



---

## ONUSIDA/00.08F (version française, novembre 2000)

---

Version originale anglaise, UNAIDS/00.08E, mai 2000 :  
*Caring for carers - Managing stress in those who care for people with HIV and AIDS.*  
Traduction - ONUSIDA

---

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2000. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

---

# Prendre soin de ceux qui soignent

*Gérer le stress de ceux  
qui soignent les personnes  
vivant avec le VIH/SIDA*



Genève, Suisse  
2000

## REMERCIEMENTS

L'ONUSIDA tient à remercier les nombreuses personnes qui ont donné si généreusement de leur temps et mis leur expérience ainsi que le fruit de leur réflexion au service de l'élaboration du présent rapport, et qui ont réservé un accueil chaleureux à notre consultante Sue Armstrong durant ses missions en Ouganda et en Afrique du Sud. Nous adressons également tous nos remerciements aux nombreuses personnes dont le témoignage personnel démontre de façon éclatante les exigences inhérentes au rôle de dispensateur de soins, ainsi qu'aux membres des organisations suivantes pour leur aide inestimable :

En Ouganda :

TASO

World Vision

Mildmay International

NACWOLA

Philly Lutaaya Initiative

UWESO

En Afrique du Sud :

Life Line

Hope Worldwide

Programme de soins à domicile de Sinosizo

The AIDS Foundation

The Ark

Direction VIH/SIDA du

Département de la Santé

Moretele Sunrise Hospice

Rédactrice : Sue Armstrong

Responsables au sein de l'ONUSIDA : David Miller et Sandra Anderson

Coordonnatrice des publications de l'ONUSIDA :

Andrea Verwohlt

Photos : Sue Armstrong, Sandra Anderson, Sam Kalema et Glen Williams.

# PRENDRE SOIN DE CEUX QUI SOIGNENT

Gérer le stress de ceux qui soignent  
les personnes vivant avec le VIH/SIDA

## Sommaire

1. Résumé d'orientation	5
2. Introduction	9
3. Ouganda et Afrique du Sud : deux visages de l'épidémie	11
Le SIDA en Ouganda	11
Le SIDA en Afrique du Sud	13
4. Qui sont les dispensateurs de soins ?	15
La prise en charge par la famille	16
Les bénévoles	17
Qu'est ce qui motive les bénévoles ?	18
En quoi consiste la formation des bénévoles ?	19
Les soignants professionnels	23
Les tradipraticiens	26
5. Le stress et l'épuisement psychologique chez les dispensateurs de soins	29
Quels sont les symptômes ?	29
Quelles sont les causes ?	31
La pauvreté sur la sellette	32
Trop de travail, pas assez de temps	37
Dévoiler sa séropositivité	38
Trop près pour avoir la tranquillité d'esprit	40
L'environnement organisationnel	44
Affaires de famille – les relations personnelles mises à mal	45
6. Gérer le stress et l'épuisement psychologique : quelles sont les options ?	49
Les mécanismes personnels d'affrontement	49
Les stratégies des programmes de prise en charge des malades du SIDA pour gérer le stress	51
L'Organisation d'Aide aux Malades du SIDA (TASO)	51
Mildmay International	53
World Vision	54
Life Line	56
Hope Worldwide	57
Sinosizo	59
7. Conclusions et enseignements tirés	64
8. Les mots de la fin	72

# 1. Résumé d'orientation

La prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA génère une tension énorme chez les dispensateurs de soins.

Or, à mesure que l'épidémie s'installe, entamant la capacité à faire face des services de santé dans de nombreux pays, c'est de plus en plus sur des dispensateurs de soins non professionnels, au sein des familles et des communautés, que s'exerce la pression. Ils constituent une ressource précieuse. Pour qu'ils puissent offrir des soins de qualité, et dans la durée, il est indispensable de préserver leur propre bien-être ainsi que leur moral. Si cette vérité est reconnue dans le principe, on accorde rarement aux soins pour ceux qui soignent la priorité qu'ils méritent, et l'épuisement psychologique constitue un problème grave. Alors que doivent faire les programmes de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA pour amoindrir cette tension et le risque d'épuisement psychologique ?

Afin de chercher des réponses à cette question, une consultante de l'ONUSIDA s'est rendue dans des organisations d'aide aux malades du SIDA en Ouganda et en Afrique du Sud, afin de questionner un large éventail de personnes, et notamment : des administrateurs et des superviseurs d'équipes de soins ; des dispensateurs de soins au sein des organisations d'aide aux malades du SIDA ; des bénévoles communautaires ; des principaux dispensateurs de soins de santé au sein des familles ; et des personnes ayant une expertise dans ce domaine. Les objectifs étaient :

- de déterminer qui sont les dispensateurs de soins au niveau de la famille et de la communauté ;
- d'élucider les facteurs de stress associés au rôle de dispensateur de soins ;
- de tirer des enseignements du terrain sur la façon de gérer le stress et de réduire l'épuisement psychologique dans ces divers contextes de soins ; et
- de recommander des stratégies pour préserver la santé des dispensateurs de soins au niveau de la famille et de la communauté.

## Qui sont ces dispensateurs de soins ?

À l'échelon de la famille, c'est principalement sur les femmes et les filles que repose la responsabilité des soins.

Toutefois, le SIDA remet en cause les attitudes traditionnelles, et les hommes sont de plus en plus disposés à soigner leur partenaire ou les membres de la famille malades. Les dispensateurs de soins au sein d'un foyer les moins reconnus sont les enfants. Dans une famille nucléaire, lorsque le père (ou la mère) meurt, il n'y a souvent personne d'autre qu'un enfant pour s'occuper de celui ou de celle qui tombe malade. Personne ne sait combien d'enfants font office de principaux dispensateurs de soins en Ouganda et en Afrique du Sud, mais ce scénario va devenir de plus en plus courant à

mesure que l'épidémie s'installe, tout simplement parce que le SIDA s'acharne sur la génération des parents.

Les bénévoles constituent le pivot des programmes de soins communautaires pour les malades du SIDA. Certains sont des bénévoles « informels » – des amis, des voisins, qui s'occupent des malades qu'ils connaissent par sens du devoir ou par amour. Ou ce sont des personnes, comme les membres d'une église, qui mettent leur temps au service de la communauté. Mais les personnes qui travaillent pour des programmes de soins aux malades du SIDA sont en grand nombre des bénévoles « officiels », recrutés, formés et encadrés par les organisations pour lesquelles ils travaillent sur la base d'un accord mutuel.

La plupart des organisations d'aide aux malades du SIDA visitées ont seulement un petit groupe de soignants professionnels en plus au sein de leur personnel. Ces employés peuvent occasionnellement travailler directement avec les clients et les familles, mais leur responsabilité principale consiste à recruter, à former et à soutenir les dispensateurs de soins bénévoles dans la communauté

Partout en Afrique, les praticiens les plus consultés sont les tradipraticiens. Toutefois, leur importance au sein des communautés n'est guère reconnue officiellement, et les tradipraticiens, généralement parlant, soignent des personnes vivant avec le VIH/SIDA sans recevoir de formation ni d'appui des organisations non gouvernementales ou des services de santé publics.

## Les causes de stress

La majeure partie du stress ressenti par les dispensateurs de soins s'explique par la nature même du travail – le fait d'être face à une maladie incurable qui tue une forte proportion de jeunes, provoque de terribles souffrances ; à cela s'ajoute une stigmatisation pesante. Mais des facteurs organisationnels peuvent également engendrer du stress – la façon dont un programme de soins est conçu et géré. Les causes de stress chez les dispensateurs de soins travaillant dans les programmes de lutte contre le SIDA qui sont les plus fréquemment évoquées sont les suivantes :

- le manque de fonds ;
- un volume de travail accablant ;
- le secret et la crainte, chez les personnes vivant avec le VIH ou malades du SIDA, de dévoiler la nature de leur maladie ;
- le fait de se sentir excessivement concerné par le cas des personnes vivant avec le VIH ou malades du SIDA, et de leur famille ;
- le fait d'être témoin de la souffrance des malades du SIDA et de s'identifier à eux ;

- les besoins non satisfaits des enfants ;
- le manque de participation véritable aux décisions qui les concernent ainsi que leur travail ;
- le manque de soutien, d'encadrement et de reconnaissance de leur travail ;
- le fait d'être insuffisamment formé, compétent et préparé pour exécuter les tâches requises ;
- le manque de consignes de travail claires données au dispensateur de soins ;
- le manque de mécanismes d'aiguillage ; et
- le manque de médicaments et de matériels de soins de santé.

A bon nombre de ces causes de stress peuvent s'ajouter les causes de souffrance suivantes pour les dispensateurs de soins au niveau familial :

- isolement, insécurité et peur de l'avenir ;
- les conséquences du VIH et du SIDA sur les relations personnelles et la dynamique familiale ; et
- la difficulté à communiquer avec les enfants.

## Gestion du stress et de l'épuisement psychologique

Le rapport examine les mécanismes personnels d'affrontement, avant de décrire les stratégies utilisées par les organisations de lutte contre le SIDA pour gérer le stress et l'épuisement psychologique chez le personnel et les dispensateurs de soins bénévoles. On trouvera ci-après énumérés les enseignements et les observations issus du terrain :

- Le premier impératif, en matière de soutien aux dispensateurs de soins travaillant auprès des personnes vivant avec le VIH ou le SIDA, est de reconnaître officiellement que le stress est inhérent à leur travail, et que ressentir du chagrin est quelque chose de légitime et non pas un signe de faiblesse ou un manque de professionnalisme.
- Il faut libérer les dispensateurs de soins à tous les niveaux du poids de la responsabilité d'événements ou de situations contre lesquels ils ne peuvent rien.
- Le stress et l'épuisement psychologique sont des phénomènes complexes, aux causes et aux manifestations multiples. Ainsi aucune activité unique, limitée dans le temps, ne saurait constituer la solution.
- La connaissance est un atout majeur – elle donne confiance en soi, ainsi que la possibilité de contrôler certaines situations et de faire des choix dans la vie ; et elle a une valeur durable. Ainsi la formation (y compris

les cours de recyclage) joue un rôle capital dans la gestion du stress et de l'épuisement psychologique chez les dispensateurs de soins.

- Pour garder le moral et la confiance en eux, les dispensateurs de soins à tous les niveaux ont besoin de savoir que leur travail est reconnu et apprécié.
- Atténuer la pauvreté est une priorité majeure. Les familles et les communautés affectées par le SIDA considèrent comme indispensables et apprécient grandement les mécanismes permettant de gagner de l'argent et donc de soulager le stress lié à la pauvreté.
- Afin d'apaiser l'anxiété liée à la dépendance ou à l'insécurité, il faut une plus grande constance au niveau de l'appui des donateurs.
- La gestion du stress est une nécessité, et non un luxe, pour les programmes de soins aux malades du SIDA. Afin de gérer efficacement le stress, il faut notamment :
  - définir des objectifs professionnels réalistes, des descriptions de poste claires et de bons mécanismes d'aiguillage ;
  - donner des congés réguliers, honorés par les intéressés ;
  - offrir des prestations sociales telles que soins de santé et congés maladie payés ;
  - un travail d'équipe et des réunions régulières afin de discuter de certains points et de partager les problèmes ;
  - disperser la charge affective en confiant à différentes personnes la prise en charge d'un client ;
  - nommer un conseiller pour les dispensateurs de soins ; et
  - permettre aux dispensateurs de soins d'influer véritablement sur les décisions qui les concernent.
- Les gouvernements nationaux doivent examiner attentivement la façon dont les lois et politiques en vigueur affectent le fonctionnement des programmes de soins aux malades du SIDA, et comment elles pourraient être modifiées afin de rendre le travail des dispensateurs de soins plus facile et plus sécurisant.

## 2. Introduction

Latisa, directrice d'un programme de soins aux malades du SIDA à Soweto, en Afrique du Sud, raconte une histoire qui la hante, à propos de son travail dans le « township ». Elle s'était rendue chez une mère célibataire avec trois garçons de 10, 7 et 5 ans. « La mère était très malade. Elle avait des lésions partout sur le corps qui suppuraient », se souvient Latisa. « Cette femme n'avait personne d'autre que ses garçons pour s'occuper d'elle, et ils baignaient leur mère et s'efforçaient de s'occuper de tout. Celui qui avait 10 ans m'a demandé : 'Comment je fais la cuisine pour ma mère ?' Il essayait de faire tout ce qu'il y avait à faire, sans savoir comment le faire. Quand j'ai quitté cette maison, je pleurais ; je n'arrivais pas à me concentrer sur la route . »

Gladys, une bénévole d'une région rurale d'Afrique du Sud, déclare qu'elle n'était pas préparée pour affronter tous les problèmes sociaux qu'elle rencontre chez les gens à qui elle rend visite : « Je pensais que j'allais donner des soins, et puis vous constatez qu'il n'y a rien à manger dans la maison, que la famille tout entière est affamée, qu'il n'y a aucune rentrée d'argent, et vous avez un sentiment d'impuissance ». Et en Ouganda, Christine, conseillère membre du personnel d'une organisation d'aide aux malades du SIDA, elle-même séropositive au VIH, parle de son anxiété devant son incapacité à atteindre ses objectifs, car elle est souvent trop faible pour conduire le scooter qu'on lui a donné afin de se rendre chez ses clients. Le fait de devoir compter sur ses collègues pour faire son travail génère chez elle un sentiment de culpabilité, mais elle ne peut supporter l'idée d'arrêter : « J'ai des enfants à charge – qui va payer leurs frais de scolarité si j'abandonne ? Et comment vais-je me débrouiller sans soins médicaux ? » s'interroge-t-elle.

Les contraintes qui s'exercent sur ceux qui s'occupent des personnes vivant avec le VIH et des malades du SIDA sont énormes et diverses. Or, à mesure que l'épidémie se propage et s'installe, entamant la capacité à faire face des services sanitaires et sociaux dans de nombreux pays, c'est de plus en plus sur des dispensateurs de soins non professionnels, au sein des familles et des communautés, que pèsent ces contraintes. Ces gens – artisans du mouvement des soins à domicile, combattants en première ligne dans cette lutte pour stopper le SIDA et limiter ses effets dévastateurs sur la société – représentent une ressource précieuse. Pour qu'ils puissent offrir des soins de qualité d'une manière durable, il est indispensable de préserver leur propre bien-être ainsi que leur moral.

Ce rapport a pour but d'attirer l'attention sur les besoins des dispensateurs de soins et sur les mesures à prendre afin de les soutenir plus concrètement. Il portera essentiellement sur ceux qui participent aux soins à domicile et communautaires. Et il s'appuiera sur l'expérience directe des individus et des organisations de lutte contre le SIDA en Ouganda – l'un

des tout premiers pays à avoir été frappé par le SIDA et à avoir riposté avec imagination – et en Afrique du Sud, où le virus se propage plus rapidement que presque partout ailleurs dans le monde. Ce rapport s'adresse à tous ceux qui s'intéressent à la question de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais tout spécialement à ceux qui ont une responsabilité directe dans l'offre de soins ou dans la direction des dispensateurs de soins, dans l'élaboration des politiques dans ce domaine, ou dans l'appui aux programmes de lutte contre le SIDA.

*A noter : par souci de confidentialité, certains des noms figurant dans ce rapport sont des noms fictifs.*

# 3. Ouganda et Afrique du Sud : deux visages de l'épidémie

## Le SIDA en Ouganda

### L'Ouganda, en quelques chiffres

Population totale :	20 millions
Population urbanisée :	13,2%
Mortalité infantile :	86 pour 1000 naissances vivantes
Mortalité chez l'enfant :	137 pour 1000
Espérance de vie à la naissance :	39,6 ans
PIB par habitant :	\$602
Population vivant dans une pauvreté absolue (moins de \$1 par jour) :	50%
Taux d'alphabétisation chez les adultes :	64%

Source : Rapport 1999 sur le développement humain, PNUD.

Certains des tout premiers cas de SIDA en Afrique ont été recensés en 1982, dans les communautés de pêcheurs en bordure du Lac Victoria dans le district de Rakai. Puis le virus s'est propagé dans tout le pays, frappant les riches comme les pauvres, les gens des villes comme ceux de la campagne. Les cas d'infection à VIH dans ce pays sont en grande majorité imputables à la transmission hétérosexuelle. Toutefois, les nourrissons porteurs du virus qui ont été contaminés par leur mère avant ou pendant l'accouchement ou par le biais de l'allaitement au sein, représentent environ un cinquième de tous les cas nouveaux d'infection.

Lors du pic au début des années 1990, les taux d'infection par le VIH dépassaient régulièrement les 30% aux sites de surveillance sentinelle. Ces taux ont baissé peu à peu au cours des dernières années – en particulier chez les femmes entre 15 et 19 ans – et les études comportementales portent à croire que les jeunes retardent le moment de leur première expérience sexuelle, que les gens réduisent le nombre de leurs partenaires sexuels et qu'ils utilisent le préservatif de façon plus systématique. Toutefois, personne ne peut dire que l'épidémie de SIDA en Ouganda a lâché prise. Aujourd'hui encore, environ 13% de la population adulte est infectée par le VIH, les femmes séropositives de moins de 25 ans étant trois fois plus nombreuses que les hommes du même âge. Et, à mesure que l'épidémie s'installe, la charge de morbidité s'alourdit de jour en jour. Chaque année, des milliers de personnes infectées développent le SIDA, qui est la première cause de mortalité chez l'adulte et la quatrième cause majeure de décès chez l'enfant de moins de 5 ans.

Pratiquement aucune famille n'est épargnée par l'épidémie. Presque tout le monde soigne un membre de la famille malade, s'occupe des enfants d'un frère, d'une sœur, d'un fils ou d'une fille, emporté(e) par cette maladie, ou aide à soutenir des parents proches qui ont perdu leur soutien de famille et qui n'ont plus de rentrée d'argent à la maison. La préoccupation majeure des familles est comment joindre les deux bouts – payer le loyer et la scolarité des enfants, mettre à manger sur la table, et trouver l'argent pour les médicaments et les traitements – à mesure que le SIDA appauvrit rapidement des ménages même relativement aisés, et fait basculer dans un dénuement total ceux qui se battaient déjà pour survivre.

L'accès aux services de santé publics est extrêmement limité : 88% de la population vit à plus de 10 km de tout type d'établissement de santé,<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Source : 1995 Uganda Demographic and Health Survey, Claverton, MD, Etats-Unis d'Amérique, 1996.

et bon nombre de dispensaires et de postes de santé manquent de personnel formé et des fournitures médicales et médicaments les plus élémentaires. Il est habituel de voir plus de la moitié de tous les lits d'hôpital occupés par des malades du SIDA, et bon nombre de patients en phase terminale de la maladie sont refusés par des établissements hospitaliers en permanence surchargés. En réaction à une crise qui ne fait que s'aggraver, de très nombreuses organisations ont vu le jour afin de combler les lacunes dans le domaine des soins et de la prévention. Aujourd'hui, quelque 1050 organisations non gouvernementales et à base communautaire, à travers le pays, travaillent dans le domaine du SIDA. Elles ont ouvert la voie aux soins à domicile des personnes vivant avec le VIH/SIDA, avec le recrutement de milliers de bénévoles à l'échelle communautaire ainsi que la formation de ces bénévoles en matière de prestation de divers services, allant des soins de santé élémentaires pour la prévention et les premiers secours, aux conseils pratiques et au soutien émotionnel. Les bénévoles sont épaulés par le personnel de ces organisations, doté d'un large éventail de qualifications professionnelles, notamment et en particulier le conseil et les soins infirmiers.

Ces organisations, soutenues par un gouvernement qui a fait preuve d'un courage singulier en reconnaissant la nature et l'étendue de l'épidémie sévissant en Ouganda, sont parvenues largement à vaincre l'abattement et le désespoir qui s'étaient emparés des communautés au début de l'épidémie. Lorsque World Vision est venue la première fois à Rakai, en 1989, se souvient un membre du personnel, les gens ne savaient pas grand-chose sur le SIDA, sauf qu'il tuait, et ils se sentaient impuissants face à lui. « Quand nous allions faire les visites à domicile, nous constatons que les gens étaient morts ; il y avait des corps sans vie et des membres de la famille désespérés, ne sachant que faire, craintifs, blessés et honteux, pleurant sur leurs morts. Nous pleurions avec eux. » Aujourd'hui, les gens comprennent qu'un diagnostic d'infection à VIH n'est pas automatiquement une sentence de mort, et que les personnes séropositives peuvent vivre plus longtemps si elles prennent soin d'elles-mêmes. Avec de la chance et une pensée positive, il reste des perspectives d'avenir. Alors que la fabrication de cercueils était l'industrie en pleine expansion quelques années auparavant, avec des ateliers de charpente recouverts de sciure, tout au long de la route vers Rakai, aujourd'hui la fabrication de briques a pris de l'essor également, du fait que, pour les personnes infectées par le VIH, il est hautement prioritaire que leur famille puisse vivre dans une maison sécurisante, avec des murs de briques et un toit en tôle pour remplacer la boue et le chaume qui demandent beaucoup d'entretien. Partout, des fours à briques, recouverts d'un toit en paille, envoient tels des dragons des panaches de fumée au-dessus des bananeraies dans les zones rurales.

Toutefois, le mouvement pour les soins à domicile et tout ce qu'il est parvenu à réaliser est aujourd'hui menacé par l'essoufflement de l'engagement des donateurs, phénomène qui a coupé l'herbe sous les pieds de quelques-uns des projets les plus appréciés, et porté atteinte au moral

de toutes les organisations travaillant dans ce domaine. Cette insécurité est une cause d'anxiété de plus pour des personnes qui croulent déjà sous des problèmes intolérables. Le personnel et les bénévoles des organisations de lutte contre le SIDA n'ont aucun répit. Presque personne ne peut fermer la porte sur les problèmes et le calvaire dus au SIDA à la fin de la journée de travail, car la plupart des dispensateurs de soins, comme tant d'autres Ougandais, rentrent chez eux dans leur famille anéantie par la maladie, par la perte d'êtres chers et par ses propres difficultés financières.

## Le SIDA en Afrique du Sud

### L'Afrique du Sud, en quelques chiffres

Population totale :  
38,8 millions

Population urbanisée :  
49,7%

Mortalité infantile :  
49 pour 1000  
naissances vivantes

Mortalité chez l'enfant :  
65 pour 1000

Espérance de vie à la  
naissance : 54,7 ans

PIB par habitant :  
\$2336

Population vivant  
dans une pauvreté  
absolue (moins de \$1  
par jour) : 23,7 %

Taux d'alphabétisation  
chez les adultes : 84%

Source : Rapport 1999 sur le  
développement humain,  
PNUD.

Peut-être en partie du fait de l'isolement de l'Afrique du Sud à l'époque de l'apartheid, l'épidémie de SIDA a démarré beaucoup plus lentement là-bas que dans d'autres pays du continent. Les premiers cas de SIDA sont apparus chez les hommes blancs homosexuels en 1983. Ce n'est pas avant le début des années 1990 que le virus s'est solidement implanté au sein de la communauté hétérosexuelle et a commencé à se propager comme un feu de paille. A ce jour, l'Afrique du Sud connaît l'une des épidémies de VIH qui progresse le plus rapidement au monde, avec environ 1600 cas nouveaux d'infection chaque jour, et une estimation de 4 millions de personnes infectées à fin 1998.

Se fondant sur les résultats du dépistage anonyme effectué aux dispensaires prénatals, le Département sud-africain de la santé estime qu'à l'échelle de la nation, environ 23% des femmes enceintes étaient séropositives à fin 1998. Mais le virus ne se propage pas uniformément. Le KwaZulu/Natal – avec ses grands ports maritimes, ses axes routiers encombrés, son importante population de travailleurs migrants et les troubles politiques et sociaux qu'il a connus – a régulièrement enregistré les taux de prévalence du VIH les plus élevés. Pour cette province, d'après les statistiques des dispensaires prénatals, la prévalence a été estimée à environ 32,5% à la fin de l'année 1998, alors que dans la province la moins touchée, celle du Cap occidentale, elle a été estimée à environ 5%. Presque partout ailleurs dans le pays, on pense qu'au moins un adulte sur cinq était infecté à fin 1998.

Dans une large mesure, c'est tout ce côté secret entretenu à propos du SIDA qui a permis au virus de se propager si rapidement. « Pendant trop longtemps, nous avons fermé les yeux en tant que nation, espérant que la réalité n'était pas aussi dure » avait déclaré Thabo Mbeki, alors vice-président, dans son discours à la nation en 1998. « Parfois nous ne savions pas que nous enterrions des gens qui étaient morts du SIDA. D'autres fois, nous savions, mais nous choisissons de nous taire. »

Plus d'une année s'est écoulée depuis cette allocution de Thabo Mbeki ; pourtant pas grand-chose n'a changé. La stigmatisation et la crainte

rattachées au SIDA sont si fortes aujourd'hui que dans bien des endroits les programmes de soins à domicile prennent en charge et réconfortent des malades en phase terminale ainsi que leur famille sans que quiconque ne prononce jamais le mot SIDA. Le cas de Gugu Dlamini, une jeune femme zoulou battue à mort dans son débit de boissons par une foule en colère après qu'elle eut annoncé publiquement sa séropositivité au VIH lors de la Journée mondiale SIDA 1998, a été rapporté partout dans le monde. Mais ce n'était pas un incident exceptionnel : les histoires de femmes, d'enfants et d'hommes infectés que l'on a laissé mourir dans des coins sombres, abandonnés par leur famille, ou maltraités physiquement, sont courantes, et font qu'il est difficile de rompre le silence.

Toutefois, de plus en plus de gens en Afrique du Sud trouvent le courage de s'exprimer et de montrer de la compassion à l'égard des personnes vivant avec le SIDA, étant eux-mêmes infectés ou ayant été témoins de la souffrance et du décès d'êtres chers. Les groupes d'appui formés de personnes vivant avec le VIH et les programmes de soins à domicile se multiplient en Afrique du Sud, tout comme cela a été le cas ailleurs en Afrique, à mesure que l'épidémie progresse et qu'il n'est tout simplement plus possible d'ignorer la réalité.

## 4. Qui sont les dispensateurs de soins ?



Une mère de trois enfants, avec l'appui du South Coast Hospice, soigne avec amour son mari à Port Shepstone, en Afrique du Sud.

Un diagnostic d'infection à VIH est toujours profondément choquant. La peur, la colère et le désespoir sont des sentiments courants dans les heures et les semaines qui suivent cette annonce. Vers qui se tournent les gens, dans ces moments-là, pour avoir du réconfort et des conseils ? Et qui est le plus susceptible de les soigner quand ils tombent trop malades pour se débrouiller par eux-mêmes ? Dans ce chapitre, on détermine qui sont les dispensateurs de soins, en se concentrant principalement sur ceux qui sont extérieurs aux services de santé officiels/classiques. On examine également ce qui les motive pour faire ce genre de travail, comment ils sont recrutés et formés, et quel genre de tâches ils accomplissent.

Souvent les différents rôles des dispensateurs de soins sont interchangeables, et la ligne de démarcation entre les niveaux de soins est floue. Dans les régions durement touchées par le VIH et le SIDA, nombreux sont ceux et celles qui travaillent comme conseiller(ère)s ou infirmier(ère)s ou comme bénévoles communautaires formés, et qui s'occupent également de quelqu'un à la maison qui a le SIDA. Certains travaillent comme dispensateurs de soins professionnels ou bénévoles, et sont eux-mêmes infectés par le VIH et inscrits comme clients de l'organisation d'aide aux malades du SIDA qui leur offre une prise en charge.

## La prise en charge par la famille

Lucy s'est occupée de sa belle-fille et ensuite de ses deux fils lorsqu'ils ont été en phase terminale du SIDA ; et maintenant, elle participe aux soins à sa petite-fille orpheline et séropositive au VIH. Dans la même ville, Grace, 18 ans, membre d'une famille nombreuse, soigne sa mère grabataire et rendue aveugle par un sarcome de Kaposi qui a envahi son visage quelques jours après qu'elle eut remarqué une petite tâche sombre sur son nez. Bien que personne en Ouganda ou en Afrique du Sud n'ait systématiquement recensé qui assure les soins au niveau de la famille, il est clair pour ceux qui travaillent sur le terrain que cette responsabilité est assumée principalement par les femmes et par les filles. Il est habituel qu'une femme ou une petite fille se retrouve automatiquement, au nom d'une attente culturelle, à jouer le rôle de dispensatrice de soins. Et bien que de nombreuses femmes soient fières de leur rôle de nourricières/éducatrices et le considèrent comme naturel, leur état de subordination signifie qu'il n'y aura vraisemblablement pour elles guère de discussion possible au sein de la famille quant à qui doit assumer la responsabilité des soins, et qu'on ne songera guère aux sacrifices personnels que cette charge exigera des personnes de sexe féminin.

« Quand un mari est malade, c'est invariablement la femme qui s'occupe de lui, mais si c'est la femme qui est malade, ce sont ses enfants, ou ses sœurs ou sa mère qui la soignent ; le mari lui s'occupe de gagner de l'argent pour les faire vivre tous », explique Jovah, qui travaille comme conseiller pour TASO (The AIDS Support Organisation – organisation d'aide aux malades du SIDA) en Ouganda. « A la maison, un homme n'est presque jamais le principal dispensateur de soins. » Evelyn Kezwa, une sœur infirmière responsable du conseil pour les mères séropositives au VIH dans un dispensaire prénatal en Afrique du Sud, déclare : « Les hommes ne se précipitent pas encore pour assumer le rôle de dispensateurs de soins ». Beaucoup de gens dans les townships d'Afrique du Sud, actuellement, vivent dans des familles nucléaires loin de leur famille. Il n'est pas rare de voir une mère habitant dans un village rural éloigné partir de son domicile pour venir soigner sa fille. « Les mères d'un certain âge se retrouvent projetées dans un rôle qu'elles n'auraient jamais imaginé devoir assumer. »

Mais le SIDA commence à remettre en question les attitudes traditionnelles, et les hommes, en particulier ceux qui sont eux-mêmes infectés ou qui ont collaboré avec une organisation d'aide aux malades du SIDA et qui sont bien informés et qualifiés, acceptent de plus en plus volontiers de soigner leur partenaire malade et les membres de la famille. « Nous avons vu les deux extrêmes dans le comportement des hommes ici, à Soweto », déclare Mark Ottenweller, directeur local de Hope Worldwide. « Certains se sont occupés magnifiquement de leur partenaire ou membres de la famille malades ; certains autres ont abandonné leur femme infectée ou l'ont mise à la porte de la maison ». Au KwaZulu/Natal,

la province d'Afrique du Sud la plus durement touchée, « il n'est pas inhabituel de voir un homme assumer le rôle de principal dispensateur de soins », informe Liz Towell, directrice du programme de soins à domicile Sinosizo, qui dispose d'une vaste base de données sur les familles affectées par le SIDA. « Mais la plupart du temps, les hommes se lassent de ce travail, ou doivent retourner travailler à l'extérieur, et alors ils appellent leur mère, à la ferme. Mais ça, c'est seulement quand les choses tournent mal – sinon, ils assument. »

Les dispensateurs de soins au sein du foyer qui sont les moins reconnus sont les enfants. Par exemple, dans une famille nucléaire, lorsque le père (ou la mère) meurt, il n'y a souvent personne d'autre que les enfants pour s'occuper de l'autre parent qui tombe malade. Ce cas de figure se présente tout particulièrement dans les endroits où, du fait de la stigmatisation et de la honte intenses rattachées au SIDA, les gens craignent de dévoiler leur séropositivité. Les enfants se retrouvent confrontés à des situations terrifiantes, témoins de la souffrance de la personne qu'ils aiment le plus au monde et dont ils dépendent, sans qualifications ni connaissances, et souvent sans personne qui leur ait expliqué directement ce qui se passe. Personne ne sait combien d'enfants en Ouganda et en Afrique du Sud font office de principaux dispensateurs de soins, mais ce cas de figure va devenir de plus en plus courant à mesure que l'épidémie s'installe, simplement parce que le SIDA s'acharne sur la génération des parents. Des témoignages émanant d'autres régions d'Afrique donnent à penser que ce sont souvent des enfants très jeunes, de 8 à 12 ans, qui soignent leurs parents malades, vu que les aînés quittent en général le foyer pour trouver du travail ou cherchent des moyens de survie dans les rues, à mesure que la famille s'enlise dans la pauvreté.

## Les bénévoles

Les bénévoles constituent le pivot des programmes de soins communautaires pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Certains sont des bénévoles « informels » – des amis, des voisins, qui s'occupent des malades qu'ils connaissent par sens du devoir ou par amour. Ou ce sont des personnes, comme les membres d'une église, qui mettent leur temps au service de la communauté. Mais une énorme proportion des personnes qui travaillent pour des programmes de soins aux malades du SIDA sont des bénévoles « officiels », recrutés, formés et encadrés par les organisations pour lesquelles ils travaillent sur la base d'un accord mutuel. Les organisations recherchent des gens qui :

- savent écouter ;
- ne jugent pas les autres, ni ne leur manquent de respect ;
- sont dignes de confiance et capables de garder un secret ;
- ont le contact facile avec les gens ;

- sont prêts à écouter les autres ;
- ont confiance en eux ; et
- font preuve de détermination.

Alors que la plupart des organisations précisent que les bénévoles doivent savoir lire et écrire, car il leur est demandé de tenir des dossiers, Sinosizo, qui travaille dans certaines des communautés rurales les plus pauvres et les plus défavorisées d'Afrique du Sud, a consciemment élaboré un programme de formation et des méthodes de travail qui ne nécessitent pas de savoir lire et écrire. « Nous avons des 'scribes' – au moins une personne dans chaque groupe de bénévoles qui est instruite et qui s'assied avec les autres et rédige leurs rapports », explique Liz Towell. Dans son programme, l'information sur les soins à domicile – savoir reconnaître les pathologies, et comment les éviter ou les traiter – est présentée sous forme de dessins sur des fiches que les bénévoles gardent pour s'y référer.

### Qu'est-ce qui motive les bénévoles ?

Le sens du devoir religieux est la raison la plus fréquemment citée qui pousse vers le bénévolat, et c'est apparemment ce qui soutient les gens dans les moments les plus difficiles. Si l'engagement religieux est considéré comme un point fort – et bon nombre de programmes de soins sont eux-mêmes implantés dans des établissements religieux – on ne considère généralement pas comme adaptées pour le bénévolat les personnes désireuses de prêcher l'évangile. Il est particulièrement important, quand il s'agit de soigner des malades du SIDA, d'avoir l'esprit large, d'être tolérant et d'accepter la diversité.

La compassion des futurs bénévoles à l'égard de ceux qui souffrent est une motivation qui revient couramment. « En Afrique, il y a un sens très marqué de la communauté et par tradition le désir de faire des bonnes actions – tendre la main à un voisin ou à un ami malade », explique le psychologue sud-africain Pierre Brouard. De très nombreuses personnes sont motivés par leur expérience personnelle du SIDA. Elles peuvent avoir douloureusement en mémoire le sentiment d'impuissance qu'elles ont ressenti à cause de leur manque de connaissances et de savoir-faire lorsque le SIDA est arrivé dans leur vie, frappant des membres de leur famille, des amis ; et ce qu'elles apprennent en tant que bénévoles est à la fois très habilitant et source de fierté. D'un autre côté, les personnes qui se proposent comme bénévoles peuvent tout simplement vouloir se rallier à la lutte contre une maladie qui fait des ravages au sein de leur société, et ne supportent pas de rester les bras croisés.

De nombreux bénévoles sont eux-mêmes séropositifs au VIH et ont été amenés à donner des soins à d'autres personnes en se joignant à des groupes d'appui pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le programme

de soins de Hope WorldWide en Afrique du Sud s'articule autour des membres de ses groupes d'appui – des gens qui se sont rassemblés suite à un résultat positif au test VIH et pour qui survivre et vivre de façon constructive est en grande partie synonyme de rester actif, être utile et se trouver un but dans la vie.

L'intérêt personnel n'est pas absent du tableau, même s'il n'est pas la raison majeure amenant au bénévolat. Comme l'a dit Christopher, un bénévole dans l'un des districts d'Ouganda les plus durement touchés : « J'espère que le jour où j'aurai moi-même ce problème, quelqu'un m'aidera comme moi j'ai aidé les autres ». Dans son village, rares sont les propriétés sans tombes, indiquées par une croix sommaire dans des caféières ou des champs de manioc à l'abandon. Nombreux sont ceux qui se souviennent de cette époque où les gens mouraient, avec peu de dignité souvent, dans des maisons où personne ne savait quoi faire, et où les corps étaient parfois enterrés sommairement, par des membres de la famille terrorisés et traumatisés.

Certaines personnes se proposent comme bénévoles dans l'espoir d'être promues à un emploi rémunéré dans l'organisation. D'autres sont attirées par les avantages qu'offrent les programmes faisant appel aux bénévoles, tels qu'un accès préférentiel aux activités génératrices de revenus et à une formation spécialisée, ou peut-être des colis de nourriture. En Ouganda, le bénévolat dans la communauté a servi de marchepied à de nombreuses personnes pour obtenir des postes au sein du gouvernement local. « Nous les incitons à se présenter aux élections du conseil local, car nous pensons qu'un mandat politique leur donnera plus de latitude pour utiliser le savoir-faire et les compétences qu'elles ont acquis », explique un membre du personnel de World Vision, chargé de l'encadrement des bénévoles.

« A mon avis, les motifs qui poussent les gens à devenir dispensateurs de soins sont complexes – nous avons tous une raison personnelle au départ », dit Pierre Brouard. « Je m'implique dans ce travail parce que j'ai perdu un parent quand j'étais très jeune. Je suis homosexuel, alors cette maladie, ça représente quelque chose de bien réel pour moi. Le travail dans le domaine du SIDA m'aide à gérer toutes sortes de problèmes personnels par rapport à ma condition de mortel et à la spiritualité ; j'ai donc des raisons bien égoïstes de faire ce travail. J'ai également le sentiment d'un devoir à assumer, d'une solidarité sociale à exercer, d'une considération à manifester à des gens qui sont stigmatisés et rejetés par la société comme j'ai pu l'être moi aussi, en tant qu'homosexuel. »

## En quoi consiste la formation des bénévoles ?

Les bénévoles sont formés pour dispenser un large éventail de services. Les bénévoles communautaires travaillant avec TASO et World Vision en Ouganda sont formés pour conseiller les clients et leur famille, ce qui signifie

essentiellement les écouter exprimer leurs préoccupations, leur apporter un réconfort et de l'information, et examiner les options qu'ils ont pour faire face aux divers problèmes. Ils travaillent en collaboration étroite avec les services de santé locaux, servant de lien entre les personnes chez elles et le dispensaire ou l'hôpital qui peuvent être à des kilomètres de distance les uns des autres. Ils collectent des médicaments pour les patients grabataires, et, le cas échéant, essaieront d'inciter une infirmière ou un médecin à aller soigner un patient chez lui. Très souvent les bénévoles accompagnent les malades du SIDA au poste de santé, afin de les aider à communiquer avec le personnel. Certains craignent que le personnel du dispensaire n'ait pas les connaissances spécialisées ou les qualifications en matière de SIDA nécessaires pour prendre en charge des patients nerveux et désespérés.



Dispensateur bénévole de soins à domicile à Kampala, Ouganda.

Les bénévoles communautaires qui collaborent avec les programmes sud-africains assurent en grande partie des services similaires. Dans les deux pays, les personnels des services de santé, complètement débordés de travail, sont généralement très reconnaissants à l'égard des bénévoles pour le travail qu'ils font, qui allège leur emploi du temps et valorise leurs qualifications. En Ouganda, par exemple, les fonctionnaires de la santé ne sont déployés qu'au niveau des sous-comtés, ce qui signifie que les équipes sanitaires les plus périphériques couvrent chacune une population d'environ 30 000 personnes. La plupart des programmes ne manquent pas de présenter les bénévoles aux dispensaires locaux et de faciliter l'instauration de rapports

professionnels solides entre eux dès le début. World Vision favorise le respect mutuel en faisant participer le personnel de santé local à ses programmes de formation des bénévoles. Les bénévoles de Sinosizo sont membres du forum de la santé régional, ce qui leur confère un certain prestige et leur offre un support. Et Hope Worldwide a collaboré avec les services de santé au développement des compétences spécialisées en matière de soins aux malades du SIDA, avant de lancer son programme communautaire.

Habituellement, les bénévoles qui travaillent dans les programmes de soins aux malades du SIDA sont formés à reconnaître la nature des problèmes de santé, et à déterminer quels problèmes de santé ils peuvent traiter eux-mêmes et comment le faire, et quels sont ceux qui appellent un aiguillage vers quelqu'un de plus qualifié. Les bénévoles de Sinosizo au KwaZulu/Natal apprennent les soins pratiques, tels que les soins de la bouche, comment faire la toilette d'un malade et comment prévenir ou traiter les escarres. Immédiatement après la formation, ils doivent faire la démonstration de leur savoir-faire avec des familles en présence de leur superviseur, afin de prouver qu'ils sont eux-mêmes compétents et qu'ils sont capables de transmettre ce savoir-faire comme il convient aux principaux dispensateurs de soins à la maison. L'objectif est de donner aux familles les moyens de se prendre en charge autant que possible.

Certains bénévoles communautaires sont formés à superviser le traitement de la tuberculose. Certains reçoivent une formation spécialisée en matière de conseil pour aider à surmonter un deuil. Et en Ouganda, World Vision a ajouté à son programme de formation un volet sur la communication avec les enfants, pour combler une énorme lacune en matière de prise en charge des enfants qui se retrouvent souvent face à l'obligation d'assumer la responsabilité des soins aux membres de la famille qui sont malades. De plus, Sinosizo élabore actuellement pour ses bénévoles, en collaboration avec le service psychologie et le centre de la famille et de l'enfant à l'université de Natal, un module de formation sur les besoins des enfants. Et comme le nombre des malades du SIDA augmente dans cette province particulièrement durement touchée, le programme offre à ses bénévoles les plus motivés et les plus compétents une spécialisation, par exemple en matière de prise en charge de la douleur et des malades en phase terminale.

Il est déterminant pour la réussite du programme et le moral de tous ceux qui y participent de clarifier le lien entre l'organisation d'aide aux malades du SIDA et les bénévoles, et d'expliquer ce que chacun attend de l'autre. Cet aspect est en général traité dans le cadre de la formation. Sinosizo commence son cycle de formation par une journée de séminaire sur la signification du bénévolat, ce qui offre à ceux qui cherchent en fait un emploi rémunéré, ou qui ne sont pas franchement déterminés, la possibilité de se retirer avant que l'on n'ait dépensé des ressources pour eux. Life Line, qui se concentre sur le conseil spécialisé plutôt que sur les compétences en soins infirmiers, consacre une grande partie de son temps de formation



**Epouse et enfants d'une victime ougandaise du SIDA.**

à « l'épanouissement personnel » : on aide les stagiaires à découvrir leurs propres points forts, à traiter les problèmes qui les perturbent dans leur vie personnelle, à analyser leurs attitudes et à prendre confiance en eux.

Il est capital de bien faire comprendre aux bénévoles où s'arrête leur rôle, ce qu'on attend d'eux et ce qu'ils n'ont pas à faire, explique Mark Ottenweller, de Hope Worldwide. Dans son organisation, cette question est traitée dans le cadre de la formation ; par la suite, bénévoles et personnel du programme examinent régulièrement ensemble ce qu'il y a à faire dans leur secteur et comment répartir le travail.

Généralement parlant, les organisations choisissent d'éviter d'établir des contrats officiels avec les bénévoles, car elles veulent développer le sentiment que ce programme bénévole est propriété communautaire, plutôt que de donner l'impression que les bénévoles sont des employés non rémunérés de l'organisation.

.....

### **Que font les bénévoles ?**

Les bénévoles communautaires qui collaborent avec des programmes de soins aux malades du SIDA assument un large éventail de services, associant souvent soins et prévention. Généralement, il s'agit notamment des services suivants :

- soutien émotionnel et spirituel aux personnes séropositives ou malades du SIDA ainsi qu'à leur famille, si possible ;
- conseil psychologique pour aider les clients à résoudre des problèmes personnels ;
- conseils pratiques concernant la nutrition, l'hygiène et les soins de santé pour la prévention ;
- soins infirmiers de base aux patients grabataires, et/ou transmission de ce savoir-faire aux principaux dispensateurs de soins de santé au sein du foyer ;
- aide pour les tâches ménagères ;
- liaison entre les services de santé et de protection sociale et les malades dans la communauté ;

- supervision du traitement de la tuberculose ;
- conseil pour les pairs ;
- mobilisation communautaire contre le SIDA ;
- information et éducation du public ; et
- distribution de préservatifs.

.....

### **Des mains secourables supplémentaires**

A côté des membres de ses groupes d'appui, qui sont les piliers de son programme de soins à domicile, Hope Worlwide à Soweto a recours aux services de bénévoles rattachés à l'Eglise de Jésus-Christ basée à Johannesburg, qui sont environ 2000. Quiconque offrant du temps à l'organisation reçoit une information et une éducation de base en matière de VIH et de SIDA. Mais environ 150 bénévoles souhaitant s'impliquer davantage ont été formés au conseil de base, afin d'être aptes à apporter un soutien émotionnel aux malades du SIDA chez eux ou à l'hôpital. On fait appel aux bénévoles occasionnels, par exemple pour préparer la terre des potagers pour les membres des groupes d'appui, ou pour réparer une fuite au toit de la cabane d'une famille affectée par le SIDA. Un noyau de religieux bénévoles particulièrement engagés se charge des cas qui demandent le plus. Si une famille assume les soins infirmiers pour un malade du SIDA en phase terminale, ils organisent un roulement entre eux afin que chaque jour quelqu'un aille aider pour les tâches ménagères – faire la cuisine, nettoyer, laver les couvertures et les draps, et éventuellement baigner le malade.

### **Les soignants professionnels**

La plupart des organisations d'aide aux malades du SIDA visitées ont seulement un petit groupe de soignants professionnels en plus – habituellement des conseillers et des infirmières – au sein de leur personnel. Ces employés peuvent occasionnellement travailler directement avec les clients et les familles, mais leur responsabilité principale consiste à recruter, à former et à soutenir les dispensateurs de soins bénévoles dans la communauté. TASO, toutefois, emploie un nombre important de conseillers qui sont également chargés de dispenser des soins eux-mêmes et d'encadrer les équipes de bénévoles dans la communauté. En plus des conseillers, les centres TASO emploient chacun un certain nombre de professionnels de la santé qui dispensent des soins médicaux aux clients.

Ceux qui proposent leur candidature à un emploi au sein d'un programme de prise en charge des malades du SIDA à domicile ont pratiquement les mêmes motivations que ceux qui offrent bénévolement leurs services. Les motivations les plus fréquemment citées sont notamment :

- expérience personnelle du SIDA, qui a laissé dans les mémoires un sentiment douloureux d'impuissance et donné l'envie d'acquérir des connaissances et un savoir-faire ;
- expérience personnelle qui a suscité une volonté de s'engager dans la lutte contre l'épidémie ;
- compassion à l'égard des malades et de ceux qui souffrent ; et
- désir de servir les autres, souvent présenté comme un appel ou un devoir religieux.



**Infirmière de l'hôpital en visite chez un patient à Kampala, Ouganda.**

Des membres du personnel peuvent être recrutés parmi les bénévoles collaborant avec le programme. Mais, depuis 1989, TASO cherche par voie d'annonce des conseillers qui aient de la compassion, du ressort, de la patience et l'esprit vif, de préférence avec une formation de sociologue, d'enseignant ou de professionnel de la santé. Une évaluation du programme en 1998 avait laissé entendre qu'il serait d'un meilleur rapport coût/efficacité de recruter comme conseillers des gens qualifiés pour les soins infirmiers, qui pourraient assurer à la fois les soins médicaux et la prise en charge psychosociale.

La formation de TASO pour ses conseillers professionnels commence par un exercice, sur trois jours, de réflexion sur soi-même. « C'est l'occasion pour nous d'évaluer à fond une personne. Nous observons ses attitudes, ses croyances et ses valeurs, et nous l'aidons à changer, le cas échéant », explique le responsable de la formation, Hannington Nkayivu. Parmi les éléments rédhibitoires, il y a notamment le fanatisme ou le fondamentalisme religieux, la tendance à porter des jugements ou à être moralisateur, les préjugés personnels tels que l'irrespect à l'égard des femmes ou de certains types de gens, et l'incapacité à communiquer avec les enfants. « Un conseiller doit être disposé et apte à traiter toute personne comme un égal, quelle qu'elle soit, et il doit respecter les gens de tout âge et des deux sexes », déclare-t-il. Après ce premier exercice, la formation enchaîne avec la transmission de connaissances en matière de VIH et de SIDA, et le développement des aptitudes au conseil et à la communication en général.

Toutefois, le programme de la formation est appelé à changer. « TASO a commencé les activités de conseil dans une période de crise », explique Sophia Mukasa Monico, la directrice de TASO. « A cette époque, personne ne savait ce qu'était le VIH. Mais aujourd'hui, quand un client vient voir un conseiller, il sait déjà presque tout sur ce virus ; alors ce qu'il veut, ce n'est pas de l'information, mais de l'aide pour élaborer une stratégie d'affrontement de la situation. Nous essayons de voir comment nous pourrions gérer cet aspect. » TASO envisage également d'ajouter un module sur « la communication avec les enfants » au programme de formation, les conseillers et les clients prenant de plus en plus conscience des lacunes quant à la satisfaction des besoins des enfants.

Actuellement, les conseillers TASO ont chacun leur secteur, et ils sont responsables de tous les clients qui y habitent. Ils voient leurs clients au centre TASO les jours de consultations, quand ils viennent également pour les soins médicaux. Les autres jours, les conseillers font leurs visites à domicile, pour vérifier que les personnes ayant manqué les rendez-vous au centre vont bien, ou ils accompagnent les infirmières et les auxiliaires médicales qui se rendent chez les patients grabataires, en tant que membres d'une équipe de soins à domicile. En plus de ces tâches, les conseillers sont censés mobiliser les communautés et créer un certain nombre de nouveaux programmes bénévoles chaque année, tout en apportant un soutien régulier aux programmes bénévoles déjà établis dans leur secteur respectif. Certains conseillers ont une formation en aromathérapie, et ils proposent également ce service aux clients.

La plupart des organisations non gouvernementales (ONG) prenant en charge des personnes séropositives et des malades du SIDA travaillent en collaboration étroite avec le personnel des dispensaires publics. En Afrique du Sud, les groupes d'appui de Hope Worldwide sont installés dans les dispensaires locaux, et se tournent vers le personnel infirmier pour la prestation de soins médicaux – à domicile s'il y a lieu et si les ressources

le permettent – quand le service à dispenser dépasse les limites de leur compétence. Des arrangements similaires sont courants dans d'autres programmes de soins en Ouganda et en Afrique du Sud. Fréquemment, toutefois, les personnels du système de santé public de ces pays manquent de connaissances spécialisées et d'aptitudes aux relations interpersonnelles lorsqu'ils s'occupent des malades du SIDA, parce que ces aspects ne font pas partie du programme de formation. S'efforçant de combler cette lacune, TASO organise des ateliers d'orientation pour les soins aux malades du SIDA, destinés aux soignants du système public, afin de compléter leur formation de base.

### Les tradipraticiens



**Le Dr Conrad Tsiane, tradipraticien, Afrique du Sud.**

Dans le livre qu'elle a écrit, décrivant le combat de sa famille frappée par le SIDA,<sup>2</sup> Noerine Kaleeba, la fondatrice de TASO, raconte sa recherche frénétique d'un remède local quand son mari, Chris, est devenu grabataire. Elle avait l'usage d'une voiture à l'époque, et elle confie : « Chaque fois que j'entendais parler de l'existence d'un guérisseur dans une région particulière d'Ouganda, je m'y rendais en voiture et je revenais avec une bouteille ou un jerrycan de potion. J'allais d'un endroit à l'autre lorsque les gens entendaient parler de guérisseurs et de potions efficaces. Des membres de la famille apportaient des médicaments au moyen du jerrycan également, et rapidement il y a eu des remèdes pour des enveloppements, des remèdes à inhaler, des remèdes à boire, etc. Chris a pris tous ces remèdes assidûment, en plus des médicaments qu'on lui avait donnés (à l'hôpital). »

Les tradipraticiens sont les praticiens les plus largement sollicités partout en Afrique, et la grande majorité des malades du SIDA les consultent un jour ou l'autre. Pourtant, on ne reconnaît guère officiellement leur importance au sein des communautés, et on ne se montre guère déterminé à leur transmettre des informations ou une éducation en matière de VIH et de SIDA. « Jusqu'à présent, la formation s'est arrêtée là où finit la route. Mais on va enfin voir plus loin, là où vit la vraie population rurale », a observé un tradipraticien en Afrique du Sud, où la Fondation SIDA, en collaboration avec les tradipraticiens du KwaZulu/Natal, a élaboré un programme de formation et a récemment commencé à organiser des ateliers avec eux. Ses objectifs sont les suivants :

- accroître l'impact de la prévention du SIDA, de l'éducation en la matière, et de la prise en charge des malades ; et

<sup>2</sup> Kaleeba N, en collaboration avec Ray S et Willmore B. *We miss you all. Noerine Kaleeba : AIDS in the family.* Zimbabwe, Women and AIDS Support Network (WASN) Book Project, 1991.

- contribuer à l'acceptation des tradipraticiens au sein du système de santé intégré.

En Ouganda, au début des années 1990, un expert des infections sexuellement transmissibles en poste à l'hôpital Mulago de Kampala a créé avec quelques collègues une organisation appelée Traditional and Modern Practitioners Together against AIDS (Médecins traditionnels et modernes ensemble contre le SIDA – THETA), qui a entrepris une recherche sur l'efficacité des plantes médicinales traditionnelles et a organisé des programmes de formation. A la fin de l'année 1999, quelque 205 tradipraticiens de Kampala et de plusieurs districts ruraux avaient suivi ces programmes. Dans les deux pays, la formation couvre les aspects biologiques de la maladie, les modes de transmission du VIH, la prévention, la lutte contre les infections et le conseil, sans oublier la question des relations entre les services de santé modernes et traditionnels, et l'aiguillage.

En dépit de ces initiatives, des tradipraticiens soignent, généralement parlant, des personnes vivant avec le VIH et le SIDA sans aucun soutien de la part des organisations non gouvernementales ni des services de santé publics, et doivent, à leur manière et comme ils le peuvent, surmonter le stress inhérent au rôle et le problème de l'épuisement psychologique.

.....

### **Un tradipraticien raconte**

*Conrad Tsiane, autrefois instituteur, travaille comme tradipraticien depuis 1989. C'est un homme influent, que la réputation de guérisseur a amené à se faire élire maire du district de Moutse, un secteur rural sous-développé, tentaculaire, au nord de Johannesburg. Aujourd'hui, sa grande maison en briques trône au milieu de jardins bien entretenus, contrastant avec les taudis et les lopins de cultures vivrières étalés tout au long d'un réseau de pistes de sable. Derrière la maison se trouvent les salles de consultation, les bureaux, un local de préparation de remèdes à base de plantes, ainsi qu'un logement pour les étudiants qui fréquentent son école de médecine traditionnelle. Le Dr Tsiane a entendu parler du SIDA pour la première fois lors d'une conférence à laquelle il avait assisté en Zambie au début des années 1990. Mais ce n'est qu'en 1994 qu'il a eu connaissance de la présence de la maladie dans sa propre communauté.*

*« J'ai d'abord vu des gens qui maigrissaient, qui avaient des maux de tête, la diarrhée, un tas de symptômes. A cette époque, les gens n'osaient pas me dire qu'ils étaient séropositifs au VIH. Mais je devinais que ces gens n'étaient pas comme d'autres qui venaient me voir pour une toux persistante, une tuberculose ordinaire. Ils étaient si décharnés ; leurs cheveux étaient si soyeux, si fins. Certains maigrissaient à vue d'œil. D'autres avaient de gros boutons qui ne guérissaient pas. J'ai vérifié par rapport à mes os et ils m'ont tenu le même langage. Je me suis rendu compte que lorsqu'une personne a les os de cette façon,*

*c'est qu'elle a 'du mauvais sang'. J'étais inquiet à l'idée que je pouvais peut-être avoir touché quelqu'un qui avait cette maladie et l'avoir moi-même sans le savoir.*

*« A cette époque, j'ai eu le sentiment qu'il ne suffit pas d'être guérisseur, de connaître les plantes, et qu'il fallait compléter ces connaissances avec autre chose. Alors j'ai lu beaucoup de livres, et j'ai assisté à quelques cours où l'on parlait du SIDA et du VIH. J'ai appris qu'avec le VIH, vous pouvez mourir d'un tas de maladies parce que vous n'avez plus de résistance – les défenseurs de votre organisme sont engloutis par le virus.*

*« Je ne fais pas les tests sanguins, donc quand je vois quelqu'un qui me file le type de frousse dont je viens de vous parler, que je vérifie ses os et qu'ils me disent qu'il s'agit d'une personne infectée par le VIH, j'adresse ce patient aux médecins classiques. Aujourd'hui j'ai des amis qui sont médecins. Mais au début ça a été très, très dur, car lorsque je leur envoyais des patients, ils disaient : Ce sacré Tsiane, il a pris un paquet de fric, et maintenant il nous envoie des moribonds !*

*« Mais nous ne nous faisons pas concurrence. Nous voulons ce qu'il y a de mieux pour nos patients, alors nous devons nous compléter. Nous sommes confrontés à une maladie monstrueuse, que ni les guérisseurs, ni qui que ce soit, ne sauraient vaincre seuls, et qui appelle la coopération de chacun. Je peux être un atout car je vois des personnes infectées par le VIH et des malades du SIDA à longueur de journée. Ils viennent pour me parler. Je les réconforte, et quand ils quittent cette maison, ils sont heureux. Ils se sentent aimés.*

*« Il y a des tradipraticiens qui affirment pouvoir guérir le SIDA, et ça ne me plaît pas du tout. Et comment voulez-vous guérir quelque chose que vous ne comprenez pas ? Mes aïeux n'ont jamais entendu parler du SIDA ; il s'agit véritablement d'une maladie nouvelle. Alors je dis : qu'on organise des ateliers où l'on apprendra aux guérisseurs à ne pas tromper les gens. Qu'on organise des ateliers où l'on apprendra ce qu'est le SIDA – car lorsque les hôpitaux renvoient les gens, c'est nous qui devons les prendre en charge ; nous devons les conseiller ; nous devons leur parler poliment. Et nous n'avons aucune ressource pour tout faire, aucun soutien, et nous souffrons. »*

## 5. Le stress et l'épuisement psychologique chez les dispensateurs de soins

### Quels sont les symptômes ?

L'épuisement psychologique n'arrive pas du jour au lendemain ; c'est l'aboutissement d'une accumulation de tensions et d'angoisses non traitées, au détriment de la santé physique et mentale du dispensateur de soins, si bien que les rapports personnels et dans le cadre des soins se compliquent. En tant que pathologie médicale, l'épuisement psychologique n'a pas de définition claire, mais en tant que pathologie psychologique, elle a été bien définie<sup>3</sup> et elle est de plus en plus reconnue par les gens dans le milieu des soins. Les administrateurs et le personnel des programmes de prise en charge des malades du SIDA visités en Ouganda et en Afrique du Sud ont recensé quelques caractéristiques communes.

« Les personnels qui n'arrivent pas à faire face vont devenir moins ponctuels, qu'il s'agisse de venir au travail ou d'aller aux rendez-vous », constate Tom Kityo, administrateur d'un des centres de TASO à Kampala. Les dossiers qu'ils tiennent démontreront qu'ils n'arrivent pas à atteindre leurs objectifs ou à voir les clients qui leur sont attribués. Leurs rapports seront remis en retard ou médiocres. Et ils s'éloigneront de leurs collègues, s'intéresseront moins à leurs clients et seront moins délicats avec eux.

Pierre Brouard, qui travaille comme conseiller pour les conseillers en Afrique du Sud, explique que le stress chronique provoqué par la charge émotionnelle inhérente à l'activité des soins aux personnes infectées par le VIH et malades du SIDA se manifeste habituellement par une implication soit excessive, soit trop faible, de la part du dispensateur de soins. « Trop impliquée, la personne vit tellement intensément les situations qu'elle se laisse submerger par les émotions, n'arrive plus à relativiser et s'épuise rapidement sur le plan psychologique. D'un autre côté, la personne qui ne s'implique plus vraiment dans son travail se replie sur elle-même, ne manifeste aucune émotion, est déphasée. Certains des conseillers deviennent presque brutaux, durs, parce qu'ils sont 'à bout de compassion'. Les deux types de comportements sont de vrais dangers, avec une épidémie de cette nature. »

<sup>3</sup> Voir : Miller D. *Dying to Care? Work, Stress, and Burnout in HIV/AIDS*, Londres, Routledge, 2000.

« Le stress peut également se manifester sous forme de symptômes physiques tels qu'insomnies, léthargie, nervosité et perte de concentration, et peut-être des tremblements, et des troubles intestinaux », précise Pierre Brouard. « Les problèmes comportementaux – irrationalité, sautes d'humeur et dépression – sont courants également. »

Anne Finnegan, directrice de l'antenne de Life Line à Rustenburg en Afrique du Sud, explique qu'un conseiller peut avoir une aversion soudaine soit pour le travail par téléphone, soit pour le conseil en face à face. « La perte de confiance dans un aspect du travail nous indique que quelque chose ne va pas – il y a un problème que le conseiller n'a pas géré dans sa propre vie. » Mark Ottenweller, de Hope Worldwide, explique que le manque d'initiative et d'enthousiasme, une fatigue excessive, un sentiment de frustration, de colère, une tendance à chercher querelle ou à se plaindre font partie des signes de stress couramment observés ; et il a formé ses superviseurs à être attentifs à ces signes-là et à s'y attaquer avant qu'ils ne provoquent une maladie.

.....

### **Manifestations du stress**

Le stress chez les dispensateurs de soins dans le domaine du VIH/SIDA se manifeste habituellement par un large éventail de signes et de symptômes psychologiques, comportementaux et physiques :

- perte d'intérêt et d'implication dans le travail ;
- perte de ponctualité et tendance à négliger les tâches ;
- impression de ne pas être à la hauteur, sentiment d'impuissance et de culpabilité
- perte de confiance et d'estime de soi ;
- tendance à se replier sur soi-même – à éviter de communiquer avec les clients et les collègues ;
- insensibilité vis-à-vis des clients;
- travail effectué sans souci de la qualité ;
- irritabilité
- difficulté à s'entendre avec les gens ;
- envie de pleurer ;
- perte de la concentration ;
- insomnie ;
- fatigue excessive ;
- dépression ; et
- troubles intestinaux.

Bon nombre de ces manifestations ne sont pas en soi synonymes de pathologie, mais elles peuvent le devenir si on les néglige ou si on les refoule, et qu'on les laisse s'accumuler.

.....

Parlant de son expérience personnelle du stress, une conseillère en Ouganda a expliqué qu'elle en arrive régulièrement au point où elle a le cerveau tellement « surchargé » qu'on ne peut plus rien lui demander de faire, même s'il s'agit de quelque chose de banal. Une autre a déclaré qu'elle avait beaucoup de mal à vivre sa vie personnelle en dehors du travail, car elle n'avait plus assez d'énergie pour ressentir la moindre émotion. Elle voulait se marier, mais elle n'a pas eu l'impression que les perspectives étaient bonnes. Une conseillère travaillant aux côtés de mères et de nourrissons séropositifs au VIH a expliqué : « Certaines personnes vous prennent tellement que vous avez l'impression de reculer au lieu d'avancer ». Et une infirmière communautaire à Soweto a dit qu'une année de travail dans un dispensaire, dans le domaine des maladies sexuellement transmissibles (MST) et du SIDA lui avait presque entièrement enlevé l'envie d'avoir des rapports sexuels.

Les travailleurs bénévoles ont toujours la possibilité d'abandonner un programme de soins pour les malades du SIDA si le stress devient trop important ; toutefois, en ce qui concerne les membres du personnel, le taux d'abandon n'est pas un bon indicateur de la proportion de gens stressés, simplement parce que, dans les pays pauvres, un emploi rémunéré est très prisé. Souvent il faut mettre en balance le stress et la survie matérielle.

Bon nombre des symptômes de stress mis en évidence chez des personnes travaillant pour les programmes de soins aux malades du SIDA sont identiques à ceux que ressentent les principaux dispensateurs de soins aux personnes séropositives ou malades du SIDA au sein de leur propre foyer et famille. Mais, s'agissant de ceux qui interviennent au sein du foyer, ces symptômes ont moins de chances d'être identifiés et pris en compte, et ces personnes-là risquent davantage de se retrouver seules face à leurs problèmes, sans pouvoir accéder facilement à quelqu'un qui puisse les aider à trouver des solutions ou à décompresser.

## Quelles sont les causes ?

La majeure partie du stress ressenti par les dispensateurs de soins s'explique par la nature même du travail – le fait d'être face à une maladie incurable qui tue une forte proportion de jeunes, provoque une souffrance terrible. En outre, c'est une maladie qui stigmatise non seulement les personnes infectées, mais également très souvent les

personnes non infectées travaillant dans ce domaine. On peut appeler cela la « stigmatisation secondaire », et elle peut peser lourd sur les rapports du dispensateur de soins avec sa famille, ses amis et les gens en général. Mais des facteurs organisationnels peuvent également engendrer du stress – la façon dont un programme de soins est conçu et géré.

### La pauvreté sur la sellette

Une enquête réalisée par Hope Worldwide auprès des membres de ses groupes d'appui a révélé que la nourriture était leur besoin le plus pressant. Ce ne fut pas une surprise, car il existe de nombreux témoignages attestant que les difficultés financières constituent l'une des causes majeures de stress chez les dispensateurs de soins. Le SIDA est souvent concentré chez les très pauvres. Mais même les familles qui n'en sont pas encore réduites à lutter pour survivre basculent rapidement dans la pauvreté lorsque les soutiens de famille succombent à la maladie, ou sont forcés d'abandonner un emploi rémunéré ou le travail dans les champs familiaux pour s'occuper d'un partenaire ou d'un membre de la famille malade.

Elizabeth habite une maison coquette, confortable, à Soweto. Il y a un poste de télévision et un salon trois pièces capitonné dans la salle de séjour, une table basse en verre avec des livres et une plante, et, à l'extérieur, un jardin bien entretenu. Mais la fille d'Elizabeth, Betty – une aide-soignante dont le salaire la faisait vivre elle, ainsi que sa mère et ses deux fils adolescents – est clouée au lit à cause du SIDA, et d'un seul coup l'argent ne rentre plus à la maison. Elizabeth dit qu'il n'y a rien à manger dans la maison. Les garçons ont cessé de demander du pain quand ils rentrent de l'école, car ils savent qu'il n'y en a pas. Et quand Betty a besoin de médicaments, Elizabeth doit d'abord aller faire du lavage ou du repassage dans le quartier, et avec l'argent qu'elle a gagné, elle paie le minibus taxi pour se rendre à l'hôpital acheter des médicaments, et retour.

Joséphine vit dans une cabane en tôle ondulée, minuscule, où règne une chaleur étouffante, dans les plaines déboisées de Hammanskraal au nord de Pretoria. Elle a toujours été pauvre. Mais à présent qu'elle est trop faible pour chercher du travail, la famille meurt de faim. Joséphine, immobilisée par la force des choses dans cette cabane qu'elle partage avec sept autres, a si faim qu'elle s'énerve régulièrement contre ses enfants. Et lorsque l'infirmière de l'équipe de soins à domicile qui lui rend visite lui apporte des pommes, c'est à peine si elle supporte de partager avec ses enfants.

En ce qui concerne les dispensateurs de soins venant de l'extérieur, le fait de voir à longueur de journée des familles lutter pour couvrir leurs besoins les plus élémentaires – nourriture, loyer, soins médicaux, frais de scolarité des enfants – peut être extrêmement stressant. « Les messages de TASO, préconisant de 'vivre de façon constructive', peuvent sembler cruels quand les gens luttent pour apporter un peu de nourriture, n'importe

laquelle, à la maison », fait remarquer le chef de la formation, Hannington Nkayivu. « Mais dans le cadre de la formation de nos conseillers, nous insistons sur le fait qu'ils doivent reconnaître leurs propres limites et bien dire à leurs clients qu'ils ne peuvent pas tout faire. Néanmoins, les conseillers ressentent vraiment la pression des attentes des gens, car les besoins sont si importants ». Le directeur d'un programme de soins à domicile en Afrique du Sud s'interroge : « Quel est l'intérêt d'apporter des antalgiques quand vous voyez que la dispensatrice de soins au sein du foyer n'a pas la force de retourner le malade parce qu'elle meurt de faim ? »

Souvent, le fait que les dispensateurs de soins eux-mêmes soient dans une situation similaire apporte un surcroît de stress. « Difficile de s'occuper de sa propre famille, lorsqu'on ne gagne pas un sou pour faire ce travail », déclare un bénévole au KwaZulu/Natal. « Nous allons voir des gens qui ont faim et nous aussi, nous avons faim. » Il est fréquent que des dispensateurs de soins bénévoles ou même membres du personnel passent toute la journée sur le terrain à voir leurs clients, sans avoir rien à manger ni à boire, car les programmes de prise en charge des malades du SIDA, dont le budget est serré, donnent rarement des indemnités pour acheter

des rafraîchissements. En plus de la faim qui démoralise, les bénévoles évoquent fréquemment comme une cause principale de stress le manque d'argent pour se payer un moyen de transport jusqu'au domicile des clients malades, ou jusqu'à un point de vente de médicaments, ou pour acheter du papier et des crayons afin de tenir les dossiers, ou des gants de caoutchouc pour manipuler les malades, car cette réalité les empêche de faire leur travail comme ils le voudraient et leur donne le sentiment de ne pas être à la hauteur. Parfois, leur propre famille leur en veut de travailler dur pour pas un sou. Et, dans de nombreux programmes, les bénévoles avouent que

leur partenaire les a quittés, ou qu'ils ont eux-mêmes dû quitter le foyer en raison de la désapprobation intense suscitée par leur bénévolat.

Joindre les deux bouts est souvent une préoccupation majeure également pour les employés des programmes de soins. En Ouganda, les salaires sont en général si bas que même des personnes qualifiées comme les médecins, les infirmières, les professeurs de collège/lycée et d'université, doivent avoir plus d'un travail, ou trouver un moyen de compléter leurs revenus, afin de gagner suffisamment pour faire vivre leur famille.

En plus de la préoccupation liée aux difficultés financières personnelles, le fait que les programmes de soins aux malades du SIDA dépendent de leurs donateurs constitue une source perpétuelle de stress



**Mpho Sebanyoni, fondatrice du Moretele Sunrise Hospice, encourage une grand-mère qui partage le montant de sa retraite avec ses petits-enfants dont elle a la charge, suite au décès des parents. La famille habite à Temba, en Afrique du Sud.**

pour beaucoup de dispensateurs de soins. Les personnels à tous les niveaux sont souvent profondément conscients de l'insécurité du financement – et donc de leur propre poste – car ils voient des organisations travaillant dans le même domaine chanceler de temps en temps, au rythme des changements d'orientation ou de philosophie des donateurs, ou tout simplement du fait du désengagement des uns ou des autres.

Et lorsqu'un donateur se retire pour quelque raison que ce soit, c'est tout un échec d'activités, d'espoirs et d'attentes qui se défait. Lucy Nsubuga est la coordonnatrice d'une organisation d'aide aux malades du SIDA en Ouganda, dont le personnel est composé de personnes séropositives, et qui a dernièrement perdu le soutien de son principal donateur sans en avoir guère été avertie. Il y a trop peu d'argent pour continuer à fonctionner ; pourtant, Mme Nsubuga ne se résout pas à capituler et à renvoyer son personnel. « Ils se trouvaient utiles lorsqu'ils allaient voir les gens, les écoutaient parler de leur vie et les conseillaient. Les gens s'identifiaient à eux. Maintenant ils restent à la maison, les bras croisés », explique-t-elle. « Parfois, ils viennent rédiger des projets ou revoir nos matériels de formation, mais c'est difficile quand vous ne savez pas ce qui va se passer. Et la plupart du temps nous sommes en surnombre, car la majeure partie de notre travail consiste à aller sur le terrain auprès de personnes séropositives ou malades du SIDA. De plus, cette situation cause des problèmes dans la famille. Des maris ou des épouses demandent : si on ne te donne pas de salaire, pourquoi vas-tu travailler ? A quoi ça sert ? Mais s'ils arrêtent de venir, les gens vont penser qu'ils ont baissé les bras. Alors, ils sont perplexes, et bien démoralisés. »

Les programmes de prise en charge des malades du SIDA sont également à la merci des décideurs au sein du gouvernement, qui peuvent changer les règles concernant les dons aux organisations non gouvernementales. En Ouganda, par exemple, les colis de nourriture ont constitué le fer de lance de bon nombre de programmes d'appui aux dispensateurs de soins. L'annonce que le gouvernement envisageait d'imposer une taxe sur l'aide alimentaire venant de l'étranger a récemment eu pour effet de tarir l'approvisionnement en nourriture gratuite qui était offert à l'un des programmes de soins à domicile les plus largement respectés en Ouganda, et de nuire au déroulement de ses activités ainsi qu'au moral du personnel. En outre, à fin 1999, les ONG se demandaient avec inquiétude si les nouvelles mesures envisagées par le gouvernement n'allaient pas amener les donateurs à cesser le versement direct de fonds à chaque organisation, et à acheminer leur contribution par le canal des structures gouvernementales.

.....

**L'histoire d'Alan : soigner les autres donne un nouveau sens à la vie ; convenablement épaulé, chacun a quelque chose à donner**

Alan a été monteur de matériel de guerre dans l'armée sud-africaine pendant 27 ans, et a également collaboré avec la brigade du feu en tant qu'auxiliaire médical bénévole. Il a sombré dans l'alcoolisme et tous les éléments qui composaient sa vie se sont désintégrés, au point qu'il s'est retrouvé à la rue, à vivre à la dure. En 1994, il est allé habiter à L'Arche (The Ark) à Durban, et l'année suivante, il a suivi une formation pour travailler au dispensaire du centre. Aujourd'hui, il est à la tête de l'équipe sanitaire qui gère l'hospice de 77 lits pour les malades du SIDA, à L'Arche.

« J'ai été simple résident ici pendant environ un an, puis j'ai décidé que j'avais assez pris comme ça, qu'il était temps de donner quelque chose en retour. Et je vous le dis, je n'ai jamais autant aimé la vie. Aujourd'hui j'ai l'impression d'avoir une bonne raison de me lever le matin : quelqu'un dont je dois m'occuper et qui je le sais a besoin de mon aide.

« J'ai d'abord suivi une formation élémentaire de secouriste, puis une formation aux secours d'urgence plus poussée, puis j'ai acquis quelques rudiments de psychiatrie et de pharmacologie. Et bien sûr il y a la gestion du stress – gérer la colère, une disparition. Nous faisons beaucoup de choses, car la situation est très stressante – et il est incroyablement difficile de faire face. Ces dernières années, le problème du SIDA s'est aggravé ici, et la demande de soins augmente tous les mois.

« Soigner les malades en phase terminale est terriblement déprimant, si vous vivez trop la situation de l'intérieur. J'essaie de prendre du recul – c'est mon mécanisme d'affrontement des épreuves. Quand une personne est gravement malade, je la considère avant tout comme un « patient », et ça devient plus facile. L'année dernière, nous avons eu 69 décès ; comment voulez-vous que j'endosse sur le plan émotionnel le choc de 69 décès ? J'ai eu largement ma part : ma femme, ma belle-sœur et mon beau-frère sont tous partis dans une période de six mois. Il y a des moments où le stress m'envahit. Mais il faut tenir bon ; et rebondir une fois de plus. J'ai un endroit qui ferme à clé où je peux m'isoler, et faire mon propre deuil – et puis voilà. »

Alan souligne qu'en plus du stress lié au fait de soigner les malades en phase terminale et de côtoyer régulièrement la mort, la propre situation de l'équipe sanitaire a vraiment de quoi stresser. « Vous savez, nous ne recevons aucune récompense financière – aucun salaire. Je fume, par exemple, mais je ne sais jamais d'où viendra le prochain paquet de cigarettes. J'ai suffisamment la foi pour croire que j'aurai ce dont j'ai besoin, et je vis ainsi depuis cinq ans. Mais avoir un peu d'argent à dépenser retirerait un peu de stress. On n'aurait pas le souci de se demander : Comment vais-je faire ceci demain ? Comment vais-je faire cela ? Je n'ai pas d'argent, et c'est comme ça. Mais il y a des fois où on a envie de sortir et d'aller au cinéma, ou de manger un hamburger en ville, par exemple. Mais au lieu de cela, on se met au travail. En d'autres termes, on ne décompresse jamais. »

Quand Alan se sent stressé, y a-t-il quelqu'un pour parler avec lui, le réconforter et le conseiller ? « Oui, le pasteur Shirley et moi nous nous conseillons mutuellement.

*Cela nous soulage énormément. Très peu de gens de l'extérieur arrivent à comprendre ce par quoi nous passons. Les gens nous croient durs, vous savez. Mais à l'intérieur nous sommes des tendres. Nous devons nous blinder, mais nous souffrons tout autant que n'importe qui d'autre. Pour décharger son cœur, il n'y a qu'un moyen : s'asseoir et discuter. Alors on parle. Et on boit beaucoup de thé. »*

.....

## Trop de travail, pas assez de temps

« Il y a trop à faire et trop peu de temps pour le faire. » « L'emploi du temps est très serré. » « Si vous ne faites pas attention, ce travail peut vous prendre toute votre vie. » Ces commentaires de membres du personnel de TASO en Ouganda mettent en relief une cause profonde de stress dans les programmes de soins aux malades du SIDA – le surmenage. La pression peut venir de l'extérieur, lorsque les directeurs ou superviseurs fixent aux dispensateurs de soins des objectifs de résultats que ces derniers considèrent comme décourageants. Les membres du personnel des programmes de soins partagent couramment le sentiment que la pression mise sur eux pour réaliser certains objectifs ou assurer la couverture d'une population donnée vient principalement des donateurs, et que faute de réaliser ces objectifs, les donateurs vont peut-être retirer leur appui au programme. Le fait de ne guère pouvoir intervenir dans le processus de fixation des objectifs aggrave l'anxiété des dispensateurs de soins.



**Une grand-mère (avec un bonnet de laine) s'occupe d'enfants, privés de parents par le SIDA.**

D'un autre côté, la pression peut venir de l'intérieur – ne pas savoir reconnaître ce qui est faisable, face au besoin pressant, et dépasser ses propres limites. Les personnels de plusieurs programmes admettent que, régulièrement, ils ne se sentent pas en mesure de prendre leurs congés annuels parce qu'il y a trop à faire. Même si quelques programmes insistent pour que leur personnel prenne les congés auxquels il a droit, dans d'autres, les superviseurs acceptent avec reconnaissance que le personnel sacrifie ses congés.

Toutefois, rogner sur le temps de repos et sur les loisirs n'est pas toujours une question de choix personnel. En Ouganda, TASO avait l'habitude d'organiser régulièrement des séminaires pour les conseillers et les équipes sanitaires, ce qui était très apprécié, et considéré comme un remerciement pour le travail dur qu'ils font, ainsi qu'une occasion de recharger les batteries. Mais ces séminaires ont été suspendus pour le moment, car considérés comme une dépense injustifiable. « C'est un fait que les donateurs extérieurs ne s'intéressent guère aux questions de bien-être du personnel – ce qui compte pour eux, c'est le nombre de clients qu'on prend en charge pour les fonds qu'ils octroient », a constaté un superviseur.

Certains dispensateurs de soins disent que les sessions régulières de formation que leur programme leur offre sont une arme à double tranchant. S'ils apprécient grandement les possibilités qui leur sont offertes de développer leurs compétences, ils peuvent du même coup se retrouver avec des tâches et responsabilités supplémentaires à insérer dans leur journée

de travail. Les descriptions de poste qui sont données aux membres du personnel au début de leur contrat ne confèrent en général guère de protection. Comme l'a fait remarquer en souriant un conseiller employé par un programme : « Notre description de poste est très souple. Elle dit même à la fin des tâches demandées : ..... ' et toute autre tâche s'avérant nécessaire !' »

Les bénévoles également ressentent la pression des attentes de leur communauté. L'une des questions les plus fréquemment formulées par les bénévoles lors des réunions, explique un superviseur de World Vision, c'est comment gérer leur temps efficacement, de sorte qu'ils ne se retrouvent pas débordés. Ils nous disent : « Les gens viennent me demander de l'aide même quand je suis en train de retourner la terre de mes champs ». Ou bien « Mes voisins frappent à ma porte à n'importe quelle heure de la nuit ».

Au niveau de la famille, soigner un malade peut ne guère laisser de temps, voire ne pas laisser le moindre moment pour faire autre chose – faire un travail rémunéré ou produire des aliments, ou aller à l'école si le dispensateur de soins est un enfant – et c'est ce qui pousse les familles au bord du gouffre.

### Dévoiler sa séropositivité

« Notre enquête l'année dernière a révélé qu'environ 50% des membres de notre groupe d'appui avaient révélé leur séropositivité VIH à leur famille, les autres non – ce qui pose des problèmes graves » a déclaré Mark Ottenweller.

Dévoiler une séropositivité VIH est particulièrement problématique en Afrique du Sud, car la stigmatisation rattachée au VIH et au SIDA est encore telle que les personnes infectées risquent de subir une discrimination grave, voire des violences physiques si elles révèlent leur séropositivité. En outre, il y a une tendance à répartir les torts : le SIDA est connu de beaucoup de gens comme étant « une maladie de femme » – tendance encouragée par le fait que les taux d'infection à VIH constatés dans les dispensaires prénatals servent d'indicateurs principaux de l'ampleur de l'épidémie et sont fréquemment cités, et par le fait que la plupart des familles découvrent la présence du VIH chez elles seulement lorsqu'une jeune femme est enceinte et qu'elle va consulter. Mais même en Ouganda, où la stigmatisation n'est plus aussi forte, les personnes infectées ont encore du mal à dire à leur famille et à leurs amis qu'elles sont séropositives au VIH. « C'est à vos risques et périls que vous le révélez », commente une jeune femme qui travaille comme conseillère en Ouganda. « Ce n'est pas facile de vivre avec le VIH. (Une fois que vous avez révélé votre séropositivité) on ne vous traite plus jamais de la même façon. Vous restez avant tout une personne porteuse du virus. »

Le secret autour de la séropositivité VIH complique énormément la tâche des dispensateurs de soins aux malades du SIDA. Une épouse s'occupant de son mari malade, ou l'inverse, ou encore une mère soignant un fils ou une fille qui meurt devant ses yeux ou qui est tourmenté(e) par un secret qu'il ou qu'elle ne veut pas partager, peut se douter de la nature du problème – à savoir le SIDA. Mais ces dispensateurs de soins familiaux seront handicapés par l'incertitude et par l'impossibilité de se renseigner et de chercher de l'aide ouvertement. Ou bien ils ne se douteront peut-être pas de la nature du problème, et soigneront aussi bien qu'ils le peuvent, face à une situation qu'ils ne comprennent pas. Le SIDA est une maladie qui isole, de toute façon ; le secret isole deux fois plus, et accentue le sentiment d'impuissance et de désespoir des principaux dispensateurs de soins.

En ce qui concerne les dispensateurs de soins extérieurs à la famille, le poids du secret est tout aussi difficile à porter. A moins que le client ne se soit confié à un membre de la famille, la personne qui se rend à domicile aura bien du mal à transmettre des connaissances ou des compétences en matière de soins de santé à quelqu'un d'autre et doit assumer toute seule. «Lors d'une visite à domicile, si je constate que personne ne sait, que le patient est tout seul avec son secret, je pense en moi-même : ' je suis trop loin de vous pour vous aider ' et je m'en fais trop pour eux », dit Catherine, une femme qui soigne les malades du SIDA à Soweto. Jovah, un conseiller TASO en Ouganda, dit : « Si on obtient le consentement du client, on prépare la famille à ce qui l'attend et à l'issue fatale ». Mais si le client n'a rien dit à personne, l'équipe de soins à domicile ne peut rien faire pour que la famille accepte plus facilement l'idée du décès.

Le secret et la crainte largement répandue de révéler une séropositivité VIH font que les dispensateurs de soins sont obligés d'user de faux-semblants. Il arrive que le mot SIDA reste strictement tabou entre patient et dispensateurs de soins, comme dans un programme de soins à domicile dans la ville minière sud-africaine de Carletonville, où les bénévoles assument la prise en charge des malades en phase terminale lorsque l'hôpital ne peut plus rien faire pour eux. Entre mars et juillet 1998, le programme a enterré 40 personnes – des femmes très jeunes, pour la plupart – sans que quiconque ait reconnu ouvertement la nature de la maladie qui les avait terrassées. Au KwaZulu/Natal, le programme Sinosizo, souhaitant éviter d'être handicapé par la stigmatisation du SIDA, s'est appliqué à brouiller les cartes, en dispensant des soins au domicile de personnes qui en avaient également besoin, telles que des personnes âgées et des malades du cancer.

Dévoiler la situation aux enfants est particulièrement stressant pour tous les intéressés – les parents malades, les dispensateurs de soins au sein du foyer et de l'extérieur. Ce n'est la tradition ni en Afrique du Sud ni en Ouganda de parler à des enfants d'égal à égal et sur une base confidentielle. Mais les dispensateurs de soins ont pris de plus en plus conscience de la souffrance des enfants, qui trop souvent errent dans la pénombre d'une chambre de malade, voyant et entendant tout, mais à qui

on ne parle jamais directement. « Partout les enfants sont exclus du conseil, et nous avons là un problème énorme. Certains d'entre eux sont si profondément traumatisés », explique Liz Towell, de Sinosizo. « Bien sûr le deuil fait partie de la vie, et ils doivent subir tout cela. Mais nous avons vu beaucoup de deuils compliqués, prolongés, et des choses comme cela ne donnent rien de bon. Certains de ces enfants deviennent muets, suite au traumatisme affectif. Nous essayons de faire du mieux que nous pouvons, mais ça ne suffit pas. »

Il est un autre aspect du secret particulièrement pénible à vivre pour les dispensateurs de soins : lorsqu'ils découvrent tardivement qu'un de leurs propres collègues vit avec le VIH depuis longtemps et n'en a rien dit à personne. Ce collègue tombe malade et le secret se dévoile. Habituellement les collègues se sentent blessés par le fait qu'il ou elle n'ait pas été capable de leur faire confiance, et ont un sentiment de tristesse et d'impuissance car on ne leur a pas demandé leur aide, à eux, dont la spécialité est de reconforter et de soutenir.

S'exprimant sur les raisons pour lesquelles une personne formée à dispenser des soins aux malades du SIDA, et donc censée être à l'aise par rapport à cette maladie, est incapable de dévoiler sa séropositivité, le psychologue Pierre Brouard explique : « Dévoiler sa séropositivité fait perdre en quelque sorte le contrôle de la situation, et c'est source d'anxiété. Je n'ai pas de contrôle sur les prochaines personnes à qui vous allez le répéter, ou sur l'idée que vous vous faites de moi. Vous pouvez me voir maintenant comme un malade, comme un mourant, un être malade . » La personne habituée à insuffler de la force aux autres peut trouver particulièrement difficile de dévoiler sa propre vulnérabilité. En outre, elle peut avoir un sentiment d'échec, n'ayant pas su mettre en pratique dans sa propre vie ce qu'elle conseille à ses clients.

### **Trop près pour avoir la tranquillité d'esprit**

Dans un pays où presque aucune famille n'échappe au SIDA, il est extrêmement difficile pour les dispensateurs de soins de conserver un certain détachement professionnel par rapport à leurs clients, voire par rapport au travail lui-même. Pour la plupart des gens, il n'est même pas possible de refermer la porte sur le SIDA à la fin de la journée de travail, car ils rentrent chez eux pour soigner des membres de la famille ou des amis, ou des enfants dont les parents sont morts. La tendance à l'implication excessive est très réelle et les risques de stress et d'épuisement psychologique sont en pareil cas très élevés.

« Quand tu travailles avec un client, tu instaures avec lui une confiance, une intimité ; et tu te prends d'affection pour lui, et vice versa. La relation dépasse les limites professionnelles », remarque Hannington Nkayivu. « Tu deviens très proche de cette personne, et puis finalement tu la vois mourir,

et c'est déprimant. » En Ouganda, explique-t-il, il est particulièrement difficile de fixer des limites professionnelles, car avec le système de la famille élargie, une personne est rarement inconnue dans un village ou dans une communauté. « D'après votre nom, les gens peuvent savoir à quel clan vous appartenez, et il y a toujours quelqu'un à qui vous êtes lié par clan. »

Ce qui pousse à trop s'impliquer, c'est également le profond dénuement des personnes infectées qui ont tendance à s'isoler avec leurs craintes et leur souffrance, sans grand monde vers qui se tourner. « Les dispensateurs de soins non professionnels, en particulier, peuvent se sentir facilement manipulés par les clients – c'est leur boulot d'emmener un patient au dispensaire s'il ne peut pas y aller par ses propres moyens, ou bien de lui donner un ticket de bus, s'il n'a pas d'argent, ou de trouver un sandwich pour une personne qui a faim », précise Pierre Brouard. « Quand vous êtes confrontés à tous ces problèmes réels, il est difficile de tenir bon, de s'éloigner des gens. »

Parfois, le dispensateur de soins qui s'implique trop se met lui-même la pression en attendant trop des clients ; et il a un sentiment d'échec personnel ou de déception si ce dernier ne suit pas ses conseils. Par exemple, plusieurs dispensateurs de soins ont reconnu avoir du mal à encaisser la nouvelle de la grossesse d'une femme séropositive, à qui ils ont expliqué qu'une grossesse allait mettre en péril sa santé ainsi que celle de son partenaire et du bébé à naître.

Les dispensateurs de soins interrogés ont identifié un certain nombre d'autres stress associés à l'implication excessive, à savoir :

- l'incapacité d'être là pour leurs clients quand ces derniers ont besoin d'eux ;
- l'incapacité de satisfaire même les besoins les plus pressants, tels que nourriture ou boisson ;
- le sentiment d'impuissance et parfois de culpabilité, quand ils ne peuvent plus rien pour une personne ;
- le sentiment de vide et de tristesse au décès d'un client ; et
- l'anxiété persistante à force de penser aux membres de la famille qui restent, en particulier les enfants.

En ce qui concerne les dispensateurs de soins qui sont eux-mêmes séropositifs au VIH, le stress découle du risque non seulement de devenir trop proche des clients, mais également d'identifier son cas personnel à celui du client, dont le décès est imminent. Lucky Mazibuko est séropositif au VIH ; il écrit une chronique hebdomadaire dans un journal populaire sud-africain afin de rompre le silence et de briser les mythes qui entourent le SIDA. Après avoir vu mourir du SIDA un homme dont les yeux paraissaient immenses par rapport à sa silhouette émaciée, Mazibuko a remarqué : « J'avais l'impression de me voir dans cet homme au corps martyrisé ».

« Pour la personne séropositive, soigner un malade du SIDA, c'est comme regarder dans un miroir », dit Catherine, membre du groupe d'appui de Hope Worldwide à Soweto. « Quand je vois d'autres personnes qui ont le SIDA, je me dis : serai-je comme ça moi aussi ? C'est effrayant. » Au niveau de la famille, dit Sophia Mukasa-Monico, directrice de TASO, il n'est pas rare qu'une épouse infectée s'occupant de son mari en phase terminale – ou l'inverse – abandonne tout espoir. « Ils disent : à quoi bon, je vais y passer moi aussi, et qui va s'occuper de moi quand mon heure sera venue ? »

.....

**Le récit de Christine : en tant que conseillère, le fait qu'elle soit séropositive elle-même constitue à la fois une force et un poids**

*Christine est une jeune femme élégante; elle porte des tresses enrubannées autour de sa tête. Son visage est ouvert, généreux, facilement souriant. Mais son sourire est une sorte de protection. Quand elle ne parle pas à quelqu'un, elle a un air sérieux et un peu triste ; dès qu'on l'aborde, cet air-là est transformé par le sourire – comme si Christine tirait un rideau sur ses sentiments les plus profonds.*

*Elle a appris sa séropositivité VIH en 1990 à l'issue d'un test, peu après le décès de son mari ; elle collabore en tant que conseillère avec TASO dont elle a d'abord été cliente, depuis 1991. Elle a vécu une période très difficile, lorsqu'elle s'occupait de son mari malade. Sa belle-mère était hostile, accusant Christine d'avoir ensorcelé son fils. « Ce fut une expérience très pénible. J'avais deux petites filles, de 5 ans et 1 an à l'époque, et mes beaux-parents les ont privées de tous leurs droits, prétendant qu'en tant que filles elles ne pouvaient pas être héritières. Les filles ont un statut très médiocre au sein de notre société. Mon mari n'avait pas rédigé de testament, donc je n'avais aucun recours juridique pour défendre leurs droits. Nous n'avions pas de maison à nous, mais les membres de la famille de mon mari ont pris tous nos effets personnels – lits, chaises, placards, ustensiles ménagers, et même nos 15 vaches. Ils voulaient purement et simplement que nous partions d'ici, moi et mes enfants. J'attendais d'eux qu'ils soient justes avec moi, humains et gentils. Mais ils pensaient que j'avais tué leur fils et que je devais payer pour cela. »*

*Lorsque le mari de Christine est mort, elle n'a pas su ce qu'il avait eu. Mais lorsqu'elle a vu à la télévision quelque chose sur le SIDA, elle s'est rendu compte que les symptômes décrits correspondaient à ceux que son mari avait présentés. Alors elle est allée faire un test VIH. La nouvelle de sa séropositivité au VIH l'a anéantie, car elle avait été fidèle à son mari, qu'elle connaissait depuis l'école. « J'ai d'abord voulu me supprimer. Je ne voyais plus l'intérêt de continuer à vivre. Après tout ce que j'avais enduré – la stigmatisation, découvrir que mon mari m'avait trompée, la cruauté de sa famille envers moi et mes filles. A quoi bon ? » Mais les services de conseil de TASO lui ont apporté du réconfort et lui ont donné la volonté et l'envie de vivre.*

*Est-ce particulièrement difficile pour quelqu'un de séropositif au VIH de travailler auprès de clients malades et d'être confronté à ce qui risque d'être un jour sa propre souffrance ? « En ce moment je m'affaiblis, et là oui, je prends peur. On ne s'habitue jamais à la maladie. J'ai vu tant de bons amis mourir. C'est effrayant. Mais on apprend à vivre au jour le jour. Je parle ouvertement de ma séropositivité à mes clients. Quand tu es encore solide, ça encourage les clients de te voir ainsi. Ils puisent de la force en toi. Mais au fond de toi, tu te demandes avec inquiétude ce que l'avenir te réserve. »*

.....

## L'environnement organisationnel

Il est une cause courante de stress liée au cadre de travail, plutôt qu'au travail en soi, à savoir : le manque de communication entre dispensateurs de soins et leurs chefs. Souvent, disent les gens, les mécanismes de communication existent, mais ils ne sont pas efficaces : ce qu'ils disent n'est pas entendu, ou pas pris en compte. Parfois, les gens considèrent qu'on ne leur donne pas suffisamment de temps pour examiner une question d'ordre politique, et les décisions sont prises avant qu'ils n'aient eu le temps de formuler leurs commentaires, simplement parce qu'ils sont accaparés par d'autres questions et qu'ils ont laissé passer le délai. Parfois, ils donnent des avis mûrement réfléchis et qui tiennent bien la route, mais il n'en est pas tenu compte dans les décisions qui sont finalement prises, et on ne leur donne ni feed-back, ni explications. En Ouganda particulièrement, le fait que les dispensateurs de soins n'ont pas, ou guère, la possibilité de se faire entendre au niveau des donateurs est un sentiment couramment partagé ; et ils considèrent que leur objectifs de résultats sont fixés sans qu'il y ait une vraie compréhension de ce que leur travail suppose.

Les bénévoles qui partent travailler au sein de la communauté sont particulièrement vulnérables au sentiment d'isolement et d'impuissance dans leur travail. Pour contrer ce problème, il faut que les dispensateurs de soins soient suffisamment bien formés et préparés à exécuter les tâches qu'on attend d'eux. « Si vos dispensateurs de soins ne sont pas armés pour aider les gens sur de nombreux plans, vous les envoyez sur un terrain miné et ils vont souffrir », déclare Mark Ottenweller. « Nous nous appliquons à dispenser à nos gens une formation aussi vaste que possible et à les épauler autant que nous pouvons, car ils représentent notre plus grande ressource. »

Les conseillers qui travaillent dans les centres plutôt que sur le terrain ont évoqué comme source de stress le manque d'espaces convenablement aménagés pour voir les clients en toute confidentialité. Les obligations administratives, telles que la tenue des dossiers et la rédaction des rapports, peuvent également générer du stress si, pour s'acquitter de ces tâches, il n'y a aucun endroit où ils puissent s'isoler, ou si on ne prévoit pas dans leur emploi du temps un créneau horaire suffisant. Dans de telles conditions, garder le moral relève de l'exploit.

Qu'ils travaillent dans la communauté ou dans un établissement spécialisé, les dispensateurs de soins ont besoin de savoir qu'il y a quelqu'un vers qui ils peuvent se tourner pour avoir des conseils lorsqu'ils sont face à un cas difficile, ou simplement pour confirmer qu'ils font les choses correctement, explique Désirée, conseillère SIDA chez Life Line en Afrique du Sud. Les dispensateurs de soins ont également besoin de se dire qu'ils sont autorisés à faire ce qui doit l'être, s'ils sentent qu'ils ont les compétences pour cela. Avant d'adhérer à Life Line, Désirée occupait des fonctions similaires dans un hôpital géré par une compagnie minière, mais elle se sentait extrêmement frustrée. « A l'hôpital, j'ai toujours eu le

sentiment de vouloir apprendre et faire plus, mais nous étions très ‘bridés’ », se souvient-elle. « Je pense qu’il est important de donner à une personne la possibilité de prendre des décisions elle-même, et de faire preuve d’esprit d’initiative. »

La latitude et le niveau de responsabilité donnés à un dispensateur de soins dépendent dans une large mesure de son prestige au sein de l’organisation. Cela influe également sur le poids qu’il aura lors de la prise de décisions, et sur le degré de priorité accordé à ses propres besoins. Il y a là un paradoxe. En Ouganda comme en Afrique du Sud, les conseillers sont apparemment très respectés par leurs clients et très bien considérés au sein de la communauté. Pourtant ils n’ont souvent guère de pouvoir au sein des organisations pour lesquelles ils travaillent.

« Il y a vraiment beaucoup d’endroits où le conseiller est apprécié à sa juste valeur, mais le conseil – pris au sens d’un ensemble de compétences professionnelles appelant expertise et formation – est quelque part sous-estimé », observe Pierre Brouard. « Je pense qu’il est très difficile avec ce travail de définir un domaine de compétence clair. C’est presque comme si on s’imaginait que ‘n’importe qui peut le faire’ – quiconque connaît un patient ou un client peut le faire. On n’accorde aucunement la même valeur à ce travail qu’à la pratique d’un examen clinique. » Le manque de reconnaissance et de statut professionnel est, pense-t-il, la cause fondamentale qui fait qu’au sein des organisations, on accorde trop souvent un degré de priorité médiocre aux propres besoins des conseillers en matière de soins et d’appui.

## **Affaires de famille – les relations personnelles mises à mal**

Le SIDA peut avoir des conséquences dramatiques sur les rapports personnels et sur l’équilibre des pouvoirs au sein des familles, ce qui constitue une cause de stress pour les principaux dispensateurs de soins ainsi que pour les gens extérieurs à la famille qui offrent leur aide. Alors que la personne infectée est emportée dans un tourbillon d’émotions et lutte pour apprendre à vivre avec le virus, les autres membres de la famille se retrouvent face aux implications du diagnostic pour eux-mêmes. Cette séropositivité VIH peut vouloir dire qu’un partenaire a été infidèle, auquel cas l’autre partenaire peut ressentir de la colère, se sentir trahi et craindre d’avoir été contaminé. Des parents seront contraints de reconnaître qu’un fils ou une fille en qui ils avaient placé de grands espoirs, va mourir sans avoir eu le temps de concrétiser ces espoirs, et en laissant derrière soi des enfants dont il va falloir s’occuper. Ou bien un enfant est confronté à la perte de son père (ou de sa mère) et craint que son autre parent ne soit également infecté.

En Ouganda, Jackie, une mère de trois enfants qui est séropositive au VIH, se souvient avoir soigné son mari malade tout en surmontant un profond sentiment de trahison. « A l'époque, lorsque j'ai découvert que nous étions tous les deux séropositifs, j'avais espéré qu'il serait suffisamment solide pour subir ma colère », dit-elle. « Mais il était déjà très faible et avait besoin de mon aide. Donc je n'avais personne sur qui décharger ma colère – je devais me cantonner dans mon rôle d'épouse et m'occuper de lui. Parfois je le regardais, il était si vulnérable, et je me rendais compte que ma colère serait une perte de temps ; qu'elle ajouterait de la souffrance à celle qu'il subissait déjà sur le plan physique. Alors je pense que je lui ai pardonné, d'une certaine manière. » Jackie a sombré dans la dépression après la mort de son mari. Elle est restée deux ans sans pouvoir retourner au village sur la tombe du défunt.



Visite au domicile d'une famille sud-africaine, pour soigner la mère, qui est malade du SIDA.

Bon nombre de dispensateurs de soins décrivent les difficultés et parfois la douleur personnelle qu'ils éprouvent lorsqu'ils soignent des membres de la famille qui sont de mauvaise humeur, peu coopératifs, voire hostiles, parce que mécontents de se retrouver si vulnérables et dépendants. Mais en tant que conseillère TASO et femme séropositive au VIH dont la propre santé se détériore, Christine voit la situation sous deux angles différents. « L'état de patient est dur à vivre », remarque-t-elle. « Je me sens blessée parfois lorsque les gens me plaignent. Se sentir faible met en colère. Et quand tu es très malade, tu arrives à être dégoûté de toi-même et à cesser de croire que cela vaut encore la peine de te soigner. Je pense qu'il est important d'aider les dispensateurs de soins à comprendre les sentiments divers qui animent un patient, de leur conseiller de ne pas insister si un patient ne veut pas se faire soigner – surtout quand la fin est proche. Quand c'est la fin, il faut l'accepter. »

Christine a soigné son mari quand il était en phase terminale du SIDA, et elle se souvient qu'il souffrait au point d'en pleurer. « Je ne savais pas qu'un homme pouvait pleurer ainsi, et j'étais choquée », dit-elle. « Et j'avais peur – je me rendais compte qu'il souffrait et je ne savais pas quoi faire. Il était grossier envers sa mère, car il la voyait me malmener. Et à la fin il était grossier envers nous tous, car il avait peur. S'acheminer vers la mort, c'est aller vers l'inconnu, et c'est effrayant. »

Toutefois, ce n'est pas toujours le patient qui est hostile et peu coopératif. Latisa Mabe, coordonnatrice du programme de Hope Worldwide à Soweto, explique que souvent, pour les membres de la famille, test VIH positif signifie décès imminent, et ils peuvent se mettre à l'écart de la personne infectée et ne pas se préoccuper de ses besoins jusqu'à ce qu'ils comprennent à quoi ils ont réellement affaire. « Je suis allée dans des foyers où le mari était là assis, se déplaçant vers une autre pièce et disait : 'Elle est là'. Et on découvrait une femme très malade, qui attendait qu'on vienne l'aider », raconte-t-elle. Par ailleurs, les familles peuvent devenir fatalistes. La directrice de TASO,

Sophia Mukasa Monico, évoque une attitude assez courante : « Il y en a qui considèrent que cela ne vaut pas la peine de dépenser du temps ni de l'argent pour un membre de la famille malade puisqu'il va mourir, de toute façon. »

Les dispensateurs de soins ont souvent besoin d'aide et de soutien pour comprendre, et apprendre à gérer, leurs propres sentiments ainsi que ceux de la personne malade, a observé un membre du personnel de World Vision.

.....

### **Quelles sont les causes de stress et d'épuisement psychologique ?**

Les causes les plus couramment évoquées de stress et d'épuisement psychologique chez les personnels et les bénévoles travaillant pour des programmes de prise en charge des malades du SIDA sont notamment les suivantes :

- les difficultés financières ;
- la stigmatisation rattachée au VIH et au SIDA ;
- le secret et la crainte, chez les malades du SIDA, de dévoiler la nature de leur maladie ;
- des volumes de travail accablants ;
- l'implication excessive vis-à-vis des malades du SIDA et de leur famille ;
- le fait d'être témoin de la souffrance des malades du SIDA et de s'identifier à eux ;
- la crainte de contracter l'infection ;
- le fait que le SIDA soit incurable ;
- les besoins non satisfaits des enfants ;
- le manque d'espace et d'intimité dans l'environnement de travail ;
- le manque d'influence sur les décisions qui les concernent eux et leur travail ;
- trop peu d'autonomie ou de responsabilité ;
- le manque de possibilités de prendre des initiatives ;
- un soutien et un encadrement insuffisants ;
- une formation, des compétences et une préparation insuffisantes pour le travail à exécuter ;
- le manque de clarté concernant ce que le dispensateur de soins est censé faire ;
- le manque de mécanismes d'aiguillage ;
- le manque de médicaments et de matériels de soins ;

- le manque de reconnaissance pour le travail qui est fait ; et
- le manque de respect mutuel ou de sympathie entre le dispensateur de soins et le client.

Bon nombre des éléments de cette liste sont des causes de stress pour ceux qui soignent au niveau de la famille également ; en ce qui les concerne, on peut ajouter à cette liste :

- l'isolement ;
- les conséquences du VIH et du SIDA sur les rapports personnels et sur la dynamique de la famille ;
- l'insécurité et la peur de l'avenir ;
- la difficulté à communiquer avec les enfants ; et
- la difficulté à surmonter le deuil.

.....

## 6. Gérer le stress et l'épuisement psychologique : quelles sont les options ?

### Les mécanismes personnels d'affrontement

La foi religieuse est une source majeure de réconfort pour de nombreuses personnes en Ouganda et en Afrique du Sud. « Je parle à Dieu, je prie ou je lis la Bible » : c'est souvent la première chose que mentionnera un dispensateur de soins lorsqu'on lui demande comment il fait face personnellement au stress lié à son travail. Mais il y a également diverses autres stratégies d'affrontement employées par les dispensateurs de soins. « Je m'applique à ne pas parler du SIDA lorsque je rentre à la maison le soir », a dit une mère qui travaille pour un programme de soins. Une autre se réserve un jour par semaine pour se consacrer entièrement à sa famille. Un Sud-Africain remarque : « Je dis toujours à mes clients que je ferai de mon mieux, mais que je ne peux pas faire plus que cela. Les restrictions là-bas sont telles qu'il faut trouver un moyen pour ne pas se laisser abattre. De toute façon, nous savons ce que c'est que d'avoir des besoins et ne rien obtenir qui puisse les satisfaire – notre passé (à l'époque de l'apartheid) nous a appris à ne pas demander trop. »

Une dame âgée a décrit comment, lorsqu'elle soignait ses deux fils malades du SIDA, elle a appris à anticiper les événements stressants et à prendre des dispositions en conséquence. Elle gardait une valise pleine de linge et de draps propres à proximité au cas où ses fils seraient pris d'une diarrhée incontrôlable qui ne laisserait pas le temps de chercher les choses nécessaires, afin qu'ils restent propres et pour préserver leur dignité. Une conseillère en Ouganda a expliqué que, si elle se sent débordée, elle explique poliment au client qu'elle ne peut pas le voir comme prévu et lui redonne un rendez-vous. « Si quelqu'un a une doléance, on s'assoit et on en parle immédiatement », a dit le superviseur d'une équipe de soins en Afrique du Sud. « S'il le faut, on se présente mutuellement des excuses, si on s'est fait du mal ou énervé, puis nous repartons sur des bases saines. C'est une tradition africaine de parler pour tirer les choses au clair – résoudre les problèmes dans le *khotla* ou l'*indaba*.

C'est précisément ce type de stratégies que Pierre Brouard s'emploie à préconiser dans ses sessions de formation pour les conseillers. « Pour expliquer à mes stagiaires ce que sont les besoins là-bas, je prends une image, celle du trou dans un baquet : vous pouvez déverser toute votre

compassion et votre travail dans le baquet, il va continuer à se vider. Ce n'est pas pour leur donner un sentiment d'impuissance ou d'inutilité, mais pour leur apprendre à relativiser – à savoir que si vous arrêtez de verser pendant dix minutes, ça ne va rien changer. Lors de nos séances sur la gestion du stress, nous insistons sur un message essentiel : dans une certaine mesure, chacun doit se prendre en charge. Vous ne pouvez pas attendre que quelqu'un d'autre vienne vous dire : arrête-toi et fais une pause. »

.....

### **Propos d'un psychologue**

*Pierre Brouard travaille dans le domaine du SIDA depuis le milieu des années 1980. Dernièrement il a été engagé par un programme SIDA à l'hôpital Chris Hani Baragwanath à Soweto, pour encadrer, soutenir et former le personnel deux fois par semaine. Il forme également des conseillers pour différents programmes au sein et en dehors du secteur de la santé. La gestion du stress est un thème qui revient toujours dans ses cours car, explique-t-il, il est capital de savoir se préserver si l'on veut rester efficace et déterminé à long terme.*

*« Je répète sans cesse à mes stagiaires : Vous n'êtes pas Dieu ; vous ne pouvez pas résoudre tous les problèmes ; vous ne pouvez pas prévenir tous les cas d'infection ; vous ne pouvez pas sauver le monde. Accordez-vous la permission de ne pas être parfaits. »*

*« Dans mes séances de formation, nous examinons divers éléments pour faire face au stress au quotidien ; par exemple la diététique, l'exercice, se reposer et dormir suffisamment, s'écouter un peu. Nous parlons de stratégies pour avoir du temps libre. Et nous étudions les mécanismes de soutien sur lesquels les stagiaires pourraient compter dans leur propre vie – quelqu'un à qui parler : un conjoint, un partenaire. Je suggère aux dispensateurs de soins d'avoir une vie variée et de se couper de temps en temps de leur travail dans le domaine du VIH. Et nous examinons l'idée d'un engagement dans une autre activité, telle que le militantisme, qui peut canaliser la colère, la frustration et l'impuissance. »*

*« Visualiser est une technique de relaxation qui peut marcher pour certaines personnes », explique Pierre Brouard, et qui consiste à fermer les yeux et à imaginer une scène de beauté et de tranquillité dans laquelle on se projette. Une autre technique consiste à prendre ce qu'il appelle des « worry breaks » (pauses-tracas) : la personne s'assoit dix minutes chaque jour à une heure précise, et pense à tout ce qui la dérange. « L'idée est de mettre le motif de tracas de côté jusqu'au moment où vous vous autorisez à l'exprimer, et puis vous le chassez de nouveau », explique-t-il. « Il s'agit de stratégies de maîtrise de la pensée que les gens peuvent utiliser. Et je les incite à se parler et à s'écouter entre eux. Je sais par expérience que vider son sac, même si ça ne résout rien, peut bien soulager. Le groupe d'appui peut être d'une utilité majeure, car les conseillers se rendent compte que les autres sont aux prises avec les mêmes soucis et il se dégage un sentiment d'effort commun et d'intérêt mutuel. »*

*« Parfois, je parle de petites choses que les gens peuvent faire, telles que des exercices de respiration. Quand nous sommes tendus, nous avons généralement une respiration plus*

*superficielle. La respiration profonde peut être vraiment très bénéfique ; elle libère des hormones qui sont très apaisantes. Également, nous parlons par exemple de faire quelques pas à l'extérieur, de se mettre au soleil pendant quelques minutes. Nous avons tendance à oublier des petites choses comme celles-ci, quand nous sommes dans une situation stressante. Nous n'avons pas l'impression d'avoir le droit de dire au patient : 'Je vous vois dans cinq minutes, plutôt que tout de suite', et de sortir tout simplement pour regarder un oiseau posé sur un mur, ou de flâner au soleil quelques minutes. Voilà pourtant une façon merveilleuse de décompresser un moment. »*

.....

## **Les stratégies des programmes de prise en charge des malades du SIDA pour gérer le stress**

Si les programmes que nous avons visités ont quelques traits communs, ils ont des approches variées pour gérer le stress et l'épuisement psychologique chez leurs dispensateurs de soins bénévoles ou membres du personnel. Dans cette section, nous les examinerons situées dans leur contexte, en nous concentrant sur les plus imaginatives et les plus susceptibles d'être appliquées ailleurs.

### **L'Organisation d'Aide aux Malades du SIDA (TASO)**

TASO accorde un degré de priorité élevé aux salaires des conseillers lorsqu'elle établit son budget. Actuellement, les conseillers sont payés environ deux fois plus que des fonctionnaires aux qualifications égales. Le conseil est l'une des tâches les plus exigeantes qu'un dispensateur de soins puisse accomplir ; en payant bien ses conseillers, TASO non seulement leur montre qu'elle apprécie leur travail, mais elle leur retire le stress d'avoir à chercher des sources de revenus complémentaires pour faire vivre leur famille. Payer des salaires exceptionnellement élevés est également un moyen de s'assurer que des gens pour qui TASO a investi de l'énergie et un temps précieux afin de les former ne seront pas attirés par quelques belles promesses d'autres employeurs.

Les activités génératrices de revenus pour ses clients sont également considérées comme une stratégie importante pour apaiser le stress des familles appauvries par le SIDA. Mais TASO a eu des résultats mitigés. « Nos clients sont en général parmi les plus pauvres d'Ouganda », explique Sophia Mukasa Monico. « Et quand on donne de l'argent à quelqu'un de très pauvre, que fait-il en premier : il s'occupe de ses besoins élémentaires.

Vous ne pensez pas à entreprendre une activité génératrice de revenus quand vous n'avez en fait rien avec quoi démarrer. »

Après avoir évalué la situation, l'organisation a décidé de décentraliser cette activité importante pour la confier à une organisation séparée, « TASO 2 », qui peut lui accorder toute l'attention qu'elle nécessite. Et elle a l'intention de faire évoluer l'idée de « faire du bénéfice » vers l'objectif d'« apporter un plus » – simplement améliorer le niveau de vie au sein du foyer. Cela implique, par exemple, qu'une aide sera apportée à une famille sous forme d'une formation professionnelle et peut-être d'une subvention pour qu'elle fasse davantage fructifier sa terre et puisse ainsi se nourrir deux fois par jour au lieu d'une fois. Mais les personnes souhaitant monter une petite entreprise commerciale bénéficieront également d'une formation et de prêts. « Nous avons l'intention de travailler avec des groupes, qui pourront s'entraider et assumer collectivement la responsabilité du remboursement des prêts », explique Sophia Mukasa Monico. « Nous voulons faire participer les membres de la famille des clients également, de sorte qu'au décès d'un client, la source de revenus de la famille ne disparaîtra pas. »

Pour son personnel, TASO a institué un certain nombre de mesures afin de réduire le stress et le risque d'épuisement psychologique. L'organisation a instauré une culture de discussion et de partage des problèmes, lors des réunions fréquentes et régulières entre les équipes de soins et leur superviseurs, lors d'ateliers rassemblant la direction et le personnel afin d'examiner les questions politiques, qui contribue à susciter le sentiment que TASO est une « famille ». Le principe de la confidentialité étant respecté entre les membres du personnel autant qu'entre le personnel et les clients, les gens ne craignent pas d'avouer leur stress et de chercher de l'aide, même si certains ont encore bien du mal à montrer de la vulnérabilité. Lors de leur formation initiale, les conseillers sont invités à se choisir quelqu'un parmi leurs pairs qui fera office de conseiller personnel.

Les membres du personnel qui sont malades continuent de percevoir leur salaire lorsqu'ils sont dans l'incapacité de travailler, et ont encore un an de salaire s'ils démissionnent volontairement pour cause de mauvaise santé. La directrice de TASO a l'intention d'introduire une politique prévoyant qu'au moins deux enfants d'un membre du personnel malade bénéficient d'un soutien pour leur scolarité, voire pour les études universitaires.

Parmi les idées nouvelles pour la gestion du stress, il y a la méditation. Un professeur de méditation se joindra à TASO pendant six mois comme bénévole, afin d'observer le travail des dispensateurs de soins et de concevoir un programme pour les former à la méditation qui, espère Sophia Mukasa Monico, deviendra une routine pendant la journée de travail.

## Mildmay International

Le Centre Mildmay – série de bâtiments bas en briques, reliés par des passages couverts pour piétons à travers des jardins splendides – se dresse derrière des grilles impressionnantes, à flanc de coteau dans la banlieue de Kampala. Mildmay a ouvert en septembre 1998 en tant que centre d'aiguillage où d'autres établissements ou programmes enverraient les personnes gravement malades, lorsqu'ils ne pourraient plus rien pour eux. C'est le centre de soins palliatifs par excellence, en particulier pour la prise en charge de la douleur qu'il offre en ambulatoire. Mais, en plus d'assurer des soins, le Centre Mildmay est principalement un centre de formation aux soins pour les malades du SIDA, proposant des cours de soins infirmiers poussés et des spécialisations comme la prise en charge de la douleur, qui sont rares mais tellement nécessaires en Ouganda à ce stade de l'épidémie. « Nous entendons développer les soins ainsi que la capacité de soigner avec efficacité », explique la directrice des services cliniques, le Dr Catherine Sozi. TASO et World Vision bénéficient régulièrement de ces cours de formation.

Le Centre organise des ateliers pour dispensateurs de soins une fois par mois, lors desquels son équipe pluridisciplinaire – représentant la médecine, les soins infirmiers, les soins de l'enfant, la physiothérapie, l'ergothérapie, les conseils diététiques, le conseil et la prise en charge spirituelle – traite toute question que les dispensateurs de soins souhaitent aborder. « Nous constatons que ce que la plupart des dispensateurs de soins veulent, ce sont des conseils sur la façon de gérer ce qu'ils appellent les patients « difficiles » – le patient qui ne semble pas apprécier ce qu'ils font pour lui ; le patient qui est désespéré et ils ne savent pas quoi faire ; le patient qui a des lésions ; le patient qui ne s'alimente pas. Et nombreux sont ceux qui ont peur de gérer l'inévitable – l'accompagnement de fin de vie. Alors les ateliers leur offrent un cadre de discussion », explique le Dr Sozi.

En association avec le Ministère de la santé, Mildmay a « exporté » ses ateliers pour dispensateurs de soins dans les banlieues et les bidonvilles de Kampala, et a récemment commencé à en organiser en zone rurale également. Conscient des besoins spéciaux et négligés des enfants, Mildmay organise des ateliers séparés pour différentes catégories de personnes s'occupant d'enfants séropositifs et malades du SIDA – à savoir, un pour les professionnels de la santé, et un chacun pour les mères et les pères. « Nous envisageons d'organiser des ateliers pour les instituteurs, également », informe le Dr Sozi. « Ils nous ont dit : nous avons ces enfants, ils sont si menus, ils sont tout le temps absents pour cause de maladie et nous ne savons pas comment communiquer avec eux. »

Mildmay est en première ligne pour enseigner aux gens comment communiquer avec les enfants, infectés et affectés. Christine, qui a deux petites filles, a suivi l'une des sessions de formation du centre, intitulée « Positive Mothers » (mères positives), et affirme que, grâce à cela, ses rapports avec ses filles se sont nettement améliorés, qu'elles sont

maintenant très proches d'elle. « J'étais brutale avec les enfants – leur ordonnant de faire ceci, cela, de rester tranquilles et d'arrêter de poser des questions. Je ne voulais pas leur parler de ma séropositivité », admet-elle. « Mais j'ai appris à Mildmay que les enfants ont besoin de savoir la vérité, qu'ils ont besoin de gentillesse et qu'on les incite à parler. J'ai appris qu'ils dépriment si on les exclut, et qu'ils deviennent coléreux et rancuniers, et qu'alors ils ne sont pas coopérants parce qu'ils sont malheureux. Lors de cette formation, on nous a appris à communiquer avec nos enfants. » A son tour, Christine a organisé des ateliers à son propre centre TASO pour transmettre le savoir-faire qu'elle a acquis à Mildmay.

Afin de traiter le problème du stress chez les membres de son personnel – qui font de l'accompagnement de fin de vie pour certains des malades du SIDA dont le cas est désespéré (des enfants pour la plupart) – Mildmay s'est adjoint les services d'une thérapeute indépendante de l'institut de psychologie à l'université de Makerere, afin d'offrir le conseil individuel à son personnel. Elle vient au centre une fois tous les quinze jours. La pratique du travail en équipe interdisciplinaire adoptée par Mildmay constitue en soi un moyen efficace de protéger le personnel d'un excès de stress, car ce système permet de répartir le poids des soins et des responsabilités.

Consciente des exigences lourdes inhérentes au travail du Centre, le Dr Sozi croit en la vertu des congés, et elle a instauré une culture du respect des week-ends et des congés annuels – personne n'est autorisé à renoncer à son temps libre à la légère. Les membres du personnel bénéficient d'une couverture de leurs dépenses médicales et de santé ; ces avantages vont jusqu'à couvrir également quatre enfants de sang.

### World Vision

World Vision est bien implantée en Ouganda, menant un large éventail d'activités pour le développement dans 21 districts, à présent. L'organisation a commencé à travailler auprès des communautés affectées par le SIDA en 1989 et, consciente du stress unique inhérent à la prise en charge des personnes infectées par le VIH et malades du SIDA, elle a élaboré divers mécanismes de soutien pour les dispensateurs de soins à tous les niveaux. Les principaux dispensateurs de soins bénéficient du conseil et d'une formation de base en matière de soins de santé. L'organisation les tient également informés de la gamme de ressources à disposition et leur indique comment y accéder. Et elle leur propose des activités génératrices de revenus pour les aider à faire face financièrement. Les projets générateurs de revenus font appel en général à des groupes de gens qui travaillent ensemble. « Aider les gens à faire face financièrement n'est pas le seul intérêt de ces projets », explique Robinah Babiryé. « Mener une activité en groupe donne aux gens la possibilité de parler et de s'entraider. Ce qui peut avoir un effet vraiment bénéfique pour eux sur le plan émotionnel. »

World Vision accorde un degré de priorité particulièrement élevé à l'appui à ses bénévoles. Afin d'entretenir leur moral, l'organisation s'applique à leur montrer aussi souvent que possible qu'elle apprécie leur travail. A chaque réunion communautaire, elle ne manque jamais de saluer leur présence ainsi que leur contribution et de les présenter. Elle reconnaît, également que les responsabilités quotidiennes des bénévoles laissent à ces derniers peu de temps pour travailler leurs *shambas*, et que, en tant que dispensateurs de soins au premier chef, le manque à gagner en matière de production d'aliments et les efforts acharnés qu'ils font pour nourrir leur famille provoquent chez eux une grande anxiété. World Vision a fait venir un spécialiste de l'agriculture, chargé de trouver des moyens d'améliorer les compétences des bénévoles en agriculture, pour qu'ils produisent des aliments avec davantage d'efficacité et moins d'effort. Elle a proposé une journée de formation supplémentaire à la fin de leurs séminaires, et a été surprise de voir avec quelle bonne grâce ils ont honoré cette proposition. Aujourd'hui World Vision a un système de « fermiers modèles » : quelques personnes, spécialement formées et utilisant leurs propres *shambas* comme terre de démonstration, en forment d'autres dans la communauté – en particulier les familles appauvries par le SIDA – qui souhaitent apprendre à accroître le rendement de leur terre.

Mesurant l'importance des connaissances et des compétences pour le respect de soi, le rang social et la confiance, World Vision consacre une grande partie de son budget aux activités de formation, et notamment aux cours de recyclage pour les bénévoles et le personnel, et au perfectionnement. Elle croit également à la souplesse et au fait de laisser aux gens autant de latitude que possible. « A World Vision, si vous arrivez à défendre votre position et à convaincre de la justesse de votre point de vue, vous êtes autorisé à faire les choses comme vous l'entendez », explique Gladys Rukidi. « Et si vous avez besoin d'obtenir quelque chose d'eux, ils vont coopérer s'ils ont de l'argent pour cela. »

World Vision est consciente du risque d'épuisement psychologique chez les membres de son personnel ; c'est pourquoi elle organise pour eux des séminaires réguliers qui leur permettent de s'extraire complètement de leur environnement de travail normal, de prendre le temps d'étudier la bible et de prier, ou simplement de se décontracter et de s'amuser. Ces séminaires favorisent l'esprit de famille, les gens pouvant parler librement et faire part de leurs problèmes – pour le favoriser encore davantage, les gens ont pour « consigne » de s'appeler tous et tout le temps par leur prénom, sans citer de titres, explique Robinah Babirye. Les séminaires sont une tradition chez TASO également, mais, au regret de beaucoup de conseillers, ils ont été suspendus dans certains centres car considérés comme une dépense injustifiable.

Le VIH étant si largement répandu en Ouganda, l'éventualité de l'infection chez les membres du personnel est majeure. Afin d'atténuer l'anxiété liée au coût de la maladie, World Vision a pour politique de rembourser les honoraires des soins à hauteur de 30 000 shillings (environ US\$ 21) par mois, pour chacun des membres de son personnel. « Lorsqu'il

est apparu clairement que certains malades avaient besoin de plus que cela pour couvrir leurs dépenses et que d'autres n'utilisaient jamais leurs indemnités », explique Robinah Babirye, « le personnel s'est réuni et a décidé de verser les indemnités à une caisse commune. Ainsi, il y a plus d'argent pour ceux qui en ont le plus besoin ».



Le dispensaire à Freedom Park près de Rustenburg, en Afrique du Sud, où Life Line forme des conseillers SIDA.

### Life Line

Life Line Afrique du Sud, inspirée par une organisation similaire en Australie, a été créée en 1968 en tant que service de conseil pour les personnes confrontées à des problèmes ou situations de crise dans leur vie personnelle. Avec la montée des taux d'infection à VIH en Afrique du Sud, les conseillers de Life Line sont de plus en plus sollicités pour aider les personnes affectées par l'épidémie. Aujourd'hui, parallèlement au conseil par téléphone et en face-à-face, Life Line forme des bénévoles communautaires qui travaillent dans divers établissements tels que les dispensaires et les écoles. Leurs compétences sont largement saluées, et il est fréquemment fait appel à Life Line pour former les conseillers d'autres organisations également.

La formation commence avec un cours « d'épanouissement personnel » qui dure 8-10 semaines. A l'issue de cette première période, il y a un cours de même durée sur les techniques de communication et de conseil, dans le cadre duquel une attention particulière est accordée au problème du stress et aux moyens d'y faire face. « Nous faisons bien comprendre aux conseillers qu'ils doivent absolument faire attention à eux, précisant que s'ils se laissent gagner par la maladie ou l'épuisement

psychologique, ils seront incapables d'aider qui que ce soit », explique Anne Finnegan, directrice d'une des antennes de Life Line.

Elle décrit un exercice appelé « la vie est un choix », utilisé pendant la formation pour démontrer cette vérité. Il est demandé aux stagiaires, répartis en groupes de 7-10 personnes, d'imaginer qu'ils font faire un voyage spécial. Ils choisissent ensemble la destination et la façon de s'y rendre – en voiture, en train, en bateau, en avion. Puis l'animateur informe le groupe qu'il y a eu un accident et qu'il n'y a que trois survivants. Il est demandé à chaque personne du groupe d'imaginer qu'elle fait partie des survivants, et de plaider son cas devant les autres. Finalement, on demande à chacun de voter pour déterminer qui doit survivre, et donc on donne à chacun trois morceaux de papier pour écrire les trois noms choisis, avant de lire les résultats à voix haute devant le groupe. « Il est très rare qu'une personne vote pour elle-même, en se marquant sur l'un des trois bulletins de vote », observe Anne Finnegan. « Bien sûr, la plupart des gens pensent que ce serait égoïste, et que l'abnégation et le sacrifice sont des vertus absolues. Mais dans la discussion qui suit, on les sensibilise au fait qu'il faut être fort et en bonne santé – et vivant – pour pouvoir aider les autres », explique A. Finnegan. « Puis on revient au VIH et on demande : comment voulez-vous prendre soin d'une autre personne si vous ne prenez pas soin de vous-même ? »

Une fois que les conseillers sont sur le terrain, les rapports avec leur superviseur ont une importance capitale pour leur moral et leur santé, remarque Anne Finnegan. Il est demandé aux conseillers qui travaillent au sein de Life Line de remplir un questionnaire après chaque séance avec un client. Ces questionnaires ne comportent pas les noms des clients, ni le détail de leur histoire, le but premier étant de permettre aux superviseurs de vérifier le travail et l'état d'esprit des conseillers. A la fin d'une séance, on interroge les conseillers sur leur propre état émotionnel, et sur ce qu'ils pensent avoir fait le mieux ou le moins bien. « Des commentaires tels que 'j'étais épuisé – cette séance n'était pas prévue dans mon emploi du temps', ou bien 'je regrette que le temps passe si vite', sont de bons indicateurs de la tension liée au travail », observe Anne Finnegan. « Nous nous efforçons de veiller à ce que les conseillers n'aillent pas jusqu'à l'épuisement psychologique. Nous nous occupons les uns des autres à Life Line, avant de nous occuper de la communauté ; autrement, nous ne pouvons pas nous occuper de la communauté. »

## Hope Worldwide

« Plutôt qu'un seul et unique traumatisme à évacuer, nos gens subissent des chocs qui font penser au roulement incessant des vagues vers le rivage », observe Mark Ottenweller, directeur de Hope Worldwide. « Nos conseillers subissent une pression constante, et il est très important de leur offrir un soutien et un encadrement continus, pour les empêcher de 'craquer' . »

« Pour atténuer le stress et prévenir l'épuisement psychologique, il est capital de disperser la charge émotionnelle », explique Ottenweller. Hope veille à ce qu'aucun dispensateur de soins ne reste longtemps au chevet d'un malade ou d'un mourant, en instaurant un roulement pour les soins, auquel peuvent participer des membres de la famille proche, de la famille élargie, du groupe d'appui ou des religieux bénévoles. Et afin d'éviter autant que possible que son personnel ne subisse tout l'impact de l'épidémie, le Dr Ottenweller veille à ce que les tâches soient variées, pour éviter l'ennui et l'implication trop intense dans une seule activité.

Il est également capital, pour réduire la pression sur les dispensateurs de soins à tous les niveaux, de créer un environnement avec des appuis divers. Ce qui suppose élaboration de réseaux, identification de ressources locales de toutes sortes et accès à ces ressources, et création de partenariats mutuellement bénéfiques dans la communauté. Le programme de Hope à Soweto est centré sur les dispensaires communautaires, qui offrent des locaux pour les activités du groupe d'appui, des terres pour leurs potagers et des médicaments, tandis que Hope fournit des préservatifs, de la nourriture, le conseil et l'appui aux personnes vivant avec le VIH et aux malades du SIDA dans le secteur couvert par le dispensaire. L'organisation s'est attiré le soutien de détaillants locaux qui font don au programme, pour ses familles affectées par le SIDA, de denrées alimentaires dont la date de péremption approche. Et elle a tiré parti du réseau de bénévoles d'une des plus importantes églises locales, dont les membres aident les groupes d'appui de Hope à soigner les malades et les familles, le cas échéant.

Le personnel de Hope se tient au courant des dernières informations dans le domaine de la santé, de la protection sociale et des questions juridiques. « Lorsque je me rends au domicile d'une famille », explique l'un des coordonnateurs, « on s'assoit tous ensemble, je passe en revue toutes les ressources à sa disposition et je lui donne le nom et le numéro de téléphone de personnes ou d'organismes à contacter, si possible. Je lui indique où aller pour traiter des problèmes juridiques tels que la discrimination contre une personne infectée, et quels sont ses droits en vertu de la législation relative à la protection sociale et aux droits de la personne humaine. Et je lui montre comment faire une demande pour bénéficier des avantages auxquels elle a droit. »

Hope aide également à organiser les projets générateurs de revenus pour ses groupes d'appui. Tout comme TASO et d'autres, elle reconnaît que ces projets sont bien nécessaires mais difficiles à établir avec toute la réussite voulue ; alors, si nécessaire, l'organisation recherche l'avis d'experts de la gestion d'une petite entreprise et de la commercialisation. « Il faut de la patience et de la persévérance pour mettre sur pied une activité génératrice de revenus », reconnaît Mark Ottenweller. Les potagers créés sur les terrains des dispensaires sont supposés rapporter un petit revenu, mais les rendements sont imprévisibles et pour la plupart ils ne font que compléter les menus des membres du groupe d'appui.

Les potagers sont une réponse aux besoins en nourriture, figurant en tête de liste dans une récente enquête auprès du groupe d'appui. « Ces enquêtes, effectuées chaque année en même temps qu'une évaluation des services de Hope, sont importantes pour vérifier le bien-être et les réalisations des dispensateurs de soins », déclare Mark Ottenweller. « Il faut constamment obtenir les commentaires des clients, de la communauté, des coordonnateurs, pour cerner les problèmes et déterminer où les gens connaissent des difficultés. »

### Sinosizo



Soins à une patiente grabataire, à domicile, en Afrique du Sud.

Sinosizo signifie « Nous aidons » en zoulou. Le programme de soins à domicile a démarré au début des années 1990, sous les auspices de l'Archidiocèse catholique de Durban, mais il n'est pas affilié à une église en particulier. « Nous avons une dimension spirituelle en ce sens que des gens meurent, des gens ont peur, des gens sont face à eux-mêmes ; et ces gens-là ont besoin d'un soutien spirituel, ça c'est clair », explique la directrice, Liz Towell. « Mais il n'a pas à être catholique, ou autre ; il n'a pas besoin d'être religieux du tout. »

L'objectif de base de Sinosizo est de donner aux communautés avec lesquelles il travaille les moyens de soigner leurs propres malades du SIDA. Le rôle des quatre membres de son personnel – toutes des infirmières professionnelles, spécialisées en soins palliatifs – est de former et d'encadrer les équipes de bénévoles qui travaillent au niveau communautaire.

Pour que les bénévoles soient efficaces, il leur faut une certaine crédibilité, une certaine autorité et un certain prestige dans la communauté. C'est la politique de Sinosizo, par conséquent, de ne pas faire porter à ses superviseurs une tenue qui permettrait de les identifier en tant qu'infirmières professionnelles. Liz Towell explique : « Si tu mets une infirmière en tenue dans la communauté, le bénévole perdra tout son prestige. Instantanément ! La famille dira : 'Nous voulons ravoir l'infirmière'. Alors il n'y a rien qui laisse deviner que nos superviseurs sont aussi infirmières. Et lorsqu'elles sont sur le terrain avec les bénévoles, elles ne sont pas autorisées à dispenser les soins elles-mêmes – leur travail, c'est d'encadrer. »

Le travail du superviseur consiste également à présenter les bénévoles au personnel du dispensaire local, et à favoriser l'harmonie dans les rapports professionnels. « Il s'agit là d'un aspect déterminant pour la réussite de la prise en charge à domicile des malades du SIDA, mais il n'est pas toujours facile d'instaurer un respect mutuel – il peut y avoir de la suspicion, un sentiment d'insécurité et une rivalité. Et là les qualifications professionnelles et le rang du superviseur sont importants », explique Liz Towell. Un bénévole ayant un niveau d'études peu élevé peut avoir bien

du mal à approcher le personnel de santé ou à se faire accepter par lui ; le superviseur, lui, sera automatiquement reconnu et respecté en tant qu'égal. Et le fait d'avoir dans l'ombre le soutien du superviseur donne confiance aux bénévoles.

Toutefois, il est important pour Sinosizo que ses équipes de bénévoles apprennent à compter sur elles-mêmes, puisque bon nombre d'entre elles travaillent dans des secteurs écartés, où il n'y a ni bonnes routes, ni téléphones, et que les superviseurs sont peu nombreux. Les bénévoles travaillent en général par deux lorsqu'ils font les visites à domicile. C'est d'abord une question de sécurité ; les townships et les villages ruraux du KwaZulu/Natal ont été secoués par des vagues de violence ces dernières années. Mais travailler à deux permet également aux bénévoles de se soutenir moralement et de partager la charge émotionnelle inhérente aux soins. Ce système favorise l'instauration de liens solides au sein de l'équipe ; de plus, explique Liz Towell, il est déterminant, pour que les équipes apprennent à compter sur elles-mêmes et à se fier à leurs propres aptitudes, de laisser les choses se mettre en place en leur temps et de résister à la pression des bailleurs de fonds qui demandent des délais rigides pour la réalisation des objectifs. « Si vous pressez les bénévoles, le programme va échouer », dit-elle. « Si vous laissez les choses arriver en temps africain, ils travailleront vraiment bien. »

Le principal bailleur de fonds de Sinosizo, Caritas, s'est intéressé de près au programme et a envoyé certains de ses membres passer du temps sur le terrain avec le personnel. « Ils voient tous les domaines dans lesquels nous travaillons ; ils voient le terrain que les gens arpentent ; ils voient le niveau d'instruction de nos bénévoles ; ils ont la possibilité de parler à qui ils veulent. Par conséquent, ils repartent avec une idée bien claire, et ça nous a bien simplifié la vie, vraiment. »

La tenue des dossiers est une activité importante à Sinosizo, et les bénévoles instruits qui le souhaitent peuvent suivre une formation sur deux jours. Liz Towell a une fiche d'enregistrement pour chaque patient, qu'elle entre dans une base de données informatisées, et qui comporte des informations sur les personnes à charge, sur les systèmes d'appui s'il en existe, et qui indique s'il s'agit d'enfants risquant de devenir orphelins, quelle est la situation financière du patient, qui est le principal dispensateur de soins chargé de s'occuper de lui, avec description de sa maladie et de son état de santé. « A tout moment je peux consulter ces fiches et situer exactement les patients, savoir qui s'occupe d'eux et combien de patients chaque bénévole a, combien de décès il a déjà vécus et combien d'enfants orphelins il a dans son secteur », précise-t-elle. « Pour moi, c'est un outil de suivi, pour éviter à quiconque la surcharge émotionnelle. Cet outil aide également à avoir des statistiques, ce qui permet de voir les secteurs où la situation s'aggrave, nécessitant peut-être le recrutement de bénévoles supplémentaires. On ne sait pas forcément tout cela, si on n'a pas de base de données. »

.....

**Sans un engagement constant, c'est l'échec même pour les bons programmes: en Afrique du Sud, le programme de soutien par des mentors pour les conseillers**

*Il n'y a pas d'archives du nombre de personnes impliquées dans le conseil en Afrique du Sud, ni du taux d'abandon, mais il existe toute une série de témoignages prouvant que le conseil est une profession instable. L'expérience montre que l'épuisement psychologique et la décision d'abandonner sont souvent le résultat d'un manque de soutien une fois que le conseiller formé sort sur le terrain. La Direction VIH/SIDA au sein du Département de la santé d'Afrique du Sud avait donc décidé de créer un programme de soutien par des mentors.*

*Les mentors, a expliqué Thembela Kwitshana qui a créé le programme, sont des personnes qualifiées en matière de conseil et fortes d'une longue expérience, qui s'occupent des conseillers travaillant en première ligne. Leur rôle diffère de celui des superviseurs en ce sens qu'ils ont la responsabilité du bien-être des conseillers, non de la qualité du travail ni de la façon de faire de ces derniers. « Les superviseurs assument souvent ce rôle également, mais il peut y avoir conflit d'intérêts, si bien qu'une conseillère peut se sentir menacée dans son poste si elle avoue au superviseur qu'elle travaille avec peine ou qu'elle a mal fait quelque chose », explique Mme Kwitshana. « Avec un mentor, la conseillère doit avoir pleinement confiance et savoir qu'elle peut évoquer n'importe lequel de ses problèmes professionnels, sans avoir à craindre pour son poste. » En outre, le travail d'un mentor est de défendre les droits des conseillers à tous les niveaux, du niveau gouvernemental à celui des organisations et établissements pour lesquels ils travaillent.*

*Le programme a été conçu en 1995, et le projet initial était de former des gens proposés par les administrations provinciales, qui les engageraient ensuite pour soutenir les conseillers dans toutes les organisations à travers la province en question. Il a été expérimenté avec succès au KwaZulu/Natal, où quatre mentors ont été formés et ont ensuite offert un soutien à 900 conseillers au total à travers la province, qui se rassemblaient régulièrement en petits groupes, dans les hôpitaux locaux les plus proches de leur lieu de travail. Ils passaient quelques heures avec le mentor, discutant des cas, examinant les questions et problèmes en rapport avec le travail, et, éventuellement, écoutant un expert parler sur un thème pertinent.*

*Au KwaZulu/Natal, les mentors étaient payés par la province, mais détachés aux centres locaux non gouvernementaux de formation et d'information SIDA (AIDS Training and Information Centres – ATICS), qui avaient des contacts solides dans ce domaine. C'était un programme peu onéreux, car il utilisait les locaux de l'hôpital, explique Mme Kwitshana. Mais il s'est écroulé très soudainement, quand le budget pour payer les mentors est arrivé à épuisement un an après et qu'il a fallu résilier leur contrat. Ce fut une grande déconvenue pour tous ceux qui avaient investi tant d'espoir et d'énergie dans ce programme – d'autant plus qu'il allait être lancé à l'échelle nationale.*

*« Mais je n'abandonne pas », précise Mme Kwitshana. « J'essaie de comprendre pourquoi ça avance si lentement, et de voir s'il existe des moyens de contourner les obstacles. » Aujourd'hui elle travaille sur l'idée de former des mentors afin de travailler directement pour un large éventail d'organisations, sans passer par le gouvernement local. Ce nouveau programme offrira une formation aux personnes qui occupent déjà des*

fonctions d'infirmières ou de conseillers, ou qui ont une autre profession pertinente, et qui perçoivent donc déjà un salaire de l'hôpital ou de l'ONG qui les emploie. Elle est bien consciente du fait qu'elles risquent de ne pas avoir de temps à consacrer à une autre tâche, ou de ne pas pouvoir tenir leurs engagements. Mais c'est actuellement le meilleur moyen de continuer un programme qui a déjà prouvé sa valeur, et Mme Kwitshana dit qu'elle traitera les problèmes quand ils se présenteront, et s'ils se présentent.

.....

### **The Ark : des soins pour les gens de l'ombre**

The Ark (L'Arche) a l'aspect d'une caserne, se dressant au milieu d'édifices coloniaux élégants mais abandonnés dans le vieux quartier des docks et chantiers navals à Durban. Ancienne auberge pour dockers, c'est aujourd'hui un abri pour les gens démunis et un foyer d'accueil pour un millier d'hommes, de femmes et d'enfants, à tout moment. Ce sont « les gens de l'ombre » d'Afrique du Sud, explique Alan, un pensionnaire arrivé à L'Arche cinq ans auparavant, alcoolique à l'époque, qui avait perdu sa famille, ses amis et son travail. « Il y a tellement de sans-abri dans ce pays, c'est inimaginable. Mais on ne les voit pas. Les gens passent devant eux, sans se soucier de leur sort. »

Il y a deux ans, L'Arche a ouvert un hospice pour les malades du SIDA en phase terminale, et actuellement les 77 lits répartis dans sept petites salles sont pratiquement tous occupés. Les pensionnaires de L'Arche assument les soins ; ils ont été remis en selle et formés par Shirley Pretorius, qui dirige le dispensaire général du foyer. Pasteur de l'église indépendante qui a fondé L'Arche au début des années 1980, elle pense que personne n'est dispensé de donner quelque chose à la société. Et quand le SIDA a commencé à sévir de plus en plus chez les personnes venues chercher un toit, le Pasteur Shirley, infirmière diplômée d'Etat avec une spécialisation en psychiatrie, n'a pas cherché plus loin que dans les couloirs et dans les dortoirs surchargés de l'auberge pour trouver des gens qui pourraient l'aider à soigner ces malades du SIDA.

« En 1998, les hôpitaux commençaient à être submergés par le nombre des patients en phase terminale. On renvoyait les malades du SIDA ; bon nombre d'entre eux étaient trop malades pour rentrer chez eux, souvent dans des villages ruraux éloignés ; d'autres étaient rejetés par leur famille, et ils échouaient dans la rue », raconte le Pasteur Shirley. « Nous avons tenu une réunion à L'Arche, et nous avons décidé qu'il y avait là une 'lacune' qu'il fallait impérativement combler. Laisser quelqu'un mourir dans le caniveau, sans dignité, va à l'encontre de nos croyances chrétiennes. Alors j'ai eu l'idée de créer cette unité. »

Le dispensaire de L'Arche est à présent une unité de soins de santé primaires agréée. Le Pasteur Shirley dispose de six personnes, qu'elle a formées elle-même, pour l'aider à gérer le dispensaire et l'hospice. « Les six principaux membres de mon équipe vont de salle en salle, par roulement, tout au long de la journée et de la nuit. Dans chaque salle, j'ai un surveillant, qui vit avec les patients et qui est là pour aider quand c'est nécessaire. Le personnel vérifie chaque matin que tout le monde a fait sa toilette, s'est habillé et est propre. Et si quelqu'un a un accident ou s'il faut changer un lit entre-temps, le surveillant vient et appelle les membres du personnel de service. »

*A côté des soins infirmiers et des soins de base, le personnel du dispensaire reçoit une formation en matière de conseil pour les personnes infectées par le VIH ou malades du SIDA. Bon nombre de patients sont rejetés par leur famille ; la réconciliation est donc l'un des objectifs majeurs du conseil. « La personne qui est sur le point de mourir et qui se réconcilie avec sa famille ressent une grande paix intérieure », observe le Pasteur Shirley. « Nous avons plusieurs 'patients extérieurs', comme nous les appelons – ils viennent seulement une ou deux fois par semaine chercher des médicaments et un supplément de nourriture. Mais ils sont retournés chez eux dans leur famille alors qu'ils n'auraient jamais imaginé que cela puisse arriver. Une fois que les membres d'une famille ont compris le problème, qu'ils n'attraperont pas le SIDA en soignant, ils veulent que leur malade revienne à la maison. C'est alors le moment de les former. Ce qui se passe habituellement, c'est que le patient choisit un membre de la famille qui vient faire deux à trois semaines de formation, et il retourne à la maison avec le patient. »*

*Tenant compte du fait que de nombreux membres de son personnel ont leurs propres problèmes personnels à régler, le Pasteur Shirley passe beaucoup de temps avec eux à réfléchir au stress et à la façon de le gérer. « A mon avis, plus vous faites participer les gens à la prise de décisions les concernant, plus ils ont le sentiment d'avoir le contrôle de leurs actes et de leur vie », dit-elle. Si un problème survient dans une salle de soins – et nous avons vraiment quelques patients très, très difficiles – je fais venir les surveillants et le personnel de la salle en question et je dis : 'Bon, quels sont les problèmes ? Nous allons réfléchir aux solutions à ces problèmes ; écrivez tout ce qui vous passe par la tête, et nous verrons si les solutions sont viables. Si oui, nous les adopterons'. Parce qu'ils ont le sentiment de contrôler la situation, la tension baisse d'au moins un cran, je trouve. »*

*En plus de faire participer l'ensemble des intéressés à la prise de décisions concernant la façon de gérer l'unité SIDA, le Pasteur Shirley commence fréquemment la journée par une courte séance de formation en matière de gestion du stress. « Nous abordons le sentiment de colère, de honte, de culpabilité. Et le ras-le-bol d'essayer d'être à la hauteur », précise-t-elle. C'est un cours que j'ai 'concocté', pour les gens qui cherchent constamment à égaler quelqu'un d'autre, parce qu'ils ne se considèrent pas assez bons. Nous abordons tous ces aspects ensemble. »*

.....

## 7. Conclusions et enseignements tirés

Les soins pour les dispensateurs de soins aux malades du SIDA ne sont pas seulement un impératif humanitaire ; ils sont une nécessité économique et sociale, car aucun pays d'Afrique n'a encore vécu le pire de l'épidémie de SIDA, ni ressenti l'intégralité de la pression sur la santé des gens et sur ses services sociaux. Et aucun pays ne peut se permettre de dilapider le savoir-faire ni l'engagement de ceux qui donnent des soins aujourd'hui, car ils devront être les dispensateurs de soins de demain également, ainsi que l'inspiration et des modèles pour les nouvelles générations de dispensateurs de soins. Comme le montrent les brèves études de cas au chapitre précédent, prendre soin de ceux qui soignent appelle une action sur plusieurs fronts en même temps. La gestion du stress et la prévention de l'épuisement psychologique nécessitent les mesures suivantes :

- renforcer la capacité de chaque dispensateur de soins à faire face aux tâches et aux responsabilités inhérentes au rôle ;
- faire en sorte que les conditions de travail, les pratiques et les politiques des programmes de prise en charge offrent un environnement favorable aux dispensateurs de soins et ne constituent pas en soi des causes de stress ; et
- plaider pour des politiques et des lois nationales qui prennent en compte les besoins des dispensateurs de soins.

Cette section a pour but de faire ressortir les enseignements et observations issus du terrain, qui ont un intérêt général et qui peuvent être adoptés ailleurs.

### **Le travail des dispensateurs de soins est fondamentalement stressant**

La première chose à faire, lorsqu'il s'agit de soutien aux dispensateurs de soins travaillant dans le domaine du SIDA, c'est reconnaître formellement que leur travail est fondamentalement stressant, et que le sentiment de détresse est une réaction légitime face à ce qu'ils vivent, plutôt qu'un signe de faiblesse ou qu'un manque de professionnalisme. Les sentiments refoulés conduisent presque inévitablement à l'épuisement psychologique, et les dispensateurs de soins ont besoin de savoir qu'ils peuvent en toute confiance exprimer des doutes et de la détresse et demander régulièrement de l'aide sans craindre de mettre en péril leur emploi ou de nuire à leur réputation. Et ils ne le feront que si la reconnaissance de la nature stressante de l'épidémie fait partie de la culture de l'organisation ou de l'établissement qui les emploie.

## **Ceux qui soignent ne peuvent pas être tenus responsables de situations sur lesquelles ils n'ont pas de prise**

Il faut bien faire comprendre aux dispensateurs de soins qu'ils ne sont pas responsables d'événements ou de situations qu'ils ne peuvent absolument pas empêcher. Le message « des événements désagréables se produisent, et vous n'y êtes pour rien » doit revenir régulièrement dans les programmes de soins à domicile. Cela est particulièrement important pour les personnes qui soignent les enfants, car elles sont très vulnérables au sentiment de culpabilité devant une souffrance qu'elles ne peuvent soulager.

## **L'épuisement psychologique est un processus, et non un événement soudain**

Le stress et l'épuisement psychologique sont des phénomènes complexes, aux causes et aux manifestations multiples. Ainsi aucune activité unique, limitée dans le temps, ne saurait constituer la solution. En ce qui concerne les programmes de lutte contre le SIDA, la gestion du stress chez les dispensateurs de soins nécessite une action permanente, fondée sur l'écoute, et faisant appel à divers éléments – essentiellement, un appui et un encadrement de qualité.

## **Des études plus systématiques sur la gestion du stress s'imposent**

La gestion et l'atténuation du stress ne constituent pas une entreprise facile, à moins de dresser un tableau clair des problèmes. Des études plus systématiques du stress chez les dispensateurs de soins à tous les niveaux et en tous lieux s'imposent donc, de même qu'un inventaire plus formel des différentes stratégies utilisées pour faire face au stress, avec description de leur efficacité, de leur coût, et de leur influence sur la qualité des soins ainsi que sur le moral et la détermination des dispensateurs de soins. En outre, les idées d'appui à ceux qui soignent doivent être échangées entre personnes travaillant sur le terrain, et les enseignements tirés de l'expérience diffusés à grande échelle.

## **La connaissance est une valeur sûre**

La connaissance est un atout – elle permet aux gens d'avoir confiance en eux, offre dans la vie la possibilité de contrôler les situations et de choisir, et c'est un « bien durable ». Ainsi la formation joue un rôle capital dans la gestion du stress et de l'épuisement psychologique chez les dispensateurs de

soins. Dans le cadre de la formation des dispensateurs de soins, il conviendrait, en plus d'inculquer les connaissances et le savoir-faire nécessaires pour soigner une personne séropositive ou malade du SIDA, de traiter directement les questions de stress et d'épuisement psychologique ; d'inviter à l'introspection et à la connaissance de soi, et à la recherche de mécanismes personnels d'affrontement. Autres questions importantes : comment gérer son temps efficacement et comment reconnaître et accepter ses propres limites.

La formation continue – à la fois les cours de recyclage et la formation à de nouvelles techniques – est importante pour conserver la confiance et le moral. Lors de la planification de cours de recyclage ou d'une formation supérieure, les programmes doivent essayer, autant que possible, de combler les lacunes en matière de connaissances et de savoir-faire identifiées par les dispensateurs de soins eux-mêmes.

### **Il est important de savoir que son travail est respecté**

Pour garder le moral et la confiance en eux, les dispensateurs de soins à tous les niveaux ont besoin de savoir que leur travail est reconnu et apprécié. Les paroles élogieuses et les mots de remerciements sont importants ; certains programmes l'ont compris et ont pour habitude de saluer le travail des gens et de les en remercier. Lorsque les bénévoles sont la première source d'appui aux dispensateurs de soins familiaux, et assurent peut-être une grande partie des soins eux-mêmes, leur communauté doit leur rendre hommage. Les programmes doivent veiller très attentivement à ce que les membres du personnel qui les forment et les encadrent, et qui peuvent être des agents de santé professionnellement qualifiés, ne sapent pas l'autorité ni le prestige de ces travailleurs de première ligne.

Les bénévoles éprouveront vraisemblablement davantage de respect pour eux-mêmes, seront probablement plus réalistes concernant ce qu'ils peuvent attendre de leur travail et en retireront une satisfaction plus intense, s'ils ont un sentiment de propriété/d'appartenance vis-à-vis de leur programme communautaire, plutôt que de se considérer comme des employés non rémunérés en bas de l'échelle hiérarchique de l'organisation pour laquelle ils travaillent. Le lien entre les bénévoles et l'organisation doit être clarifié au moment du recrutement et de la formation. Et parce que les membres du grand public ne se font pas toujours une idée bien claire du statut des bénévoles et de ce qu'ils peuvent attendre d'eux, il convient de faire passer en toute occasion dans les rassemblements publics le message que les bénévoles « appartiennent » à la communauté plutôt qu'à l'ONG en question.

## Atténuer la pauvreté est une priorité majeure

Afin de réduire le stress lié à la pauvreté, les projets générateurs de revenus sont d'une nécessité majeure et d'un intérêt suprême pour les familles et les communautés touchées par le SIDA. Toutefois la réussite n'arrive pas du jour au lendemain. L'expérience montre que la nécessité, l'engagement et l'enthousiasme ne suffisent pas pour bien faire marcher une petite entreprise ; les gens ont besoin d'une formation professionnelle ainsi que de prêts, et leur entreprise appelle une planification et une gestion rigoureuses, et habituellement un surcroît d'attention accordé à la commercialisation par rapport à l'accoutumée. Faire appel à des experts pour la mise en place des projets générateurs de revenus est une idée valable.



Infirmière à domicile et bénévole avec un client à Kampala, en Ouganda.

Là où les colis de nourriture font partie de la stratégie d'apaisement de la faim, les programmes doivent essayer d'obtenir des vivres auprès de sources aussi proches que possible de la communauté, plutôt que de faire appel aux organisations internationales d'aide alimentaire. Non seulement on évite les tracasseries administratives, mais en plus les entreprises locales constitueront plus vraisemblablement des partenaires fiables à long terme. En outre, leur engagement direct dans la lutte contre le SIDA sera un

atout pour combattre le déni et la méconnaissance de l'épidémie au niveau local, et pour dissiper la stigmatisation.

## Les donateurs doivent être plus fiables, et se sentir davantage concernés par le bien-être du personnel

En raison de la nature de leur travail – soigner des gens qui souffrent de maladies incurables et qui ont beaucoup de besoins – les programmes de lutte contre le SIDA ont un potentiel d'autonomie collective très limité. Ainsi l'obsession de la « durabilité » eu égard aux donateurs est une source constante d'anxiété, et l'obligation pressante de faire preuve d'efficacité a trop souvent pour conséquence de sacrifier les mesures pour le bien-être des personnels au profit de la couverture de la population.

Afin d'apaiser l'anxiété liée à la dépendance et à l'insécurité, il faut davantage de constance dans l'appui concédé par les donateurs. En outre, les donateurs ne sauraient se borner à considérer uniquement la couverture

de la population. A moins d'examiner avec davantage de sympathie la question du bien-être des personnels, ils vont tomber dans le même piège (classique) que tant de bailleurs de fonds pour le développement par le passé – celui d'acheter des véhicules pour les projets de développement, mais ne rien allouer pour le carburant ou l'entretien ! Il y a beaucoup à gagner des deux côtés si les donateurs se rendent dans les programmes sur leur propre territoire, vont sur le terrain avec les dispensateurs de soins et voient par eux-mêmes ce que le travail de ces derniers implique.

### **La gestion du stress est une nécessité, et non un luxe**

La gestion du stress n'est pas un luxe : l'épuisement psychologique est une menace bien réelle pour les gens qui passent leur temps au contact des malades, des mourants ou des gens dans la peine, et qui voient à longueur de journée des familles lutter pour survivre. Alors, le bien-être du personnel doit être une priorité majeure pour tous les programmes de lutte contre le SIDA. Les mesures efficaces pour gérer le stress sont notamment les suivantes :

- fixation d'objectifs de travail réalistes ;
- congés réguliers, et honorés par les intéressés ;
- séminaires annuels pour les dispensateurs de soins ;
- offre de soins de santé, et congés maladie payés ;
- travail d'équipe et réunions régulières afin d'examiner ensemble les problèmes ;
- nomination d'un conseiller pour les dispensateurs de soins ; et
- possibilité, pour les dispensateurs de soins, d'influer sur les décisions qui les concernent.

Toutefois, avoir en place des politiques et des mécanismes valables constitue seulement la première étape ; il est important de veiller à ce que les pressions inhérentes au travail et le manque d'argent n'obligent pas à les reléguer à l'arrière-plan. Préserver le bien-être des personnels nécessite un engagement constant et la volonté politique de veiller à ce que cela reste une priorité. On ne saurait trop insister sur l'intérêt d'avoir des administrateurs solides et à l'écoute, conscients de leur responsabilité eu égard à la santé et au bien-être de leur personnel.

### **Répartir la charge émotionnelle réduit le poids du stress**

L'un des moyens efficaces d'alléger le poids du stress inhérent au travail dans le domaine du SIDA consiste à confier à plusieurs personnes la prise

en charge d'un client, de sorte que la responsabilité ou la charge émotionnelle ne pèse pas sur une seule et unique personne. C'est difficile à organiser, cependant, si le client craint de dévoiler sa séropositivité VIH. Aider les clients à identifier quelqu'un avec qui ils peuvent en toute sécurité partager le secret de leur diagnostic constitue un aspect important du conseil, et un élément important pour amener la famille à affronter la réalité ainsi que pour répartir le souci des soins. Toutefois, la révélation d'une séropositivité VIH constitue un danger réel dans certains endroits ; il s'agit là d'une question extrêmement délicate, qu'il convient de gérer avec précaution. Les clients ne doivent jamais se sentir obligés de révéler leur état.

Plutôt que d'envoyer des personnes venant de l'extérieur, les programmes de lutte contre le SIDA doivent inciter les communautés à soigner leurs malades elles-mêmes autant que possible, et les « équiper » en conséquence. Non seulement cette approche permet de répartir le poids de la responsabilité des soins, mais également de dissiper la stigmatisation et les préjugés, en amenant les gens à comprendre la réalité de l'épidémie – qu'elle n'est pas le problème des autres « là-bas », mais qu'elle sévit dans leur propre milieu, frappant des amis, des voisins, et peut-être des membres de leur propre famille.

### **La nécessité d'un combat sans relâche contre les préjugés, la discrimination et la stigmatisation**

L'un des enseignements tirés de l'expérience est que la bataille contre les préjugés et la stigmatisation n'est jamais définitivement gagnée. L'association du SIDA avec souffrance inexorable, décès et comportements que les gens ont partout du mal à évoquer, et à accepter, implique que la stigmatisation rattachée au SIDA nécessite un combat sans relâche.

### **L'importance de descriptions de poste claires et de mécanismes d'aiguillage valables**

Pour chaque client, les dispensateurs de soins ont besoin de bien comprendre ce qu'on attend d'eux et où s'arrête leur responsabilité. Ils ont également besoin de savoir à qui et où ils peuvent adresser les clients lorsque l'état de ces derniers nécessite des soins plus poussés, ou lorsqu'ils sont dans l'incapacité de gérer une situation seuls. Une bonne communication et de bons mécanismes d'aiguillage au sein des programmes de soins aux malades du SIDA constituent donc des éléments essentiels. Et les programmes doivent s'appliquer à renforcer leurs propres fondations et à créer un environnement favorable pour les dispensateurs

de soins à tous les niveaux, en recourant aux réseaux et aux partenariats avec d'autres organisations et individus qui ont quelque chose de pertinent à offrir.

Il est très réconfortant pour les dispensateurs de soins au sein même de leur foyer, d'être mis au courant des ressources disponibles localement et des autres sources d'appui.

### **L'évaluation indépendante : un regard nouveau**

L'évaluation indépendante des programmes à intervalles réguliers est importante pour maintes raisons, notamment parce qu'elle permet aux personnes travaillant pour le programme d'avoir un avis nouveau sur leurs activités journalières. En braquant les projecteurs sur les services, les pratiques et les rapports professionnels, elle peut identifier les secteurs problématiques et suggérer d'autres façons de procéder, qui ne sont peut-être pas évidentes pour les personnes en question. Plusieurs programmes ont parlé avec enthousiasme de cet exercice, affirmant qu'il leur a permis de recentrer leurs activités et de changer des choses qui ne marchaient pas aussi bien qu'elles auraient dû le faire. Une directrice a dit que l'évaluation indépendante avait eu sur le programme l'effet d'une bouffée d'oxygène – prises entre l'excès de travail et l'insuffisance des ressources, elle et ses collègues avaient l'impression de s'enliser, et elles étaient sur le point d'abandonner lorsque l'équipe d'évaluation a analysé ce qu'elles faisaient et leur a montré comment elles pouvaient rétablir l'équilibre.

### **Les gouvernements doivent revoir les lois et les politiques pour faciliter les soins**

Les politiques et lois gouvernementales peuvent créer un contexte favorable pour la prise en charge des personnes séropositives et malades du SIDA, ou constituer une entrave à l'action. Sont particulièrement importantes les lois et politiques concernant :

- le dépistage du VIH ;
- l'accès aux médicaments ;
- la prévention de la transmission mère-enfant ;
- les droits des personnes infectées par le VIH/malades du SIDA ;
- le statut des tradipraticiens ;
- le décaissement des fonds des donateurs et l'aide alimentaire ; et
- les droits de succession des veuves et des enfants.

Les gouvernements doivent étudier attentivement la façon dont les lois et les politiques existantes affectent le fonctionnement des programmes de prise en charge des malades du SIDA, et les modifications à apporter pour rendre le travail des dispensateurs de soins plus facile et plus sécurisant.

## 8. Les mots de la fin

S'agissant des soins aux personnes séropositives/malades du SIDA, la ressource la plus riche qu'un pays puisse avoir, c'est incontestablement la compassion dont son peuple sait faire preuve. Comme le montrent ces exemples en Ouganda et en Afrique du Sud, le volume du financement n'est pas ce qui présage le plus la qualité des soins. Fait extraordinaire, tout de même : c'est dans les communautés les plus pauvres que l'on trouve certains des programmes les plus efficaces, là où les soins sont assurés par des gens qui non seulement ne gagnent rien, mais risquent de s'appauvrir encore en raison du temps qu'ils consacrent à cette cause. Même dans le cas des membres du personnel des organisations prenant en charge des malades du SIDA, le salaire qu'ils perçoivent n'est pratiquement jamais le facteur les incitant à s'investir dans ce domaine – comme pour les bénévoles, c'est le plus souvent le désir d'aider d'autres gens qui souffrent.

En attirant l'attention sur le riche réservoir de compassion qui, dans tant d'endroits, étaye les efforts dans le domaine des soins, il ne s'agit nullement de minimiser l'importance de l'argent – ni le besoin pressant d'une allocation de fonds nettement plus conséquente, aux niveaux national et international, pour la prise en charge des malades du SIDA. Il s'agit simplement de mettre en valeur une ressource que l'on considère trop souvent comme acquise ou allant de soi, et d'insister une dernière fois sur ce message, fil conducteur du présent rapport : les dispensateurs de soins méritent plus de reconnaissance pour leur contribution extraordinaire et altruiste à la lutte contre le SIDA, et il est hautement prioritaire de se préoccuper de leur bien-être.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de sept organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses sept organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines – médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange des connaissances, des compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA - 20 avenue Appia - 1211 Genève 27 - Suisse

tél. : (+41 22) 791 46 51 ; fax : (+41 22) 791 41 87

Courrier électronique : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org)

Internet : <http://www.unaids.org>