
ZIGUINCHOR	PTA	Centre de santé	2004

Tous les sites, à l'exception du CPS de Dakar, permettent l'hospitalisation. Le CTA n'a que des lits d'hospitalisation de jour, les malades étant pour une hospitalisation complète pris en charge dans le même hôpital (CHU de Fann), au service des maladies infectieuses.

Le côté médical de la prise en charge patients est assuré par les cliniciens, le personnel infirmier et les pharmaciens ou faisant fonction qui dispensent les ARV, mais aussi par des travailleurs sociaux, des conseillers et des agents de santé et membres d'associations qui peuvent aussi être impliqués dans le dispositif d'appui à l'observance. Il a d'ailleurs été montré que la diversité des relations sociales construites autour de l'observance est un facteur de facilitation. Le caractère réduit des équipes s'occupant des patients VIH favorise la cohésion et la communication en leur sein. Néanmoins le personnel est souvent débordé. Il se considère être en sous-effectif au CTA de Dakar, à l'Hôpital de Saint Louis, au PTA de Ziguinchor, ou connaît des difficultés d'articulation avec les autres services (non VIH) du site à Richard Toll et à Thiès.

La continuité de l'approvisionnement en médicaments apparaît une condition importante de la prise en charge médicale. L'enquête par entretiens n'indique qu'une seule rupture dans l'approvisionnement en ARV à Dakar ainsi qu'à Ziguinchor (rupture d'Epivir que le PTA au moment de l'enquête gérait par une dispensation aux malades pour 10 jours seulement). Elle signale en revanche fréquemment des ruptures en médicaments contre les infections opportunistes qui obligent les patients à les acheter sous forme de génériques dans les pharmacies hospitalières et, si celles-ci ne sont pas approvisionnées, dans les pharmacies privées sous forme de spécialités, plus chères. À la différence des autres pays de l'enquête INIPSA, les professionnels n'ont pas mentionné de ruptures de réactifs de laboratoire, ni de carences en matériel technique, en consommables médicaux, en matériel anthropométrique (toises et balances). Une insuffisance en équipement de laboratoire est relevée à Ziguinchor. Par contre, faute de personnel, l'équipement du laboratoire de l'hôpital de jour du CHR de Saint Louis, comme d'ailleurs le reste du service d'hospitalisation de jour, est inutilisé.

4.3. Modalités de la prise en charge psychosociale et du soutien nutritionnel

Une politique de prise en charge intégrée des PVVIH est impulsée au niveau des districts sanitaires et tous les centres enquêtés offrent une prise en charge qui dépasse l'aspect médical. Si l'ensemble des personnels interrogés s'accorde sur la nécessité d'une prise en charge globale, celle-ci est mise en œuvre de façon différenciée selon les sites.

Le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Dakar demeure la référence non seulement en matière de prescription d'ARV mais aussi en matière de prise en charge psychosociale. A la fois les professionnels du centre et les membres de l'association de PVVIH Bok Jéf y sont impliqués. Elle comprend le conseil par les pairs, l'organisation de visites à domiciles et de visites intra hospitalières, les médiations sociales au sein des familles, l'organisation de groupes de parole, les repas communautaires et l'éducation nutritionnelle. De périodicité bimensuelle au départ, les groupes de parole sont devenus hebdomadaires. Ils réunissent chaque semaine 10 à 15 personnes. Il en existe plusieurs types: les groupes réunissant uniquement les hommes, les groupes de femmes, les groupes mixtes et les groupes de patients sous ARV. La méthodologie adoptée pour l'organisation des groupes de parole implique de sélectionner des participants à inviter dont le consentement constitue un préalable, de limiter leur nombre pour les recevoir dans un cadre confidentiel mais confortable et convivial, et de mettre à la disposition des participants une collation constituée de boissons et de fruits.

Les activités nutritionnelles – repas communautaires et démonstrations culinaires – financées par Family Health International et la Coopération française sont centrales et

structurent la vie du centre. Le CTA est équipé d'une cuisine et d'une salle à manger et emploie un médecin nutritionniste, un diététicien et deux cuisinières.

Les *démonstrations culinaires* ont lieu 3 fois par semaine (lundi, mardi et jeudi). Les menus sont établis par les cuisinières et le diététicien en fonction du budget disponible. Après le repas, les participants remplissent un questionnaire court sur le goût, la composition du plat, et s'engage une « causerie nutritionnelle de groupe » : si les personnes ont aimé, si elles reconnaissent les ingrédients, la technique de préparation, comment améliorer le plat. L'objectif étant que chacun puisse préparer le plat chez lui sans faire beaucoup de dépenses.

Les *repas communautaires* ont lieu une fois par semaine, le mercredi. Le principe en est le suivant : deux à trois femmes, des PVVIH, proposent et préparent une recette, avec l'appui et les conseils du médecin nutritionniste et/ou du diététicien. Avant ou après le repas le diététicien et/ou les cuisinières animent la « causerie nutritionnelle de groupe » : sur le menu préparé, l'évaluation de l'apport énergétique, en protéines, vitamines... ; les cuisinières expliquent le choix de leur plat et leur technique. Les repas communautaires et démonstrations culinaires regroupent les patients et les soignants. Avec ces deux activités, quatre repas gratuits sont ainsi assurés au CTA chaque semaine, 30 à 50 personnes y participent à chaque fois.

Les personnes rencontrées soulignent toutes l'intérêt et l'importance de ces repas, à tous les niveaux : ils permettent aux patients d'avoir au moins un repas nutritif de temps en temps et les médecins ont observé une amélioration de l'efficacité des traitements; ils assurent une fonction sociale et d'auto-support d'importance, ils permettent de manger en groupe et d'échanger, pour des personnes souvent isolées et déprimées. Au moment de l'enquête, il n'y avait pas d'aide alimentaire en cours, le programme du PAM s'était arrêté, mais le Catholic Relief Services (CRS) allait prochainement mettre en place un programme pour les PVVIH sur Dakar.

Toutefois le coût des soins, et même celui des transports pour venir au CTA, restent très lourds pour la majorité des patients. Les consultations sont en effet payantes (1000F). Le bilan d'inclusion et les analyses sont partiellement prises en charge mais 5500F demeurent à charge des patients. L'approvisionnement irrégulier, et en baisse, des médicaments hors ARV par le centre (qui permet de les donner gratuitement aux patients) représente également un problème. Par ailleurs le CTA, qui a la plus grosse file active du pays, est un centre très fréquenté avec, selon les professionnels, un personnel et des locaux nettement insuffisants. Les visites à domicile ne se font pas non plus au rythme souhaité par l'équipe.

Le personnel du **CPS de l'association catholique Sida Service**⁷, ouvert en 1999, comprend outre les deux médecins (dont le directeur), trois travailleurs sociaux, une accueillante bénévole, un documentaliste bénévole et un religieux catholique qui tous participent à la prise en charge psychosociale. C'est une petite structure puisque, toutes pathologies confondues, la file active n'est que de 250 personnes (64 VIH) et le personnel est très disponible ce qui favorise des relations de qualité avec les patients. La prise en charge comprend le conseil, l'organisation de visites à domiciles, l'accompagnement religieux et l'aide sociale. Les consultations sont gratuites et 10% seulement du prix des ordonnances et des analyses est demandé aux patients. Cependant, ce budget d'aide est restreint, et le centre ne peut plus apporter d'aide aux patients à partir du 10/15 du mois. Les professionnels considèrent qu'il y a un problème à ce niveau, lié au refus des partenaires

⁷ Sida Service a été créé en 1992 avec au départ pour vocation la prévention en milieu scolaire.

financiers de financer les frais médicaux pesant sur les patients, alors que les fonds abondent sur les actions d'information, d'éducation, et de communication. Bien que le CPS soit au cœur des quartiers populaires (Grand Yoff, Parcelles Assainies), le coût du transport est aussi souligné comme facteur limitant pour les patients qui doivent aussi aller à la pharmacie du CTA chercher leurs ARV.

Il n'existait pas au moment de l'enquête d'activité nutritionnelle à Sida Service mais le médecin prescripteur a suivi la formation de formateur sur nutrition et VIH et les patients VIH de Sida Service bénéficieront de l'aide alimentaire de CRS. Jusqu'à l'année dernière, il y avait un programme d'aide alimentaire du PAM, qui a été interrompu. Cette aide alimentaire était stockée et distribuée à partir du CTA. Le fait que la farine distribuée par le PAM soit la même que celle distribuée dans de nombreux postes de santé catholique a été présenté comme un atout évitant le risque de stigmatisation. Les patients de Sida Service ont également bénéficié d'un projet de HACI (Hope for African Children Initiative, programme de la SWAA ciblé sur les orphelins du sida) de dons alimentaires pour les enfants et orphelins vulnérables et leurs familles. Des dons ont eu lieu en 2004 et début 2005, pour 56 familles, mais il s'agit d'un programme irrégulier. Les quantités étant insuffisantes, il avait été décidé en équipe *de ne pas donner aux personnes ayant un travail ou un revenu fixe, notamment les responsables d'associations de PVVIH qui bénéficient déjà souvent de nombreux appuis, pour privilégier les plus démunis.*

Des activités génératrices de revenus ont été financées l'année dernière, pour une dizaine de personnes (crédit de 300 000 F). Les activités financées ont été pour l'essentiel l'appui à des petits commerces. Les difficultés fréquemment rencontrées concernent le remboursement du crédit, des personnes partent avec les premiers bénéficiaires ou alors les ressources dégagées alimentent immédiatement les besoins essentiels (nourriture, logement, médicaments...). Les travailleurs sociaux mettent l'accent sur le manque de moyens pour mettre en place un réel suivi de ces activités, comme d'ailleurs pour réaliser les visites à domicile.

L'équipe de l'hôpital privé **Saint Jean de Dieu** de Thiès qui s'occupe des malades VIH (une centaine au total) comprend deux médecins (dont l'un consulte peu de patients VIH), une assistante sociale uniquement affectée au suivi des patients VIH et une pharmacienne, plus le pédiatre qui suit quatre enfants et la gynécologue qui n'a pas encore eu à suivre de femme séropositive. Au moment de l'enquête, une sage-femme était en train de se former afin de pouvoir s'impliquer. Aucun infirmier ne participe à la prise en charge. Au contraire, selon le médecin, celle-ci est « verrouillée » afin d'éviter les « dérapages », en terme de rupture de confidentialité.

Les patients VIH consultent dans les consultations de médecine générale, comme tous les autres malades venant à l'hôpital, mais ils bénéficient de consultations gratuites, et ne font donc pas le circuit classique : ils doivent d'abord passer chez l'assistante sociale dont le bureau est au sein du Centre de Dépistage (CDVA), qui prévient le médecin par téléphone, puis intégrer la queue pour voir le médecin. L'assistante sociale « centralise » le suivi et l'accueil ; toutes les personnes atteintes passent d'abord par elle. C'est elle qui fait également le counselling et les visites à domicile. Pour la dispensation des ARV, la pharmacienne ou son assistant se déplacent et amènent les ARV au patient dans le bureau de l'assistante sociale. L'exiguïté du CVDA, où se trouve ce bureau, oblige les patients à attendre à l'extérieur, devant l'entrée, au vu de tous.

Si les consultations sont gratuites, le coût du bilan et des analyses médicales est très élevé (jusqu'à 50 000F). L'hospitalisation est également payante (8000F/jour) et les patients ne sont pas hospitalisés s'ils ne peuvent justifier de leurs moyens.

Un groupe de parole avait lieu tous les mois, organisé par l'association Sida Service, réunissant 15 à 17 personnes à chaque fois. Depuis la rupture du contrat entre l'hôpital et l'association, trois mois avant l'enquête, cette activité n'a plus eu lieu. Un accompagnement religieux est possible puisqu'il existe un aumônier dans l'hôpital mais il serait peu demandé.

Counterpart International a mis en place *une aide alimentaire* dont la quantité est définie pour tous les sites où cet organisme intervient, distribuée tous les deux mois. Les bénéficiaires en sont l'ensemble des PVVIH et pour une petite part des personnes "démunies" non VIH. Il est à noter que, par rapport à cette dernière catégorie, les professionnels rencontrés n'avaient pas tous retenu les mêmes critères.

Deux distributions ont eu lieu à Thiès mais les patients de l'hôpital n'ont bénéficié que de la première pour laquelle c'est Sida Service, avant la rupture de contrat, qui remettait les bons; le médecin, qui devait remettre les bons aux patients pour la deuxième, ne l'a pas fait, étant en désaccord avec le comité de gestion des vivres de Thiès dont les décisions concernaient les modalités de distribution et son lieu à la Région Médicale⁸. Le médecin avait voulu que les vivres soient distribués dans un centre pastoral, où aurait également eu lieu un groupe de parole, afin de limiter les déplacements pour les patients. Selon le médecin, deux jours seulement (tous les deux mois), sont prévus à la Région Médicale pour la distribution, ce qui constitue une contrainte importante pour les patients, et risque de limiter le nombre de bénéficiaires. Les patients viennent en effet, selon les cas et leur éloignement tous les mois, tous les deux mois ou même, plus rarement et pour les plus éloignés, tous les trois mois pour chercher leurs ARV car les transports qui ne sont pas pris en charge constituent un coût additionnel important. Pour les prochaines distributions, il est prévu que l'assistante sociale prenne le relais du médecin et participe au comité de gestion des vivres.

Le **CHR de Saint-Louis** a été rénové récemment et a développé de nombreux partenariats avec des ONG ou acteurs publics étrangers (coopération décentralisée). Il est jumelé avec le CHU de Lille dans le cadre du programme Esther. La prise en charge des patients VIH est intégrée dans les consultations de médecine générale ; ils peuvent venir consulter comme tous les autres patients les deux seuls médecins de médecine générale, chaque jour de la semaine. Les personnels impliqués dans la prise en charge psychosociale des PVVIH sont essentiellement les deux médecins, trois travailleurs sociaux (sur les cinq de l'hôpital), et certains membres des trois associations existantes. Survie Sida est une association de soutien qui regroupe professionnels et PVVIH. Elle a été créée par un assistant social de l'hôpital, deux médecins en sont également membres et elle est présidée par une adjointe au maire. Patience, créée également sous l'impulsion de travailleurs sociaux de l'hôpital, et Femme Espoir, toute récente, sont des associations de PVVIH.

La prise en charge psychosociale comprend le conseil, les visites aux patients et les groupes de paroles. Les visites à domicile au nombre de 4 à 5 par mois ont un budget de 5000F par visite, pour l'achat de petits dons alimentaire (sucre, riz, lait...). Lors des visites aux hospitalisés, des dons peuvent également être faits grâce à des financements de Medicos del Mundo, Fondation Barcelona, et Sida Service. Les groupes de parole sont organisés une fois

⁸ Au dessus du district, dans la pyramide sanitaire du Sénégal.

par mois ou tous les deux mois, réunissant de 10 à 15 personnes. Les professionnels de l'hôpital passent par les associations pour l'organisation des groupes de parole, essentiellement le choix de la date, plus que pour leur animation. Le transport est remboursé sur une base de 1000F si bien que la majorité des participants est membre d'une des trois associations et vit à Saint-Louis même.

Les consultations sont gratuites pour les patients VIH. L'hôpital dispose d'un budget d'aide sociale et la quasi-totalité des patients VIH bénéficie d'une exonération totale ou partielle pour les analyses médicales et les hospitalisations. Concernant les médicaments hors ARV, les malades acceptant d'être membre d'une association comme Survie Sida, qui dispose maintenant de financements, peuvent bénéficier de la gratuité. Les professionnels incitent ainsi les patients à adhérer à une association. Mais malgré les avantages proposés, de très nombreuses PVVIH refusent, par crainte de visibilité et d'indiscrétion. Pour ces dernières, l'hôpital bénéficie de dons de médicaments et de réactifs de Medicos del Mundo. D'autres partenaires font également des donations de médicaments (Esther, DLSI...), mais il s'agit, dans tous les cas, d'approvisionnements irréguliers. Outre l'irrégularité de ces aides et le manque de moyens logistiques pour les visites à domicile hors de la ville, la prise en charge psychosociale souffre du sous effectif du personnel et d'un certain manque de coordination et de partage de l'information entre les différentes personnes impliquées liés, entre autres, aux problèmes des scissions dans les associations.

Les patients VIH du CHR de Saint-Louis bénéficient de *l'aide alimentaire* de Counterpart Internationale (lentilles, huile végétale, farine enrichie), dans les mêmes quantités que dans les autres sites. Ici, les bénéficiaires sont uniquement les PVVIH, les professionnels rencontrés n'étant pas au courant d'un autre type de bénéficiaires ("les personnes démunies"). Les denrées sont stockées et distribuées par le Commissariat à la Sécurité Alimentaire, en charge de l'ensemble des aides alimentaires pour la région, tout type de bénéficiaire venant ainsi s'approvisionner dans cet entrepôt, situé dans le centre de la ville et facile d'accès. Les patients peuvent s'y rendre tous les jours. Les professionnels de l'hôpital sont peu impliqués dans la gestion de cette aide, et ne connaissent pas vraiment ses modalités de distribution. Les assistants sociaux donnent des bons aux PVVIH, qui se rendent ensuite au CSA pour aller chercher leur ration. En revanche, le service social n'avait, au moment de l'enquête, reçu de bons que pour 116 personnes (sur une file active de 270) et les bénéficiaires ont été sélectionnés par ordre de numéro de patients, c'est à dire de fait par ordre d'ancienneté de l'inscription à l'hôpital. L'équipe souligne qu'un bénéfice important de l'annonce de l'aide alimentaire a été de retrouver des patients perdus de vue.

Il avait été proposé à Counterpart International de faire une ou des séances de démonstration culinaire au CREN⁹ situé au sein de l'hôpital mais cela ne s'est pas réalisé, faute de budget.

L'association Survie Sida bénéficie en outre d'une aide alimentaire par HACI (programme de la SWAA). Les membres vont chercher les vivres chez des commerçants payés par l'association, qui ignorent bien sûr la provenance et les raisons de l'aide. Cette aide est cependant très ponctuelle et pour peu de familles : il s'agit de quelques kilos de viande, du riz, du lait, et du sucre, donnés « en fonction de la taille de la famille » et deux fois par an

⁹ Les Centres de Réhabilitation et d'Éducation Nutritionnelle ont pour objectif la re-nutrition des enfants malnutris, et l'information et l'éducation des mères: repas matin et midi à très faible coût (150F), plus démonstrations et conseils.

seulement, dont 18 familles et 24 enfants ont bénéficié pour l'instant. Survie Sida a aussi un budget pour ultérieurement mettre sur pied des AGR (pour un petit nombre de personnes).

L'association Patience commence à faire des *repas communautaires*. Il s'agit pour l'instant de repas chez l'un des membres, sans soutien ni information spécialisés. Les deux médecins et un assistant social de l'hôpital ont par ailleurs déjà participé à une formation « décentralisée » dans le cadre du programme national de la Task Force Nutrition.

Depuis juillet 2004, le **Centre de Santé de Richard Toll**, une ville agro-industrielle dominée par l'activité de la Compagnie Sucrière Sénégalaise, accueille et travaille en partenariat avec la Fondation Barcelona 2002, une ONG espagnole. La Fondation Barcelona a dans un premier temps été très active dans les activités d'IEC et de dépistage, avec l'installation d'un laboratoire dans le centre de santé, ce qui a permis un dépistage relativement précoce et large dans la région. Son médecin prescrit depuis juillet 2005 des ARV. L'équipe directement impliquée dans la prise en charge est pour le moment essentiellement constituée par l'équipe de la Fondation, c'est à dire les trois expatriées espagnoles, médecin, infirmière et laborantine, plus deux personnes embauchées par le projet : un travailleur social et un conseiller, qui a été lui-même auparavant infirmier chef du district pendant 20 ans. L'équipe travaille avec la maternité, mais pour l'instant, les autres médecins du centre ne consultent pas les PVVIH. Une association de PVVIH, Takku Liggey, a été créée sous l'impulsion de l'assistant social. L'accompagnement psychosocial comprend le conseil, les visites à domicile et les groupes de parole. Les visites à domicile sont fréquentes et lorsque le patient habite loin, y compris dans des villages très reculés, deux ou trois membres de l'équipe se déplacent en 4/4. Les groupes de parole se tiennent deux à trois fois par mois et l'association de PVVIH reçoit maintenant directement des financements (ANCS) pour leur organisation.

L'ensemble des soins et des examens est gratuit pour les patients VIH, y compris le transport remboursé sur la base du prix en taxi collectif, moins éprouvant et plus rapide que le car.

Les patients du centre de santé bénéficient de *l'aide alimentaire* de Counterpart International avec les mêmes rations que dans les autres localités (12,5 kg de farine enrichie, 12,5 kg de lentilles, 4 litre d'huile végétale). Un comité de gestion des vivres a été monté, composé de l'équipe de la Fondation, du médecin chef de district et de deux membres de l'association de PVVIH Takku Liggey. Un petit entrepôt est prêté par la mairie pour garder les vivres non loin du centre, dans un endroit « discret », le gardien du magasin ne sait pas qui vient avec les bons, et même dans le centre de santé, à part l'équipe cadre et celle de la Fondation, le personnel n'est pas au courant. Les distributions ont lieu tous les deux mois, la dernière semaine de chaque mois. L'équipe donne rendez vous aux malades cette semaine-là, mais elle apporte également, quand cela est possible, les rations alimentaires lors des visites à domicile. Au moment de l'enquête, deux distributions assez limitées quant au nombre de bénéficiaires (19 personnes pour la première, 50 pour la deuxième) avaient eu lieu. Selon certains professionnels, les critères étaient trop restrictifs. De plus, les stocks sont arrivés tardivement et en grande quantité, et la nourriture s'abîmait à cause des charançons. Il a alors été décidé de donner beaucoup plus largement à la prochaine distribution: à tous les PVVIH et tous les tuberculeux, ainsi que, éventuellement, aux « familles nombreuses » et démunies ayant plus de cinq enfants en bas âge. Les critères pourraient être redéfinis ultérieurement, en fonction des stocks et du nombre de malades VIH – qui va probablement augmenter.

Counterpart aurait par ailleurs prévu d'organiser une journée pour des conseils alimentaires et démonstrations culinaires, mais il n'y a pas de date, ni de lieu prévus et il n'y a pas non plus de cuisine dans le centre de santé. De façon générale, le problème des locaux apparaît être à Richard Toll un obstacle à la prise en charge des patients, le médecin doit consulter dans la salle commune de counselling et la salle prévue pour l'hospitalisation, rénovée par la Fondation, n'est pas ouverte.

Au moment de l'enquête, un premier *repas communautaire* avait été organisé au domicile d'un patient de l'association mais, sa famille n'étant pas loin, avec une contrainte de discrétion.

Des activités génératrices de revenus sont envisagées avec possibilité de monter un GIE pour des activités agricoles (maraîchage), dans la mesure où le conseil et le suivi spécialisé accompagneront sa création. « *Mon point de vue c'est que ça s'arrête pas seulement à des vivres. Il faut aider quelqu'un à avoir des sous, des potentialités à lui-même. Tu me donnes 10 kg de sucre, 10 kg de riz ; ça va me servir absolument à rien : quand c'est finit, je vais revenir.* » (membre de Takku Liggey)

Le **Pavillon de Traitement Ambulatoire du centre de santé de Ziguinchor** est installé dans un ancien pavillon rénové grâce à un financement de Family Health International et censé fonctionner « sur le modèle » du CTA de Dakar, mais à la différence de ce dernier, le PTA est complètement intégré au district. Ses locaux se distinguent nettement du reste du centre très délabré et comprennent quatre bureaux (médecin, secrétaire, assistant social, pharmacie ARV), une cuisine équipée, une grande salle de réunion, un petit magasin (pour les futures aides alimentaires). Son activité a réellement démarré en mars 2005. La prise en charge des malades avec la prescription des ARV avait toutefois commencé courant 2004, impulsée par la présence d'un CDVA dynamique de Sida Service dans le centre de santé. L'équipe du PTA est composée d'un médecin (qui, en plus de ses consultations, assure de nombreuses autres charges), d'un assistant social, et d'une infirmière formée à la dispensation des ARV mais qui, au moment de l'enquête, remplaçait aussi le pharmacien du centre de santé. Les professionnels sont débordés. Une association de PVVIH, USWA (Solidarité, Partage, Unité en diola), s'est également montée depuis 2004, sur l'impulsion d'un conseiller du CDVA.

Les consultations pour les PVVIH sont intégrées dans celles de médecine générale et sont à faible coût (500F), avec une tolérance de non paiement pour les PVVIH. Les hospitalisations sont également à faible coût (3000F pour une durée illimitée). Les analyses sont en revanche payantes (de 7500 à 15 000F). La pharmacie a quelquefois des médicaments hors ARV gratuits, sinon « *on leur demande d'aller chercher un soutien* », pour l'achat des médicaments.

L'accompagnement psychosocial comprend le conseil, les visites à domicile à raison de deux par mois avec des dons alimentaires d'une valeur de 5000 F à chaque visite, les groupes de parole, en principe une fois par mois avec un budget pour le remboursement du transport pour 10 personnes.

La fréquence des *repas communautaires*, théoriquement une fois par mois, est en fait moindre, 13 ou 14 personnes y participent. Le principe est le même qu'au CTA : une patiente prépare et propose un plat qu'elle choisit. A la fin, le repas est évalué à l'aide des mêmes fiches d'évaluation qu'au CTA. Le transport des participants est remboursé, mais la fréquentation dépasse difficilement un petit cercle de patients habitant à Ziguinchor.

Pour les *démonstrations culinaires*, c'est la cuisinière qui prépare les repas. Cette activité a été conçue pour les personnes venant leur jour de consultation, et leur transport n'est pas remboursé. Toutefois ce système est inadapté étant donné la faible file active et donc la faible fréquentation journalière par des PVVIH, si bien que le nombre de participants y est encore plus faible qu'aux repas communautaires. Comme il n'y a pas d'autre cuisine dans le centre de santé que celle, neuve et équipée, du PTA destinée aux activités nutritionnelles pour les PVVIH, il arrive que les accompagnants des malades hospitalisés, obligés de cuisiner dehors, devant les chambres, viennent à la cuisine pour acheter à manger.

Le diététicien du CTA est venu trois fois au PTA de Ziguinchor, en appui aux activités nutritionnelles. Mais en dehors de ce soutien, tous soulignent l'absence de formation et le manque de compétence pour ces activités (cuisinière, assistant social).

Au moment de l'enquête, il n'y avait pas encore d'aide alimentaire régulière en cours au PTA mais l'association de PVVIH avait déjà bénéficié, ponctuellement, *d'aide alimentaire* :

- de la Croix Rouge : pour cinq personnes par mois sur trois mois soit 15 personnes au total, constituée d'une ration conséquente de 33 kg de riz, 1,5 kg de sucre, 26 sachets de laits de 25 gr., des petits pois, et 3 kg de haricots. Les membres de l'association ayant payé leur cotisation ont été prioritaires. En accord avec la Croix Rouge, les personnes sont allées chercher les dons dans un grand magasin de vente d'aliments, « *pour permettre la discrétion* ».
- d'une ONG locale : pour 11 personnes, aide renouvelée une fois, donc pour 22 bénéficiaires en tout : 1 sac de riz et 1 litre d'huile par personne. L'ONG avait demandé à rencontrer les bénéficiaires ce qui a été refusé et l'aide est finalement passée par le CDVA. Outre les problèmes liés à la confidentialité, soulignons la difficulté pour une jeune association de gérer ce type d'aides, source possible de conflits.

Le Catholic Relief Services (CRS), avec Caritas, doit mettre en place une aide alimentaire pour les PVVIH, avec des démonstrations culinaires avec les vivres qui seront fournies dans des quantités identiques aux autres sites. Ses bénéficiaires à Ziguinchor sont définis comme étant à 70% des PVVIH, et pour 30% des « personnes vulnérables » (handicapés, tuberculeux, lépreux, malnutris sévères) qui seront identifiés par Caritas. La distribution se fera au PTA et dans des centres de santé privés catholiques, les bénéficiaires pourront venir chercher indifféremment leur ration dans le centre de leur choix (inscription à l'avance) afin d'éviter toute stigmatisation. La distribution s'étalera sur une période de 5/10 jours.

Au PTA, un petit magasin a été aménagé avec des palettes. Deux agents de santé communautaire du centre de santé seront chargés de la distribution. Ils ont suivi une formation de trois jours pour ce projet (outils de gestion et de contrôle, responsabilité en cas de disparition des vivres...), qui s'ajoutera à leur charge de travail, sans « motivation » salariale en plus. Ils souhaitent que le nombre de jours de distribution soit réduit, afin d'alléger au maximum cette charge de travail.

4.4. Les obstacles à la prise en charge intégrée

L'enquête dans les différents sites dont nous venons de présenter les caractéristiques fait ressortir une inégalité économique dans l'accès aux soins des patients VIH. Bien que cet obstacle ne soit pas spécifique aux patients VIH, et que ces derniers soient même exemptés d'un certain nombre de frais par rapport aux autres malades, la chronicité de leur maladie

qui exige des consultations et des analyses biologiques fréquentes ainsi que souvent l'achat des médicaments hors ARV, implique des dépenses importantes, au montant desquels s'ajoutent les frais de transport. Ces coûts à charge des malades peuvent être dissuasifs d'autant que les équipes ne peuvent généralement, faute de personnel, ou de moyens logistiques, effectuer les visites à domicile prévues et suivre les patients qui ne se rendent pas aux rendez-vous. Il n'y a qu'au centre de santé de Richard Toll que les patients VIH soient pris en charge gratuitement et soient remboursés de leurs frais de transports. Ailleurs, on observe des variations importantes dans le montant des frais qui restent à leur charge, qu'il s'agisse de consultations, d'hospitalisations, d'examens de laboratoire, ou de médicaments hors ARV. Le coût des transports est signalé par les professionnels, tant à Dakar que dans les régions, comme un problème important.

Les associations communautaires, dont la mobilisation favorise la globalité de la prise en charge, ne sont pas impliquées au même niveau dans tous les centres, à l'exception du CTA de Dakar où l'association Bok Jéf est très présente dans les activités d'appui psychosocial et nutritionnel. Ailleurs, le domaine de compétence que les associations occupent aux côtés des divers professionnels varie. A Saint-Louis, les associations de PVVIH sont considérées plus comme des relais des professionnels que comme des acteurs à part entière. Dans les sites comme Ziguinchor et Richard Toll, leur création est encore trop récente pour qu'on puisse apprécier leur place. A Thiès et au CPS de Sida Service, leurs activités en matière de soutien psychosocial restent discrètes. La politique incitative qui consiste à proposer des avantages économiques aux PVVIH pour les encourager à rejoindre les associations semble connaître un succès modéré et les capacités du monde associatif sont encore loin de s'être déployées autant qu'elles le pourraient. Le soutien psychosocial ne peut reposer uniquement sur les équipes de professionnels, aussi dévoués soient-ils, et encore moins, comme c'est le cas à Thiès, sur une seule assistante sociale. Les travailleurs sociaux sont le plus souvent surchargés de travail et le conseil par les pairs constitue un élément important de l'observance et également de l'éducation nutritionnelle. Les relations interpersonnelles d'écoute, d'attention, et de dialogue nouées au sein des groupes de parole dont, à l'exception du CTA, l'existence paraît souvent fragile et la méthodologie floue, sont pourtant nécessaires pour informer et assister face aux perturbations sociales et psychologiques, d'autant que, même dans les structures hospitalières employant un psychiatre, les consultations spécialisées, nécessaires dans les cas lourds et les situations de crise, semblent encore assez peu intégrées à la prise en charge des malades VIH.

En matière d'aide alimentaire, on observe des disparités en ce qui concerne la définition des bénéficiaires et les modalités de distribution des vivres fournis par CPI, variables dans les trois sites visités. De façon générale, et dans l'idée d'éviter la stigmatisation, l'aide n'est pas exclusivement destinée aux PVVIH. Quand le lieu et l'organisation des distributions permettent de garder la confidentialité comme à Saint-Louis, les PVVIH peuvent être les seuls bénéficiaires sans que cela ne les mette en danger. En revanche, lorsque le lieu et les jours retenus posent problème, comme à Thiès, la distribution de l'aide peut être carrément remise en question. Les propositions peu restrictives faites pour les bénéficiaires non VIH (hospitalisés, orphelins, femmes enceintes, tuberculeux sous traitement, et pour « s'ouvrir à la communauté », les « familles nombreuses », avec en exemple des familles de 5 enfants de moins de 5 ans), afin de laisser une latitude locale pour gérer les questions liées au risque de stigmatisation, sont par ailleurs susceptibles de générer des pratiques du type de celles décrites dans l'enquête sur la gouvernance et la corruption dans le système de santé (Fall et

Gueye, 2005) où, dans la sélection et la présentation des cas sociaux, des membres du personnel glissent leurs propres clients et protégés.

Enfin les activités génératrices de revenus susceptibles d'optimiser l'appui social et nutritionnel, dont les personnes interrogées au cours de l'enquête ont souligné l'intérêt, n'ont été jusqu'ici que peu développées et leur mise en place a rencontré des difficultés liées au manque de suivi et à l'absence de conseil juridique qui pourrait utilement les accompagner. Leur développement et leur extension à d'autres sphères économiques que celle du petit commerce sont nécessaires pour répondre aux difficultés financières des patients et permettraient aussi de mieux prendre en compte la dimension de genre 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.

5. ANALYSE DES CARACTÉRISTIQUES DES PVVIH AU SÉNÉGAL

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 (62%) composé de femmes, ce qui pourrait résulter d'un taux de prévalence croissant du VIH chez les femmes (ce qu'a déjà montré l'EDS-2005), mais aussi d'une plus forte proportion de femmes se faisant soigner, les hommes mourant plus souvent avant de se faire soigner. À titre de comparaison, l'enquête HKI de septembre 2005 avait trouvé 72% de femmes, sur un échantillon plus important (322) de PVVIH à Dakar et Ziguinchor, mais incluant les PVVIH qui ne sont pas sous traitement ARV. 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 la population PVVIH se distingue 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 Dakar en 2001 pour les mêmes âges (20-59 ans)¹⁰. Les hommes chef de ménage dans l'échantillon sont presque deux fois plus représentés que dans la population de Dakar (59% contre 32%), et les femmes chefs de ménage presque 3 fois plus (28% contre 10%). Le pourcentage d'épouse du chef de ménage est en revanche très proche (29%) de celui de la population de Dakar (33%). La catégorie des enfants du chef de ménage est 4 fois moins représentée chez les hommes et normalement représentée chez les femmes. Les autres parents (c'est-à-dire les parents hors du noyau du chef de ménage telles que les sœurs, les tantes ou les cousines) sont sous-représentés de plus de moitié dans notre échantillon (13% contre 26% dans la population de Dakar), chez les hommes comme chez les femmes. Les membres non apparentés au chef de ménage sont plus représentés chez les hommes (16%) que dans la population globale (2%).

¹⁰ 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 Dakar.

En somme, chez les femmes se sont les deux catégories de 'chef de ménage' et de 'autres parents' qui se distinguent de la population de Dakar, alors que chez les hommes c'est l'ensemble de la répartition selon le lien avec le chef de ménage qui est différente.

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

Lien avec le chef de ménage	INIPSA			Enquête 1-2-3 Dakar (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Chef de ménage	59,4	27,5	39,8	32,4	10,4	20,9
Épouse / époux du chef de ménage	0,0	29,4	18,1	0,4	32,9	17,4
Enfant du chef de ménage	9,4	27,5	20,5	37,0	28,4	32,5
Père / mère du chef de ménage	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7	0,4
Autres parents du chef de ménage	15,6	11,8	13,3	28,1	24,4	26,1
Autres membres	15,6	3,9	8,4	2,1	3,1	2,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Statut Matrimonial	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Marié(e) monogame	34,4	29,4	30,1	35,3	37,7	36,6
Marié(e) polygame	9,4	15,7	13,3	8,4	19,8	14,4
Union libre	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1
Célibataire (jamais marié)	34,4	9,8	20,5	54,5	33,0	43,2
Divorcé(e) / séparé(e)	15,6	17,7	16,9	1,4	5,6	3,6
Veuf (veuve)	6,3	27,5	19,3	0,3	3,8	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	45	36	40	40	34	37
Marié(e) polygame	48	35	35	48	39	42
Union libre	/	/	/	/	/	/
célibataire (jamais marié)	33	34	33,5	25	24	25
divorcé(e)/séparé(e)	35	36	35,5	38,5	38	38
veuf(veuve)	43,5	39,5	39,5	42,5	50	50
Total	40	35	36	31	32	31

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

Le statut matrimonial distingue aussi les PVVIH de l'échantillon de la population de référence¹¹. Les proportions relatives de monogames et de polygames sont relativement semblables (environ 1 homme polygame pour 4 monogames, et 1 femme en union polygame contre 2 en union monogame). On trouve cependant moins de femmes mariées que dans la population générale : 45% contre 58% dans la population urbaine. Mais c'est au niveau des catégories de célibataires, divorcés et veufs que la différence est la plus importante. Les célibataires sont moins nombreux chez les hommes (34% contre 55% à Dakar) comme chez les femmes (10% contre 33%) alors que les divorcés sont plus représentés chez les hommes (16% contre 1,4%) et chez les femmes (18% contre 6%). La proportion de veufs (6,3%) et de veuves (27,5%) est aussi beaucoup plus élevée que dans la population de référence (respectivement 0,3% et 3,8%). Pour résumer, **la surreprésentation des divorcés et des veufs est notable, tout comme la sous-représentation des célibataires**. On notera que ces célibataires sont de près de 10 ans plus âgés que dans la population de Dakar, alors qu'à l'inverse les veuves (mais pas les veufs) sont de 10 ans plus jeunes.

¹¹ À titre de comparaison, l'enquête de base menée par HKI sur Dakar et Ziguinchor avait trouvé, pour les deux sexes, 36% de mariés, 24% de célibataires, 13% de divorcés, et 22% de veufs.

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.

5.2. Caractéristiques socioéconomiques de la population étudiée

La population étudiée majoritairement peu instruite : 39% des PVVIH enquêtés n'ont bénéficié d'aucun enseignement ou d'un enseignement coranique seulement, ce qui est plus élevé que dans l'enquête HKI (27%), l'estimation pour la population de Dakar (33%) se situant à mi-chemin. Pour les femmes, la différence d'instruction avec la population urbaine n'est pas très importante, la différence se situant surtout dans les niveaux supérieurs puisque 4% seulement avaient dépassé le premier cycle général contre 12 dans la population de Dakar, ce qui peut aussi s'expliquer par le fait que notre échantillon est plus représentatif des Centres urbains hors Dakar. La distribution par instruction des hommes est très atypique : 44% sans aucune instruction (contre 26% dans la population urbaine), mais 19% ont dépassé le premier cycle général, ce qui est relativement peu éloigné de ce qui est observé dans la population de Dakar (22%).

La population est à **86% active, sans grande distinction entre les hommes (87%) et les femmes (85%)**, ce qui différencie nettement l'échantillon de la population urbaine, où le taux d'activité des femmes est bien inférieur (63%). Le taux de salarisation masculin (50%) dans l'échantillon est un peu supérieur à celui de la population de Dakar (36%) qui est constitué de plus de travailleurs indépendants, majoritairement dans le secteur informel. Au contraire, chez les femmes, les actives sont beaucoup moins souvent des salariés (19%) que dans la population de référence (59%). Le taux de chômage est aussi beaucoup moins élevé dans l'échantillon (10%) que dans la population urbaine (21%). Cette différence est entièrement expliquée par un chômage nettement moins important chez les femmes dans notre échantillon (moins de 5%) par rapport à la population de référence (29%). Les hommes et les femmes de notre échantillon se distinguent donc de la population urbaine de référence mais aussi entre eux du point de vue de l'activité, **les hommes sont plus souvent salariés, tandis que les femmes étant plus souvent travailleuses indépendantes et au chômage.**

Cependant, ce qui est le plus frappant, c'est l'**importance du sous-emploi, notamment pour les femmes** : 28% des hommes travaillent moins de 35 heures contre 17% dans la population urbaine, mais surtout une majorité de femmes sont en sous-emploi (60%) contre 34% dans la population de référence. Alors que la raison principale du sous-emploi dans la population urbaine est lié au travail (72% pour les hommes et 63% pour les femmes), **les raisons de sous-emploi évoquées par notre échantillon sont deux fois plus souvent liées à diverses raisons personnelles** (manque de fonds ou d'opportunités pour mener à bien un commerce ou un artisanat par exemple, empêchements familiaux, etc.) **et 3 fois plus souvent à des problèmes de santé, que ce soit pour les hommes ou pour les femmes.** Ainsi, presque un tiers des personnes en sous emploi travaillent moins de 35 heures pour des raisons de santé, alors que cela n'affecte que 9% des personnes dans la population de Dakar.

En somme, l'échantillon de PVVIH se distingue de la population urbaine dans laquelle il vit à maints égards du point de vue de l'activité. La participation des femmes à l'activité est bien meilleure chez les PVVIH sous traitement que ce que l'on pourrait penser. Nos données ne permettent pas cependant de dire si ce fort taux d'activité est une conséquence de la maladie, c'est-à-dire une stratégie des femmes pour subvenir aux besoins générés par la

maladie ou le traitement, ou bien si la maladie frappe plus souvent les femmes actives 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 pour les femmes** puisque la plupart des patientes 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. **Les hommes sont moins touchés par le sous-emploi, mais pour les deux sexes, ce n'est pas par manque de travail** (en particulier du fait de la mauvaise conjoncture économique) que les patients ne travaillent pas **mais plutôt en raison de problèmes personnels, de leur maladie, 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 du 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.

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

	INIPSA			Enquête 1-2-3 Dakar (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Niveau d'enseignement						
aucun/coranique seule	43,8	39,6	38,8	25,9	39,7	33,1
primaire	15,6	37,5	31,3	32,9	31,9	32,3
Premier cycle général	21,9	18,8	20,0	19,0	16,0	17,5
Premier cycle technique	9,4	2,1	5,0	2,1	1,7	1,9
Deuxième cycle général ou professionnel	3,1	0,0	1,3	7,8	6,0	6,8
supérieur	6,3	2,1	3,8	12,4	4,7	8,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Catégorie socioprofessionnelle						
cadres, ingénieur	9,7	0,0	3,6	9,1	2,9	5,8
employé, ouvrier qualifié	3,2	0,0	1,2	11,8	3,8	7,6
employé, ouvrier semi-qualifié	16,1	13,5	14,5	6,3	2,8	4,5
manœuvre	3,2	0,0	1,2	6,7	5,8	6,2
Patron	0,0	1,9	1,2	2,1	0,5	1,2
travailleur indépendant	35,5	65,4	54,2	26,2	26,1	26,2
apprenti/aide familiale	3,2	0,0	1,2	10,5	2,7	6,4
actif sans précision	0,0	0,0	0,0	/	/	/
inactif	12,9	15,4	14,5	14,6	37,2	26,5
chômeur	16,1	3,9	8,4	12,8	18,2	15,7
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84	4197	4665	8862
Principaux taux						
Taux d'activité	87,1	84,6	85,5	85,4	62,9	73,5
Taux de salarisation	50,0	19,0	29,7	36,1	58,5	45,2
Taux de chômage	17,9	4,6	9,7	15,0	29,0	21,3
Taux sous-emploi visible (< 35 h)	27,7	59,6	47,1	16,9	33,5	23,6
<i>Dont... Sous-emploi lié au travail</i>	36%	20%	24%	72%	63%	66%
<i>Sous-emploi lié à la santé</i>	27%	32%	31%	8%	11%	9%
<i>Sous-emploi lié à d'autres raisons</i>	36%	48%	44%	21%	27%	24%

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

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

La connaissance de leur statut sérologique est récente : près de 75% des personnes interrogées ont appris leur séropositivité ces 5 dernières années, et 50% l'ont appris en 2004 ou 2005. 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 (50% fréquentent aussi ces Centres depuis 2004-2005). On peut supposer que l'augmentation des personnes dépistées et traitées ces dernières années est liée à la mise en place de la gratuité des ARV depuis 2003 au Sénégal. On observe d'ailleurs que 60% sont traités depuis moins de 22 mois.

Tableau 4 : Connaissance de la séropositivité

Depuis quand connaissez-vous votre séropositivité ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	25,0	24,0	24,4
2001	3,1	6,0	4,9
2002	3,1	4,0	3,7
2003	15,6	18,0	17,1
2004	31,3	32,0	31,7
2005	21,9	16,0	18,3
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	50	82

Tableau 5 : Durée de consultation dans un centre de traitement

Depuis quelle année venez-vous au centre ?	Hommes	Femmes	Total
2000 ou avant	15,6	25,5	21,7
2001	3,1	5,9	4,8
2002	6,3	3,9	4,8
2003	18,8	13,7	15,7
2004	28,1	29,4	28,9
2005	28,1	21,6	24,1
total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	51	83

Tableau 6 : Durée du traitement ARV

Depuis quelle année avez-vous commencé le traitement ARV ?	Hommes	Femmes	Total
2002 ou avant (35 mois ou plus)	20,0	23,1	22,0
2003 (23-34 mois)	13,3	21,2	18,3
2004 (11-22 mois)	33,3	32,7	32,9
2005 (moins de 10 mois)	33,3	23,1	26,8
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	30	52	82

En ce qui concerne le secret gardé sur la maladie, on notera que près d'un tiers des enquêtés disent n'avoir confié à personne leur séropositivité sans grande différence entre les hommes et les femmes. Ceci est plutôt encourageant dans la mesure où la crainte de la stigmatisation semble être en recul, mais des progrès restent à faire. Parmi ceux qui ont révélé leur statut à quelqu'un d'autre, une minorité a partagé cette information avec son père ou sa mère (17% des femmes et 9% des hommes). Parmi les PVVIH en couple, moins de la moitié a partagé l'information avec son conjoint (46%), et ceci plus souvent chez les monogames (50%) que chez les polygames (36%), quoique les effectifs soient faibles pour conclure sur cette différence, notamment par sexe.

Tableau 7 : Partage de l'information sur la séropositivité

Avez-vous partagé l'information sur votre séropositivité avec quelqu'un avec qui vous cohabitez ?	Hommes	Femmes	Total
Avec personne	34,4	32,7	33,3
Avec le père ou la mère	9,4	17,3	14,1
<i>Effectifs</i>	32	52	84
Avec le conjoint (pour ceux en couple)	50,0	43,5	46,5
Dont monogame	63,6	40,0	50,0
polygame	/	/	36,4
<i>Effectifs en couple</i>	14	23	37

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

Avez-vous eu la possibilité de parler en toute liberté de votre maladie, de vos difficultés, de vos gênes et problèmes de santé ?	Hommes	Femmes	Total
Avec personne	37,5	11,8	21,7
Avec un parent avec qui je cohabite	18,8	27,5	24,1
Avec un parent avec qui je ne cohabite pas	3,1	15,7	10,8
Avec un employé domestique	3,1	0,0	1,2
Avec un employé de ce Centre	31,3	35,3	33,7
Avec un membre d'une association	37,5	37,3	37,4
<i>Effectifs</i>	32	52	84

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

Durant les 30 derniers jours, avez-vous participé aux activités d'une association de :	Hommes	Femmes	Total
Lutte contre le SIDA, PVVIH	56,3	59,6	58,3
Proximité (quartier, village)	3,1	11,5	8,3
Sportive, culturelle	6,3	0,0	2,4
Corporative (syndicat, artisan...)	3,1	1,9	2,4
Religieuse, confessionnelle	9,4	3,9	6,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84

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

Dans ce Centre, à part le médecin et le personnel infirmier, avez-vous été eu contact dans les 30 derniers jours avec :	Hommes	Femmes	Total
Personnel d'accueil	3,2	9,8	7,3
Pharmacien	29,0	25,0	26,5
Assistant social	80,7	71,2	74,7
Psychologue	9,7	5,8	7,2
Médiateur de santé	3,2	5,8	4,8
Nutritionniste	3,2	9,6	7,2
Membre d'une association PVVIH	48,4	50,0	49,4
Autre professionnel	3,2	1,9	2,4
Participation à un groupe de parole	46,7	50,0	48,8
<i>Effectifs</i>	31	52	83

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 que 22% n'a pas eu cette possibilité, ce qui corrobore le pourcentage cité plus haut sur le partage de l'information, et illustre la solitude dans laquelle demeure un certain nombre de PVVIH. La difficulté à se confier est beaucoup plus grande chez les hommes (38%) que chez les femmes (12%). **Le Centre de santé (pour près de 34%) ou les associations (38%), plus que l'entourage immédiat dans le ménage (24%), représentent une possibilité de se confier et de bénéficier d'une écoute.** Les hommes se confient moins souvent à la famille (dans le ménage et encore moins hors de celui-ci) que les femmes.

Une bonne majorité a participé (58%) des enquêtés a participé aux activités associatives dans le mois de référence, alors que les pourcentages de participation aux autres types d'associations sont très faibles. Il est possible que cela révèle une stigmatisation et un repli sur le milieu associatif autour des Centres. Il n'est pas à exclure cependant que ce soit l'effet d'un biais de sélection des enquêtés (voir plus haut Déroulement de l'enquête).

Le dialogue avec le personnel de santé dans le Centre enquêté, au-delà du personnel soignant (médecin ou infirmier), a également été mesuré. Une proportion non négligeable a eu un contact (c'est-à-dire une conversation au-delà des simples salutations d'usage) avec le pharmacien du Centre qu'il fréquente (27%). **Mais surtout, une grande majorité de notre échantillon a un lien privilégié avec les assistants sociaux (75%) en particulier les hommes (81%).** Le rôle des autres personnels professionnels non soignant, comme les psychologues, les nutritionnistes ou les médiateurs de santé est minime (moins de 7%). Une vision optimiste pourrait être que les enquêtés n'en ont pas besoin, mais nous pensons que cela témoigne plutôt de la **faiblesse des effectifs de personnel comme les psychologues, les nutritionnistes dans les Centres, à l'inverse des assistants sociaux**, qui influe forcément sur le manque de suivi, notamment psychosocial et nutritionnel, des patients. Cette hypothèse semble confortée par le fait que près de la moitié (49%) des enquêtés ont eu un contact avec des membres d'associations de PVVIH ou bien ont participé à un groupe de parole (49% également) souvent animés par ces mêmes associations. **Les associations de PVVIH jouent donc un rôle certain pour le soutien des patients sous traitement dans les centres, à côté des assistants sociaux.**

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

L'analyse du nombre de prises des ARV s'avère intéressante. On note qu'une majorité (60%) des patients 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 Sénégal (Combivir/lamivudine+zidovudine, Epivir/lamivudine, Lamivir/stavudine+lamivudine, Zerit/stavudine qui se prennent 2 fois par jour, Sustivan-Strocrin/efavirenz, Viramune-Nevipan/névirapine, Videx/didanosine qui se prennent 1 fois par jour). Néanmoins, on note que près de 19% des femmes et 7% des hommes prennent leurs ARV qu'une fois par jour ce qui s'explique par la participation de ces personnes à des essais thérapeutiques sur des molécules prises une fois par jour (Atazanavir) au CHU de Fann. En effet, il est habituellement prescrit de prendre les ARV 2 ou 3 fois par jour (21% les prennent 3 fois par jour, notamment le Crixivan/indinavir). En outre, on sait que ces variations dans le nombre de prises ne résultent pas d'omissions déclarées dans la prise des ARV. À la question « *Combien de fois avez-vous omis de prendre votre traitement ces derniers 7 jours ?* » plus de 87% de la population répond ne pas avoir fait d'omissions. Cependant, certains patients (une minorité de 4% chez les femmes) ont répondu par des valeurs inhabituellement élevées (4 et 5 fois par jour) ce qui laisse supposer que les modalités de prise des ARV ne sont pas très claires pour tous (confusion des ARV et des traitements contre les infections opportunistes).

Tableau 11 : Nombre de prises d'ARV quotidiennes

Nombre de prises d'ARV par jour	Hommes	Femmes	Total
1	6,7	19,2	14,6
2	70,0	55,8	61,0
3	23,3	19,2	20,7
4 et plus	0,0	3,9	2,4
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	30	52	82

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, 81% de l'échantillon déclare avoir modifié un peu ou beaucoup 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 12 : 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	34,4	50,0	44,1
oui, un peu	50,0	28,9	36,9
non, pas du tout	15,6	21,2	19,1
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84

Tableau 13 : Aide alimentaire

Combien de repas avez-vous eu grâce à l'aide alimentaire ?	Hommes	Femmes	Total
pas d'aide alimentaire	93,8	92,3	92,9
1 repas	6,3	3,9	4,8
2 repas ou plus	0,0	3,9	2,4
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84
% bénéficiant d'une aide institutionnelle	6,3	3,9	4,8
% n'ayant pas souvent ou pas toujours manger à sa faim	34,4	33,3	33,7

Le tableau ci-dessus montre que malgré les besoins alimentaires accrus par la maladie et le traitement, **l'aide alimentaire est restreinte** : seul 7% de l'échantillon a reçu de l'aide au cours des 7 derniers jours, avec très peu de différences entre hommes et femmes. 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 5% de l'échantillon disent en bénéficier. Par ailleurs, ceux qui ont bénéficié d'une aide n'ont reçu que quelques repas. Ces faibles pourcentages contrastent particulièrement avec le fait qu'**un bon tiers des PVVIH (34%) 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 qui sont menés dans les Centres : 14% des hommes comme des femmes déclarent avoir bénéficié d'un entretien avec un nutritionniste et/ou d'un atelier cuisine, et 35% ont participé à des repas communautaires. Il y a donc un fort contraste entre la faible aide alimentaire reçue et le conseil nutritionnel donné dans les Centres. Les enquêtés se plaignent d'ailleurs de ne pas recevoir suffisamment d'aide alimentaire : seuls 7% des PVVIH se disent tout à fait satisfaits de l'aide qu'ils reçoivent, 66% disent qu'ils ne sont pas satisfaits et que 3% 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 où il semble exister une dichotomie entre ce qui se pratique dans les Centres, notamment du point de vue conseil nutritionnel, et ce que perçoivent les PVVIH sous traitement dans ces Centres.

Tableau 14 : Conseil nutritionnel dans les Centres

Durant les 7 derniers jours, avez-vous reçu des conseils pour votre alimentation ?	Hommes	Femmes	Total
Entretien avec nutritionniste/diététicien	15,6	13,5	14,3
Atelier cuisine (préparation d'un repas)	15,6	13,5	14,3
Participation à des repas communautaires	34,4	34,6	34,5
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84

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, 45% des

enquêtés déclarent ne pas connaître leur poids et 53% 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;
- 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 12% des enquêtés le connaissait, ce qui peut aussi s'expliquer par les mêmes raisons évoquées pour le poids et la taille.

5.6. Santé auto-perçue des PVVIH

La santé physique des PVVIH sous traitement est inégale. Bien que 52% des PVVIH enquêtées déclarent n'avoir pas souffert physiquement au cours des 30 derniers jours, 25% des personnes disent avoir souffert entre une semaine et un mois. Les hommes déclarent davantage souffrir que les femmes : 30% des hommes contre 22% des femmes ont souffert une semaine ou plus.

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	48,2	54,1	51,6
1	3,7	8,1	6,3
2	0,0	10,8	6,3
3	14,8	2,7	7,8
4	0,0	2,7	1,6
5	3,7	0,0	1,6
7	11,1	2,7	6,3
10	3,7	2,7	3,1
14	0,0	5,4	3,1
15	7,4	0,0	3,1
18	0,0	2,7	1,6
30	7,4	8,1	7,8
Total	100,0	100,0	100,0
Nombre de jours médians	3	2	2
Effectifs	32	52	84

L'état psychologique des patients est aussi assez variable et inégal. De manière similaire à la santé physique, 52% des enquêtés n'ont pas souffert de troubles émotionnels le mois précédant l'enquête, mais 27% en a souffert en permanence. Contrairement à ce que l'on observait pour la santé physique, il n'y a pas de grande différence entre la santé mentale des hommes et des femmes. Ainsi, il semblerait que **les femmes, globalement en meilleure**

santé physique que les hommes, souffrent autant psychologiquement que les hommes, sans que l'on puisse l'attribuer directement à leur maladie et aux effets secondaires de leur traitement. La pression psychologique liée au rôle de soutien aux autres malades de la maisonnée et en particulier à leurs enfants, semble être identique pour les hommes et les femmes.

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	53,9	50,0	51,5
3	7,7	7,5	7,6
4	0,0	2,5	1,5
7	7,7	5,0	6,1
10	7,7	0,0	3,0
14	0,0	2,5	1,5
20	0,0	2,5	1,5
30	23,1	30,0	27,3
Total	100,0	100,0	100,0
Nombre de jours médian	0	0	0
<i>Effectifs</i>	26	40	66

Seuil de significativité: Pearson test=5,5% ; Fisher's exact test=7,2%.

Tableau 17 : Effets secondaires du traitement ARV

Comment supportez-vous les effets secondaires du traitement ?	Hommes	Femmes	Total
Très mal	9,4	7,7	8,3
Mal	6,3	3,9	4,8
un peu mal	21,9	25,0	23,8
Pas trop mal	18,8	13,5	15,5
pas d'effets secondaires	43,8	50,0	47,6
Total	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84

Seuil de significativité: Pearson test=9% ; Fisher's exact test=8,9%.

Le tableau ci-dessus montre que **les PVVIH semblent dans l'ensemble bien supporter leur traitement** : 48% 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 les femmes semblent un peu mieux supporter le traitement que les hommes, mais la différence n'est significative qu'au seuil de 10%.

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 dépensent plus que les hommes mais dans les deux cas, essentiellement en transport. Il est important de noter que **les dépenses médicales pour les consultations et les médicaments sont très faible, de même que les dépenses d'analyse de laboratoire**. Ce résultat confirme le fait que les consultations et les médicaments sont quasiment gratuits, suite aux mesures de politique de santé publique en la matière. Quant aux analyses de laboratoire, l'absence notable de dépense peut vouloir dire soit que la faible disponibilité des analyses biologiques dans l'environnement des PVVIH traités, ou bien que ces analyses sont prises en charge par les Centres ou leurs partenaires. **Mais le transport reste la principale dépense liée au traitement.**

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

Sexe	Quantile	Transport jusqu'au centre	Dépenses totales liées au traitement
Hommes	1er quantile	150	400
	2e quantile = médiane	600	700
	3e quantile	1 000	1 500
Femmes	1er quantile	350	500
	2e quantile = médiane	750	900
	3e quantile	3 000	3 000
Total	1er quantile	200	400
	2e quantile = médiane	700	800
	3e quantile	1 950	2 800

5.7. Habitat et conditions d'hygiène des PVVIH

Les PVVIH vivent à 64% dans des concessions, ce qui laisse supposer une grande densité dans les logements. Cette densité n'est pas conforme à ce qu'on observe dans la population de Dakar dont 13% seulement vit dans des concessions, mais où 49% vivent dans des maisons individuelles (villa, maisonnette, pavillon)¹². Cette différence pourrait être attribué au fait que la population étudiée n'est pas entièrement urbaine, mais la densité des logements est doublée d'une moins bonne qualité des logements. En effet, alors que 98% de la population urbaine ont un logement en dur, 77% de notre échantillon en bénéficient, et 13% ont une habitation en semi-dur (seulement 0,2% à Dakar).

Néanmoins, le statut d'occupation du logement montre que 69% des PVVIH sont propriétaires, à peine plus que dans la population urbaine (65%). **Les PVVIH ne semblent donc pas être dans une situation de grande précarité foncière, même si leurs constructions sont de moins bonne qualité.**

Malgré un statut résidentiel relativement stable pour la plupart, les PVVIH vivent dans des logements avec des moyens sanitaires peu élaborés. Certes l'approvisionnement en eau par robinet atteint des proportions très proches dans l'échantillon (74%) et dans la population de Dakar (77%). La seule différence notable se situe au niveau des puits : près de 15% des enquêtés s'approvisionnent en eau dans un puits, contre seulement 2% dans la population urbaine. Mais c'est au niveau des sanitaires que la différence avec la population urbaine est la plus grande : 50% partagent ses toilettes avec d'autres ménages (contre 24% dans la population de Dakar), alors que seulement 19% utilisent des toilettes privées (contre 55% à Dakar). **L'hygiène des logements, dans une situation de promiscuité, est donc un enjeu majeur étant donné la vulnérabilité aux risques d'infections chez les PVVIH.**

¹² 12% de la population de référence (Dakar) vit dans des logements en moyenne plus modestes, comme les maisons en bandes qui sont de catégorie modeste, en alignement, mitoyennes les unes des autres et datant souvent des années 1940 aux années 1960, construites surtout par les entreprises publiques (chemin de fer notamment).

Tableau 19 : Habitat des PVVIH

Type de logement	INIPSA			Enquête 1-2-3 Dakar (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Appartement	12,5	9,8	10,8	17,6	17,8	17,7
Villa, maisonnette, pavillon	15,6	19,7	18,1	48,0	50,5	49,3
Maison dans une concession	68,8	60,8	63,9	12,3	13,1	12,7
Maison en bandes	0,0	0,0	0,0	11,6	10,1	10,8
Pièces sans dépendances	0,0	9,8	6,0	9,6	7,8	8,7
Autre	3,1	0,0	1,2	0,9	0,6	0,8
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	65,6	82,4	75,9	93,2	92,8	93,0
Briques cuites et non	3,1	2,0	2,4	4,8	4,8	4,8
Semi-dur (banco amélioré)	18,8	9,8	13,3	0,1	0,2	0,2
Terre -battue (pisé)	6,3	5,9	6,0	0,0	0,1	0,1
Bois, planches	3,1	0,0	1,2	0,0	0,0	0,0
Autre	3,1	0,0	1,2	0,0	0,1	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	62,5	62,0	62,2	55,1	57,7	56,5
Propriétaire sans titre	6,3	4,0	4,9	8,2	8,3	8,3
Propriétaire sans précision	3,1	2,0	2,4	/	/	/
Locataire	21,9	26,0	24,4	30,3	28,4	29,3
Logé par l'employeur	3,1	0,0	1,2	1,3	0,9	1,1
Logé gratuitement par tiers	3,1	4,0	3,7	3,3	3,1	3,2
Autre	0,0	2,0	1,2	0,8	0,5	0,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84	4248	4642	8890

Tableau 20 : Conditions d'hygiène des PVVIH

Approvisionnement en eau	INIPSA			Enquête 1-2-3 Dakar (20-59 ans)		
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Robinets	71,9	74,5	73,5	76,3	77,9	77,0
Forage	0,0	2,0	1,2	0,4	0,6	0,5
Borne fontaine	6,3	5,9	6,0	7,9	7,8	7,8
Robinet autre ménage	3,1	0,0	1,2	13,2	11,5	12,3
Puits	12,5	15,7	14,5	2,0	2,3	2,1
Source, rivière, cours d'eau	6,3	2,0	3,6	0,1	0,1	0,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Sanitaires	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total
Intérieur privé avec chasse	3,1	15,4	10,7	13,5	13,6	13,5
Extérieur privé avec chasse	15,6	3,9	8,3	40,2	43,0	41,7
Partagé avec chasse	56,3	46,2	50,0	24,7	22,3	23,5
Latrines améliorées	18,8	23,1	21,4	17,9	17,6	17,8
Latrines ordinaires	3,1	7,7	6,0	2,0	1,6	1,8
Autres	3,1	3,9	3,6	1,7	1,8	1,8
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Effectifs</i>	32	52	84	4248	4642	8890

6. CONCLUSIONS

Cette étude préliminaire a permis de mettre en évidence des caractéristiques majeures de la population PVVIH au Sénégal. Cependant, **il est probable que les observations aient été biaisées par le mode de sélection des enquêtés, notamment via les Centres et les associations, et par les difficultés d'enquête au Centre CTA de Dakar.** Avec ces réserves, la description des PVVIH sous traitement et des Centres de traitement a permis de constater :

- Un lien fort entre VIH et statut dans la famille, avec d'une part une surreprésentation des divorcés et des veufs, tout comme une sous-représentation des célibataires, 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 les individus non apparentés au chef de ménage chez les hommes. Les PVVIH, en particulier les femmes, sont donc dans des **situations familiales atypiques**. Par ailleurs, ils vivent dans des **conditions sanitaires qui traduisent une grande promiscuité de logement et qui les rendent plus vulnérables aux risques d'infections**.
- Un besoin d'activité ou de retour à l'activité, notamment chez les femmes, refreiné par la maladie ou par le manque de moyens. Les femmes exercent en majorité en tant qu'indépendante dans le secteur informel. **Les PVVIH sous traitement semblent refuser le statut d'assistés, ils veulent travailler**, mais une grande majorité se trouve frustrée dans son aspiration à l'activité. Les hommes de notre échantillon, plus souvent salariés, sont moins touchés que les femmes par le sous-emploi : du fait de la maladie ou du manque de moyen, les femmes sous traitement se trouvent plus souvent en situation de sous-emploi et donc de précarité économique. Les coûts indirects du traitement, notamment le transport, sont susceptible de créer une inégalité face au traitement.
- **La séropositivité est vécue dans la solitude** pour un tiers de la population des PVVIH qui n'ose pas confier à quiconque leur séropositivité. **Une majorité 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. En particulier, **une grande majorité des PVVIH sous traitement a un lien privilégié avec les assistants sociaux, de par la place qu'ils occupent dans le système sanitaire et social du Sénégal, ainsi qu'avec les associations.** Les groupes de parole, bien qu'important pour un bonne part des bénéficiaires, utilisent encore une méthodologie peu définie, à l'exception du CTA de Dakar.
- **Les prises d'ARV semblent assez bien observées.** Il faut par ailleurs préciser que notre échantillon est biaisé par rapport à l'adhérence du traitement puisque les entretiens ont eu lieu dans les Centres, en particulier au moment où les patients viennent prendre leur traitement. **Les traitements sont positivement appréciés** quant à leur efficacité **et bien supportés** puisque les effets secondaires sont jugés **peu ou pas gênants** par la majorité des patients **malgré un bouleversement important dans les habitudes alimentaires** à cause du traitement.

- **L'aide alimentaire est très 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 sous traitement ne soit pas satisfaite, alors qu'un tiers des enquêtés déclarent n'avoir pas toujours, ou pas souvent, manger à leur faim.** Les modalités de distribution de l'aide alimentaire posent problème aux PVVIH, que ce soit par rapport au lieu et moment de la distribution que par rapport à la définition des critères d'éligibilité des bénéficiaires, qui laissent parfois place à des attitudes clientélistes. 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), qui sont encore peu développées**, sans toutefois retirer l'aide alimentaire indispensable, notamment en début de traitement.
- La santé physique n'est pas perçue de la même manière selon le sexe : **les femmes, globalement en meilleure santé physique que les hommes, souffrent autant psychologiquement que les hommes**, ce qui semble corroboré par le fait que les femmes déclarent avoir un peu moins d'effets secondaires (essentiellement physiques) que les hommes.

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

La partie qualitative de l'étude préliminaire doit permettre :

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

Méthodologie :

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

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

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

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

Questions à renseigner :

Description du site :

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

Description de l'appui nutritionnel :

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

- Quel est le mode de distribution de l'aide alimentaire ? Comment ont été déterminés les jours de distribution de l'aide alimentaire par rapport à ceux des consultations pour le traitement ARV ?
- Existe-t-il des problèmes de rupture d'approvisionnement en matière d'aide alimentaire, de revente par certains patients ou professionnels de cette aide ?

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

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

ANNEXE 2 : Questionnaire patient