



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Vouloir, c'est pouvoir

Champions des soins infirmiers et obstétriques
dans le domaine du VIH/SIDA en Afrique australe



COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES



Photos de couverture : Guy Stubbs

ONUSIDA/03.19F (version française, juin 2003)
ISBN 92-9173-264-8

Version originale anglaise, UNAIDS/03.19E, juin 2003 :

Where there's a will there's a way: nursing and midwifery champions in HIV/AIDS care in Southern Africa.

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2003.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : publicationpermissions@unaids.org.

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.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source, Bibliothèque de l'OMS

Vouloir, c'est pouvoir : Champions des soins infirmiers et obstétriques dans le domaine du VIH/SIDA en Afrique australe

1. Syndrome d'immunodéficience acquise – soins infirmiers 2. Infections à VIH – soins infirmiers
3. Obstétrique 4. Soins infirmiers - normes 5. Préjugés 6. Sociétés, soins infirmiers 7. Réseaux
communautaires 8. Afrique australe. I. ONUSIDA II. Titre: Champions des soins infirmiers et obstétriques
dans le domaine du VIH/SIDA en Afrique australe.

(Classification NLM: WC 503.2)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Tél. : (+41) 22 791 36 66 ; Fax : (+41) 22 791 41 87
Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>

Vouloir, c'est pouvoir

Champions des soins infirmiers et
obstétriques dans le domaine du
VIH/SIDA en Afrique australe



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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



Ce document a été rédigé par Sue Armstrong, à la demande de l'ONUSIDA et du *AIDS Network of Nurses and Midwives* [Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA (SANNAM)] de la Communauté de Développement de l'Afrique australe (SADC).

Le membre du personnel de l'ONUSIDA responsable était Sandra Anderson de l'Equipe interpays de l'ONUSIDA pour l'Afrique orientale et australe.

Table des matières

Remerciements	4
Préface	5
Introduction	7
Encadré 1. Liquides organiques infectieux et non infectieux	9
L'épidémie de VIH/SIDA en Afrique australe : vue d'ensemble	11
Le SANNAM et les Associations nationales d'Infirmières	15
Encadré 2. Résumé des recommandations de l'Etude d'évaluation des besoins effectuée par le SANNAM, 2002	16
4. Champions des soins	21
Beatrice Chola	21
Sammy Chingombe	24
Encadré 3. Prendre soin de la prochaine génération : les jeunes volontaires de Bwafwano distribuent des préservatifs et des informations	27
Olive Ng'andu	28
Encadré 4. Le VIH/SIDA et les infirmières de Zambie : ce qu'a révélé l'étude	32
Encadré 5. Deux sages-femmes parlent	32
Encadré 6. La formation pour le VIH/SIDA est lancée	33
Encadré 7. Rendre les services de santé accessibles à la jeunesse	35
Wilhelm Akwaake	37
Encadré 8. Qu'est-ce que le DOTS ?	38
Lischen Haoses	40
Diana Shilongo and Engelbert Mwanyangapo	41
Encadré 9. Le Gouvernement français finance des trousseaux pour les soins à domicile	43
Encadré 10. Le Club de l'amitié	46
Letsema Oagile	46
Patricia Hirschfeld	49
Encadré 11. L'hospice offre des soins spécialisés pour les malades incurables	51
Margaret Mokhothu	52
Thembi Zungu	54
Les leçons de l'expérience	58
Postface	63
Références	64
Lectures recommandées	65
Annexe 1. Ojectifs stratégiques et stratégies du Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA (SANNAM) de la SADC	66
Annexe 2. Adresses des associations membres du SANNAM	69

Remerciements

Le Réseau d’infirmières et de sages-femmes contre le SIDA (SANNAM) de la Communauté de Développement de l’Afrique australe (SADC) et l’ONUSIDA souhaitent remercier tous ceux qui ont donné si généreusement leur temps et leur expérience pendant les recherches nécessaires à l’élaboration du présent rapport, et qui ont accueilli chaleureusement notre consultante, Sue Armstrong, pendant ses voyages en Afrique du Sud, au Botswana, au Lesotho, en Namibie et en Zambie. Parmi eux se trouvent des infirmières et des sages-femmes travaillant sur la ligne de front de l’épidémie de VIH/SIDA dans les hôpitaux, dispensaires et centres communautaires en Afrique australe, ainsi que de nombreux bénévoles qui sont leurs partenaires. Ces remerciements s’adressent également au personnel des ministères de la santé et des organismes des Nations Unies travaillant dans les pays. Nous voulons remercier tout particulièrement les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui, en partageant leur histoire avec autant de bonne volonté, ont lancé un défi courageux à la stigmatisation et au silence qui entourent l’épidémie. Certaines personnes interrogées figurent personnellement dans ce rapport, mais les expériences et les opinions de tous ceux qui ont parlé à notre consultante constituent la substance de notre discussion et l’ont enrichie.

Cette recherche n’aurait pas été possible sans les efforts et l’enthousiasme dont ont fait preuve dans les coulisses les associations d’infirmières des pays visités, et nous souhaitons leur dire combien nous apprécions leur contribution vitale. Nous souhaitons également remercier les personnes suivantes appartenant aux associations d’infirmières et au SANNAM qui ont pris le temps de guider et d’accompagner Sue Armstrong lorsqu’elle s’est rendue dans leur pays. Il s’agit, par ordre alphabétique, de :

James Banda, Dotty Dikwayo, Lischen Haoses, Olavi Iyambo, Ruth Kgoroba, Mphiwe Makhanya, Monpathi Maraka, Angelina Morapedi, Glynis Msiska, Jennifer Munsaka, Olive Ng’andu, Letsema Oagile et Makhabiso Ramphoma.

Nous sommes également très reconnaissants aux dirigeants du SANNAM suivants qui nous fait partager leur vision et apporté leurs conseils :

Dorothy Chikampa, Ladislau Guilherme, Joseph Kaupunda, Hermine Iita, Anny Lutete, Ephraim Mafalo, Albino Maheche, Masitsela Mhlanga, Gina Michel, Angelina Morapedi, Dorothy Ngoma, Makhabiso Ramphoma, Francis Supparayen et Oslina Tagutanazvo.

Préface

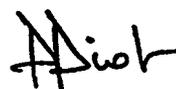
Le VIH/SIDA a besoin de champions. Confrontés à l'épidémie la plus cruelle que le monde ait jamais connue, nous avons besoin de champions qui nous montrent l'exemple, qui gardent vivant l'espoir que l'épidémie peut être vaincue, et qui soignent sans relâche.

Le présent rapport rend hommage à seulement quelques-uns d'entre eux : quelques personnes parmi les milliers d'infirmières et de sages-femmes qui se trouvent à l'avant-garde des soins du VIH/SIDA en Afrique australe. La communauté mondiale a contracté une dette immense pour les services qu'elles rendent à l'humanité, mais elle se doit également de faire tout son possible pour que leur fardeau soit plus léger à porter.

Nous devons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour surmonter les divisions qui font que 99% de personnes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique australe se voient refuser un traitement anti-VIH qui leur sauverait la vie. Ne pas avoir accès aux médicaments vitaux n'est pas seulement une tragédie pour ceux qui ont le VIH/SIDA, cela prive les professionnels qui s'occupent d'eux du pouvoir de les soigner. Ils doivent faire de leur mieux pour leurs malades, tout en sachant qu'ils ne font pas tout ce qui est possible. Et ils doivent vivre avec la honte et la frustration qu'ils ressentent parce qu'ils font partie d'un système discriminatoire qui les empêche de répondre aux besoins de ceux qu'ils soignent.

Nous devons applaudir ces infirmières et ces sages-femmes qui refusent de baisser les bras, en dépit des conditions extrêmement difficiles qu'elles rencontrent, et qui continuent à se dévouer au nom de l'idéal de leur profession de soignantes. Les infirmières et les sages-femmes d'Afrique australe méritent notre reconnaissance, notre soutien et nos encouragements pour ce qu'elles parviennent à réaliser confrontées à l'impossible.

En aidant le SANNAM, et nombre d'autres partenaires, l'ONUSIDA rend hommage à ces champions d'une nature toute particulière, et reconnaît aussi l'œuvre de nombreuses autres personnes en Afrique australe et dans le monde. Les infirmières et les sages-femmes sont à l'avant-garde de la prévention, des soins et du traitement, ainsi que de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Leur exemple doit être loué, leur compassion récompensée et leur dévouement encouragé et soutenu.



Dr Peter Piot
Directeur exécutif
ONUSIDA

Introduction

Le VIH/SIDA nous affecte sur notre lieu de travail et aussi à la maison, dans nos familles. Nous sommes le premier point de contact pour les malades et, parfois, ces malades sont des membres de notre propre famille.

– Beauty Mahatelo, infirmière botswanaise

Assise dans son bureau de l'Hôpital universitaire qui s'étend dans Lusaka, la directrice des soins infirmiers, Mercy Mbeve, réfléchit sur les répercussions du VIH/SIDA sur son personnel. « Habituellement, les malades arrivent, leur état s'améliore et ils rentrent chez eux. Mais avec le VIH/SIDA, le malade ne va pas mieux et ne rentre pas chez lui. Ou bien, il rentre chez lui, mais revient et continue à revenir à l'hôpital. La formation des infirmières ne les a pas préparées à cela et, pour certaines, c'est trop ; elles n'arrivent pas à faire face. »

La difficulté, dit Mercy, est mise en évidence par le taux élevé d'absentéisme chez les jeunes infirmières des services qui n'ont pas suffisamment de personnel et où presque tout le monde est cloué au lit ; et aussi parce qu'une partie de son personnel ne dort pas bien ou ne mange pas correctement.

C'est le même tableau dans toute l'Afrique australe, où la pandémie du VIH/SIDA est à son niveau le plus élevé. Avec 5% seulement de la population mondiale, cette région compte environ 30% de toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA. De plus, cette pandémie continue à s'étendre à un taux vertigineux, ce qui exerce des pressions considérables sur les services sanitaires qui se débattent déjà avec des budgets serrés et des ressources limitées pour faire face aux besoins fondamentaux de leur population. Parmi les professionnels de la santé, le fardeau le plus lourd est celui qui repose sur les épaules des infirmières et des sages-femmes, qui sont les premiers points de contact pour le malade et les membres du personnel qui ont la plus grande responsabilité du traitement et des soins à apporter. Mais le fait que l'on ne reconnaisse ni ne respecte leur contribution alourdit ce fardeau et affaiblit les efforts des pays pour lutter contre l'épidémie de VIH/SIDA.

Le VIH/SIDA a des répercussions sur tous les aspects de la pratique infirmière ; néanmoins, les infirmières et les sages-femmes doivent assumer des responsabilités auxquelles nombre d'entre elles ne sont pas bien préparées. Souvent, elles ont obtenu leur diplôme avant que le VIH/SIDA ne soit au programme et n'ont depuis reçu aucune formation spécialisée pour ce syndrome. Dans de nombreux endroits, les programmes d'information publique oublient les infirmières et les sages-femmes, parce que leur rôle central dans la lutte contre l'épidémie et leurs besoins de connaissances et de compétences spécialisées ne sont pas reconnus. Une étude réalisée par le Centre pour la politique de la santé de l'Université de Witwatersrand en Afrique du Sud, par exemple, a mis en évidence que seulement 10% des infirmières interrogées avaient reçu une formation spécifique concernant la prise en charge clinique du VIH/SIDA (1). Quinze pour cent de l'échantillon ne reconnaissaient pas la candidose œsophagienne – l'un des symptômes les plus fréquemment signalés par les malades atteints du VIH/SIDA – et seulement 7% savaient comment la traiter. La moitié seulement des 215 infirmières interrogées savaient comment traiter la diarrhée chez l'enfant séropositif.

Des charges de travail excessives – causées par le nombre toujours croissant de malades, le temps et l'énergie nécessaires pour soigner les personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS), et les migrations massives des infirmières et des sages-femmes de tous les pays d'Afrique australe afin de trouver un meilleur salaire et de meilleures conditions dans le monde développé – constituent l'une des plus grandes sources de problèmes pour celles qui restent dans la profession dans leur pays d'origine. Alors que la proportion idéale est d'une infirmière pour 10 malades (ou d'une infirmière pour quatre malades dans les services très chargés), une grande partie d'entre elles doivent soigner toutes seules 30, 50, 60 malades et plus, la plupart alités et ayant besoin que tout soit fait pour eux. De plus, le personnel doit souvent faire

face à des pénuries importantes de fournitures et de matériel médicaux, notamment des produits de base les plus élémentaires pour se protéger contre les maladies nosocomiales, tels que gants de caoutchouc, blouses et masques.

Une jeune infirmière travaillant à l'Hôpital universitaire de Lusaka, avec la responsabilité de 60 malades, s'est arrêtée près d'un lit très brièvement pour décrire les conditions dans lesquelles elle travaille. « Il n'y avait que deux thermomètres dans le service », dit-elle, « et, la nuit précédente, il n'y a pas eu d'eau au robinet pendant 12 heures. » Elle a également raconté comment, parfois, il n'y a plus de médicaments, alors qu'un malade n'en est qu'à la moitié de son traitement, et du sentiment de défaite qu'elle ressent lorsqu'elle voit un malade qui allait mieux recommencer à décliner. « Parfois, je n'ai plus envie d'aller travailler », dit-elle, les yeux remplis de larmes.

Je ne peux pas rester là à voir un malade mourir parce que je n'ai pas de gants. Chaque fois que je vois une personne dans cette situation, je pense à ce que j'ai appris, que le malade passe avant tout et ma sécurité ensuite. (2)

De nombreuses infirmières et sages-femmes travaillant dans de telles conditions vivent dans la peur constante de contracter le VIH auprès de leurs malades. Certaines études sur les risques professionnels entreprises aux Etats-Unis d'Amérique et en Europe montrent que moins de 1% des cas de VIH chez les agents de santé sont contractés au cours de leur travail. Toutefois, les données venant du monde développé ne convainquent pas les personnes qui travaillent dans des pays pauvres, et cette peur affecte négativement le moral de tout le service de santé. « Il y a deux ans, le service d'obstétrique et de gynécologie était un service où il faisait bon travailler. Mais plus maintenant, » dit Mercy. « Les sages-femmes sont des personnes très fières – fières de leur travail – mais même elles sont démoralisées. »

Pour les travailleurs sanitaires qui savent, ou soupçonnent, qu'ils sont déjà infectés par le VIH, il existe la peur d'être découverts et marginalisés par leurs collègues, la peur de perdre leur travail, et la peur d'avoir à faire face à leur propre destin éventuel, alors qu'ils voient tous les jours les ravages du SIDA et la cruauté constante de la stigmatisation et du rejet. Outre le fait que la peur diminue la capacité d'un travailleur sanitaire à faire son travail correctement, elle constitue un fardeau psychologique qui entame l'estime de soi.

Si vous avez peur ou si vous ressentez un préjugé vis-à-vis de vos malades, vous ne pourrez pas accomplir votre travail de manière satisfaisante et vous n'êtes plus motivée.

– Jennifer Munsaka, Directrice exécutive de l'Association des Infirmières de Zambie

Même après deux décennies de VIH/SIDA, la stigmatisation reste l'une des caractéristiques les plus ancrées et les plus dommageables de cette pandémie, et elle augmente les difficultés auxquelles doivent faire face les travailleurs sanitaires. Forcées de traiter une maladie que peu osent même nommer, et régies par des règles exceptionnellement strictes de confidentialité, les infirmières éprouvent de grandes difficultés à aborder les questions importantes que sont la prévention et les soins avec les malades et leur famille. Une grande partie d'entre elles s'inquiètent de ne pouvoir accomplir leur devoir vis-à-vis des personnes vulnérables.

Tout le monde est perturbé par le silence qui entoure le VIH/SIDA, et les travailleurs sanitaires de première ligne sont fréquemment soumis à l'agressivité des malades souvent effrayés et tendus, ainsi que de leur famille. Il existe également le problème de « la stigmatisation au second degré » : les membres des équipes de soins à domicile sont souvent évités par ceux qui craignent qu'une visite de leur part ne révèle leur douloureux secret à leurs voisins. Et même le port de gants, notamment à la maison, est devenu un point délicat en raison de l'association avec le VIH.

Encadré 1. Liquides organiques infectieux et non infectieux

Liquides organiques infectieux :	Liquides corporels non infectieux :
<ul style="list-style-type: none">• tous les liquides organiques contenant du sang visible• sécrétions vaginales• sperme• liquide amniotique• liquide péricardiaque, péritonéal et pleural• liquide cérébrospinal et synovial	<ul style="list-style-type: none">• larmes• excréments• urine• salive• crachats• sécrétions nasales• vomissures• sueur

Source : US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. Updated US public health service guidelines for the management of occupational exposures to HBC, HCV and HIV, and recommendations for post-exposure prophylaxis [Directives de santé publique mises à jour pour la prise en charge des expositions aux VHB, VHC et VIH dans la vie professionnelle, et recommandations pour la prophylaxie après exposition]. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 29 juin 2001:50(RR11); 1-36.

Dans la plus grande partie de l'Afrique, l'absence fréquente de traitement nécessaire pour les maladies liées au VIH/SIDA, notamment les antirétroviraux, signifie que les infirmières sont jour après jour confrontées aux malades sans disposer des médicaments capables de sauver des vies qui sont disponibles dans d'autres parties du monde. C'est en partie à cause de ce manque que les infirmières se sentent démunies, déprimées et impuissantes.

Le fardeau excessif imposé par l'épidémie aux infirmières et aux sages-femmes en Afrique australe est exacerbé par le fait qu'elles travaillent dans un environnement qui ne les soutient pas dans leurs efforts et qui est, par essence même, générateur de stress. Dans plusieurs pays, leurs salaires sont extrêmement bas, leurs perspectives de carrière médiocres et leur sécurité d'emploi peu élevée, et elles ne bénéficient d'aucunes fournitures permettant de les protéger contre une infection sur le lieu de travail. Nulle part, infirmières et sages-femmes ne sont appréciées pour le rôle capital qu'elles jouent dans la lutte contre le VIH/SIDA, le stress auquel elles sont soumises n'est pas reconnu et les pouvoirs publics ne se préoccupent guère de leur bien-être psychologique. En outre, ces importants travailleurs de première ligne ne prennent pas part à l'élaboration des politiques ni à la prise des décisions, et personne ne les écoute dans les hautes sphères.

A l'heure actuelle, une grande partie de la population considère que les soins infirmiers sont un travail sale qui ne sert à rien.

– Jennifer Munsaka

Il est triste de constater que ce sont les échecs d'infirmières et de sages-femmes placées dans ces conditions qui reçoivent la plus grande attention, et cette image négative des travailleurs sanitaires l'emporte dans l'esprit du public. C'est extrêmement grave, non seulement parce que c'est souvent injuste et peu charitable, mais aussi parce que cela concourt à affaiblir davantage le moral et la contribution de ceux qui jouent l'un des rôles les plus essentiels dans la lutte contre le SIDA. Aucun pays ne peut se permettre de gaspiller une telle ressource précieuse, et l'objet même de ce rapport est de remettre en question les conceptions négatives du public, d'encourager la confiance et de stimuler

les initiatives des infirmières et des sages-femmes qui travaillent sur la ligne de front de l'épidémie dans le monde entier.

Ce rapport décrit certains des principaux « champions » de la profession – des individus qui, grâce à leurs ressources et à leur engagement particulièrement remarquables, ont permis de donner des soins de qualité aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou bien qui aident les familles et les communautés à comprendre l'épidémie, à accepter leurs propres peurs et idées préconçues, et à se protéger contre l'infection. Toutefois, il ne s'agit pas ici d'une sorte de tableau d'honneur des héros et héroïnes de l'épidémie. Les champions que nous mentionnons ici ne sont qu'une poignée et ont été choisis parmi les infirmières et sages-femmes ordinaires qui font tout simplement bien leur travail, dans des circonstances difficiles. Il est certain qu'il en existe beaucoup d'autres. En décrivant le travail de quelques-uns, l'intention est de rendre hommage à tous ceux qui soignent avec dévouement dans des conditions très risquées, et de partager aussi largement que possible les leçons précieuses qu'elles ont tirées de leur expérience.

Ce rapport a été commandité par le SANNAM, en collaboration avec l'ONUSIDA. Il comporte des recherches originales effectuées dans ce domaine par une consultante qui, pendant tout un mois, s'est rendue dans cinq pays d'Afrique australe – Afrique du Sud, Botswana, Lesotho, Namibie et Zambie – pour établir des liens avec les associations d'infirmières nationales et parler à une grande variété de personnes. Outre les infirmières et les sages-femmes, elle a rencontré des personnes travaillant dans la communauté, comme des soignants bénévoles, des membres de groupes de jeunesse, et des personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille, ainsi que des personnes qui travaillaient au sein des ministères de la santé, et des organismes des Nations Unies et organisations non gouvernementales s'intéressant à ce problème.

Ce rapport ne s'adresse pas simplement aux infirmières et aux sages-femmes elles-mêmes, mais à tous ceux qui s'intéressent à l'amélioration de la qualité des soins et au soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS), notamment ceux qui sont responsables de la formation, de la gestion et de la surveillance du personnel infirmier et obstétrique, et des décideurs au sein des services de santé.

L'épidémie de VIH/SIDA en Afrique australe : vue d'ensemble

Je regarde simplement la personne en face de moi et j'essaie de me mettre à sa place. Je pense à ce qu'elle peut ressentir en sachant que les infirmières ont peur de la soigner, ou sa famille de venir la voir, et qu'elle est atteinte d'une affection qui ne peut pas être guérie, et je me sens tellement triste.

— Olive Ng'andu, infirmière/sage-femme zambienne



Olive Ng'andu

Il n'y a pratiquement personne en Afrique australe qui n'ait une expérience personnelle du VIH/SIDA. Si l'épidémie n'a pas touché votre famille, elle a très vraisemblablement atteint quelqu'un parmi vos amis ou vos voisins, car le virus se répand plus rapidement et plus loin dans cette région que partout ailleurs dans le monde. L'espoir que le VIH pourrait atteindre une sorte de limite naturelle dans des populations ou arriver à un certain plateau s'est évanoui, car les taux d'infection ont continué à grimper au-delà des prévisions d'experts.

Dans les tranches d'âge de 15 à 49 ans, 39% des personnes sont infectées par le VIH au Botswana, 31% au Lesotho, 22,5% en Namibie, 20,1% en Afrique du Sud et 21,5% en Zambie (3). Mais ces taux nationaux de prévalence cachent des variations importantes entre groupes de population. Alors que certaines parties des régions rurales les plus reculées ont toujours des niveaux d'infection qui ne dépassent pas 10%, des taux de VIH de plus de 50% ont été enregistrés chez les femmes enceintes du Botswana urbain, et plus de 60% chez les hommes venant consulter pour des infections sexuellement transmissibles (IST) en Afrique du Sud, au Botswana, au Lesotho et en Zambie. Des taux d'infection extrêmement élevés ont été enregistrés également chez les professionnelles du sexe dans les villes d'Afrique australe. Dans le monde, le VIH/SIDA arrive au quatrième rang des causes de décès, mais, en Afrique australe, c'est désormais la principale cause de décès, dépassant les autres principales maladies mortelles comme le paludisme et la tuberculose (4).

Les répercussions de l'épidémie sont dévastatrices. Le VIH/SIDA submerge les services, aggrave la pauvreté, paralyse les économies déjà fragiles et sème le désordre dans la dynamique démographique de la région. En Namibie, le nombre de personnes hospitalisées pour des maladies liées au VIH a augmenté de 355 en 1993 à 6878 en 1999 (5). En Zambie, les admissions à l'hôpital sont également en train de submerger les ressources : le coût du traitement d'un malade en hôpital est d'environ US \$200, alors que les dépenses annuelles en soins de santé par personne sont seulement de US \$3 (6). Partout, la faim est une menace croissante à mesure que la production de denrées alimentaires décline du fait de la maladie et des décès de travailleurs agricoles. En ce qui concerne les ménages, le VIH/SIDA a appauvri des familles qui étaient florissantes, car les chefs de famille ont succombé au virus ou bien ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de leurs parents malades. Souvent, il y a de nouvelles bouches à nourrir à mesure que les familles adoptent des enfants devenus orphelins. Au Botswana, par exemple, on a calculé que chaque personne recevant un salaire dans le secteur le plus pauvre de la société peut s'attendre à subvenir aux besoins de quatre personnes de plus à cause du SIDA (7).

Du point de vue démographique, le VIH/SIDA a diminué le nombre d'années d'espérance de vie dans tous les pays visités. L'espérance de vie à la naissance au Botswana est tombée de 67 à 42 ans, et devrait descendre au-dessous de 30 ans d'ici à 2010 (8). En Zambie, elle a chuté de 55 ans au début des années 1980 à 37 ans en 1998, et continue à baisser (9). En Namibie, l'espérance de vie à la naissance devrait baisser du chiffre élevé de 60 ans en 1994 à guère plus de 40 ans d'ici à 2005 (10). Au cours des quelques prochaines années, le taux de mortalité dans la population sera plus élevé en Afrique du Sud, au Botswana et au Lesotho que le taux de natalité (11).

La Namibie a essayé de faire comprendre la réalité qui se cache derrière ces chiffres étourdissants en envisageant ce qui attend 100 garçons et 100 filles âgés de 14 ans aujourd'hui et toujours non infectés par le VIH (12). En suivant les tendances existantes, plus de la moitié des garçons (55%) devraient s'attendre à être séropositifs avant l'âge de 50 ans, 38% d'entre eux décédant avant leur 40^{ème} anniversaire. Chez les filles, 60% vraisemblablement seront séropositives avant leur 50^{ème} anniversaire, et près de la moitié d'entre elles seront mortes avant l'âge de 40 ans. Et comme les femmes en Namibie ont tendance à être infectées plus jeunes que les hommes, un quart des fillettes de cet échantillon hypothétique devrait vraisemblablement mourir avant l'âge de 30 ans.

En Afrique australe, l'épidémie est entretenue par un ensemble de facteurs politiques, économiques et culturels complexes. La pauvreté, qui est largement répandue dans la région, rend les personnes vulnérables à l'infection en encourageant des comportements à risque comme la prostitution ou l'échange de faveurs sexuelles contre de la nourriture, un abri ou un soutien financier, dans une tentative désespérée pour survivre. Cela conduit un grand nombre de jeunes femmes dans les bras de vieux protecteurs, parce qu'elles espèrent trouver l'argent nécessaire pour payer les frais de scolarité ou des vêtements décents. Cela perturbe la vie de famille et les relations stables, car les personnes se dispersent à la recherche d'un travail, trouvant souvent d'autres partenaires sexuels pendant leurs longues absences du foyer. Et, comme dans un cercle vicieux, le VIH/SIDA accroît la pauvreté, ce qui rend les familles et les communautés encore plus vulnérables au virus. Des travaux de recherche effectués en Zambie, par exemple, ont montré que la majorité des familles dans lesquelles le père était mort du SIDA enregistraient une baisse du revenu mensuel pouvant aller jusqu'à 80% (13). La majorité des ménages dans lesquels la mère était morte se désintégraient tout simplement, précipitant les membres de la famille dans des crises personnelles pour assurer leur survie.

L'inégalité entre les sexes est aussi un facteur de l'épidémie dans cette région. Pour les femmes qui dépendent des hommes pour leur soutien financier et leur statut social, il est particulièrement difficile d'aborder le sujet des rapports sexuels non protégés, même avec leurs partenaires réguliers et qui se sont engagés vis-à-vis d'elles. Négocier l'utilisation des préservatifs implique que la femme a été infidèle ou qu'elle ne fait pas confiance à son mari ou partenaire et, dans les deux cas, elle risque d'être rejetée, battue ou expulsée du foyer. Ainsi, même lorsque les personnes connaissent les risques qu'elles courent avec le VIH et ce qu'elles pourraient faire pour se protéger, la peur des conséquences immédiates empêche souvent la discussion entre les couples.

L'ignorance est aussi un facteur. L'idée que les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont été ensorcelées est toujours très forte dans certaines communautés. Et les études montrent que, parmi ceux qui acceptent la théorie du virus, une forte proportion ne sait toujours pas exactement comment il se transmet ou comment se protéger.

L'une des forces les plus puissantes qui encouragent l'épidémie est toutefois la stigmatisation, qui a dressé un mur de silence autour du virus et paralysé tous les efforts pour lutter contre l'épidémie. Dans chaque ville et chaque village rural visités, certaines familles cachent leur fils, fille, mari ou femme malade, de peur d'être mal jugées et rejetées par leurs voisins. Certains malades ont peur de recevoir la visite des équipes de soins à domicile en raison du risque d'être découverts. Et

certaines personnes ayant la tuberculose ne sont pas disposées à se rendre aux services antituberculeux parce que la maladie est associée au VIH/SIDA.

En Afrique australe, la grande majorité des gens ignorent leur statut VIH. Les services de conseil et test volontaires (CTV) ne sont nulle part véritablement disponibles, en particulier en dehors des principaux centres. Il y a pénurie de conseillers formés et d'installations de laboratoire. Souvent, les prélèvements de sang doivent être envoyés pour être analysés, de sorte que les résultats prennent beaucoup de temps et les gens ont tendance à perdre courage ou motivation pour aller chercher leurs résultats. Mais même là où existent des services de CTV, les gens ne sont pas disposés, pour une variété de raisons, à subir un test. En Zambie, par exemple, l'Association des Infirmières est très consciente de la nécessité d'une ouverture plus grande et encourage les infirmières et les sages-femmes à obtenir un CTV, mais seulement 20% l'ont fait. « Elles demandent : 'A quoi ça sert ? Quelle est l'aide que j'aurais si je suis positive ?' », a expliqué Dorothy Chikampa, Présidente de l'Association des Infirmières de Zambie (ZNA). Certaines sont préoccupées par la confidentialité, parce que ce sont leurs propres collègues qui s'occupent des services de conseil et test volontaires. Certaines craignent de perdre leur emploi. Mais d'autres rejettent le CTV parce que, de par leur profession, elles sont recherchées pour offrir des soins et un soutien, et elles trouvent difficile d'accepter leur propre vulnérabilité et préfèrent la nier. Par contre, un centre de CTV ouvert récemment à Lusaka, intitulé « Nouveau départ », est très fréquenté. Les églises en particulier montrent la valeur de bien connaître son état sérologique, notamment pour les couples qui vont se marier, à qui elles demandent instamment d'être fidèles. Les prêtres disent qu'ils ont enterré trop de maris et de femmes, et ils ne veulent pas enterrer la prochaine génération.

La fourniture de services de soins et de soutien est un élément important qui encourage les personnes à découvrir leur état sérologique vis-à-vis du VIH, et les pays prennent lentement des mesures pour offrir de tels services. Au Botswana, chaque femme enceinte séropositive peut recevoir maintenant de l'AZT pour protéger son enfant de l'infection et reçoit gratuitement une formule de lait infantile si elle souhaite ne pas allaiter au sein. Le traitement antirétroviral pour la prévention de la transmission de la mère à l'enfant est encouragé dans certains centres urbains de Namibie et de Zambie également, l'intention étant d'élargir les programmes finalement à tout le pays. Et, au Botswana, un programme visant à offrir un traitement antirétroviral à chaque personne atteinte d'une infection avancée à VIH a lancé un projet pilote à Gaborone.

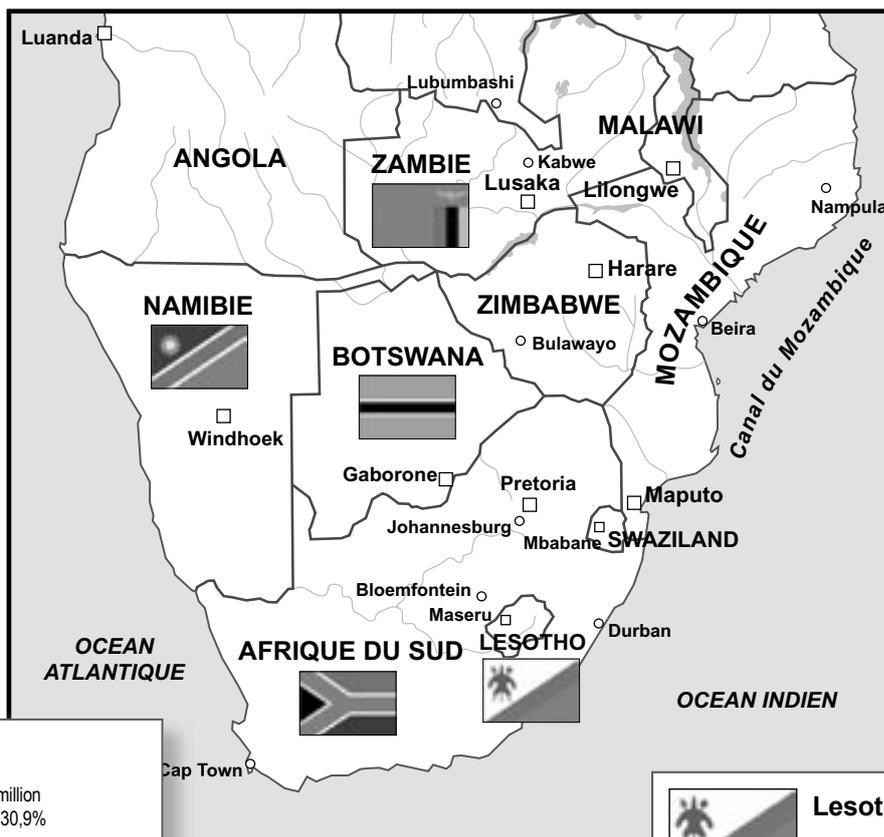
Ces services étant disponibles, il sera encore plus important de découvrir son état sérologique et cela encouragera le CTV. Mais, en fin de compte, la stigmatisation et le silence ne seront surmontés que lorsqu'une grande partie de ceux qui ont été testés séropositifs auront trouvé la force de vivre ouvertement avec ce diagnostic. Encourager ce processus chez les infirmières et les sages-femmes, ainsi que dans le public en général, est l'un des objectifs clefs recherchés lors de la création du SANNAM en mai 2001.



Zambie
 Population totale : 10,4 millions
 Population urbanisée : 39,6%
 Taux d'alphabétisation des adultes : 78,1%
 Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) : 112
 Taux de mortalité juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 202
 PIB par habitant (PPP* US \$) : US \$780
 Population vivant avec moins de US \$2 par jour (PPP) : 87,4%
 Dépenses de santé par personne (PPP US \$) : US \$23
 Médecins pour 100 000 personnes : 7



Botswana
 Population totale : 1,5 million
 Population urbanisée : 49%
 Taux d'alphabétisation des adultes : 77,2%
 Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) : 74
 Taux de mortalité juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 101
 PIB par habitant (PPP* US \$) : US \$7184
 Population vivant avec moins de US \$2 par jour (PPP) : 61,4%
 Dépenses de santé par personne (PPP US \$) : US \$127
 Médecins pour 100 000 personnes : 24
 Taux de tuberculose pour 100 000 personnes : 513




Namibie
 Population totale : 1,9 million
 Population urbanisée : 30,9%
 Taux d'alphabétisation des adultes : 82%
 Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) : 56
 Taux de mortalité juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 69
 PIB par habitant (PPP* US \$) : US \$6431
 Population vivant avec moins de US \$2 par jour (PPP) : 55,8%
 Dépenses de santé par personne (PPP US \$) : US \$142
 Médecins pour 100 000 personnes : 30
 Taux de tuberculose pour 100 000 personnes : 469



Afrique du Sud
 Population totale : 43,3 millions
 Population urbanisée : 56,9%
 Taux d'alphabétisation des adultes : 85,3%
 Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) : 55
 Taux de mortalité juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 70
 PIB par habitant (PPP* US \$) : US \$9401
 Population vivant avec moins de US \$2 par jour (PPP) : 35,8%
 Dépenses de santé par personne (PPP US \$) : US \$230
 Médecins pour 100 000 personnes : 56
 Taux de tuberculose pour 100 000 personnes : 323



Lesotho
 Population totale : 2 millions
 Population urbanisée : 28%
 Taux d'alphabétisation des adultes : 83,4%
 Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) : 92
 Taux de mortalité juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 133
 PIB par habitant (PPP* US \$) : US \$2031
 Population vivant avec moins de US \$2 par jour (PPP) : 65,7%
 Médecins pour 100 000 personnes : 5
 Taux de tuberculose pour 100 000 personnes : 291

(Source de toute information concernant les pays : PNUD, Rapport sur le développement humain 2002.)

* PPP (*purchase price parity*) est la parité du pouvoir d'achat et constitue une manière plus précise de mesurer le revenu et les dépenses aux fins de comparaison entre pays que l'utilisation des taux de change des devises. Il tient compte de ce qui peut être véritablement acheté avec un équivalent du dollar des Etats-Unis.

Le SANNAM et les Associations nationales d'Infirmières

Le Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA de la Communauté de Développement de l'Afrique australe (SANNAM) a été lancé officiellement le 23 mai 2001. Il a été créé lors de la Conférence internationale sur le SIDA qui avait eu lieu l'année précédente à Durban et constitue un partenariat unique d'organisations diverses ayant une vision commune. Avant la conférence, et encouragées et guidées par l'ONUSIDA, les associations d'infirmières de la région d'Afrique australe avaient été accueillies par la *Democratic Nursing Organisation of South Africa* – DENOSA) (Organisation démocratique des soins infirmiers d'Afrique du Sud) pour organiser une réunion satellite de soins infirmiers avant la conférence et pour examiner les possibilités de synergie qui pourraient surgir grâce à la création d'un réseau. Toutes ces organisations sont confrontées à des défis semblables lorsqu'elles luttent contre l'épidémie qui s'étend, et elles ont rapidement compris la valeur immense d'un partage des expériences mutuelles.

L'idée de créer un réseau officiel d'associations nationales pour aborder les questions liées à l'épidémie – inspirée à l'origine par l'ONUSIDA – a intéressé et rapidement trouvé le soutien de plusieurs organisations. Elle a été approuvée par le bureau de la santé de la Communauté de Développement de l'Afrique australe (SADC), donnant à la nouvelle organisation une plate-forme et un fondement politiques au sein d'une communauté régionale forte déjà établie. La DENOSA, sous la responsabilité de son Directeur exécutif, Thembeka T. Gwagwa, a offert généreusement d'accueillir le réseau à Pretoria. L'ACDI (Agence canadienne pour le Développement international) et l'Association canadienne

des Infirmières, par l'intermédiaire de June Webber, Directrice de la section du développement et de la politique internationale, ont apporté des ressources financières et techniques pour la mise en place et le renforcement des institutions. Le Collège de Médecine Baylor (Etats-Unis) a donné des ressources financières et techniques provenant de l'initiative « *Secure the Future* (Assurer l'avenir) » de Bristol-Myers Squibb, tout en fournissant un programme de soins infirmiers pour le VIH, mis au point en collaboration au sein de la région, sous la direction de Nancy Kline, Meg Ferris et Lorraine Cogan.

« L'objectif recherché par la création de ce réseau était de donner aux infirmières les pouvoirs nécessaires pour rompre le silence sur le VIH/SIDA, et aussi pour explorer les répercussions de l'épidémie sur les soins infirmiers et obstétricaux, ainsi que le rôle accru que cela nous donne », déclare Jabu Makhanya, Directeur de l'entreprise de communication de DENOSA et organisateur de la réunion satellite de soins infirmiers. « Cela nous permet également de nous faire mieux entendre et d'avoir davantage de possibilités d'influencer les politiques adoptées dans nos divers pays. »

A l'exception du coordinateur et de la secrétaire administrative, tous ceux qui travaillent pour le SANNAM sont des bénévoles. Les associations nationales d'infirmières sont représentées par leurs présidents, qui se réunissent régulièrement pour examiner les préoccupations communes et prévoir les mesures à prendre. Les activités majeures ont été jusqu'à présent les suivantes :

- le lancement d'un *Aide-mémoire sur le VIH/SIDA pour infirmières et sages-femmes*, élaboré conjointement par l'ONUSIDA, l'OMS et le Conseil international des Infirmières ;



Membres du SANNAM de 14 pays de la SADC, avec leurs supporters de la SADC et de l'ONUSIDA.

- l'organisation d'ateliers de formation dans les 14 pays membres de la SADC utilisant le programme du Collège Baylor sur le VIH et les professionnels de la santé (voir « Lectures recommandées ») ;
- la mise en route d'un site web SANNAM ; et
- la commande de ce rapport sur les meilleures pratiques.



Atelier de formation des formateurs SANNAM/Baylor avec l'Association des Infirmières de Zambie, 3-6 septembre 2002.

De plus, une étude d'évaluation des besoins a été entreprise dans chacun des Etats membres. Elle forme la base de toute action future entreprise par le SANNAM pour permettre aux infirmières et aux sages-femmes de la région de répondre plus efficacement à l'épidémie de VIH/SIDA (voir Annexes 1 et 2).

Encadré 2. Résumé des recommandations de l'Etude d'évaluation des besoins effectuée par le SANNAM, 2002 (14)

- Davantage de formation sur le VIH/SIDA, notamment en ce qui concerne le conseil, la prise en charge des infections opportunistes et les antirétroviraux
- Rechercher quelles sont les attitudes négatives concernant le VIH/SIDA, la stigmatisation et la discrimination dans les structures de soins de santé et prendre des mesures
- Matériel protecteur et méthodes pour éliminer les objets pointus et tranchants afin de lutter contre l'infection
- Meilleur recrutement et fidélisation des infirmières
- Davantage de données relatives aux répercussions du VIH/SIDA sur la population chargée des soins et sur son moral
- Soins de santé et traitement pour les infirmières infectées par le VIH, et soutien à celles qui sont touchées
- Contribuer davantage à l'élaboration des plans institutionnels et nationaux concernant le VIH/SIDA et des politiques menées concernant le VIH/SIDA
- Extension des réseaux régionaux et locaux pour la qualité des soins et faire en sorte que les contributions des personnes chargées des soins soient plus visibles, notamment avec les organisations non gouvernementales et à assise communautaire, les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA et les organisations confessionnelles.

Associations nationales d'Infirmières

Des Associations nationales d'Infirmières (ANI) existent dans tous les pays de la SADC. Leur objectif principal est de veiller aux intérêts des infirmières et des sages-femmes, de renforcer leurs connaissances et compétences professionnelles afin de dispenser des soins de très haute qualité, et de leur donner la possibilité de s'exprimer collectivement à propos des affaires publiques. La plupart des ANI sont affiliées à l'une ou l'autre des organisations professionnelles supranationales, comme le Conseil international des Infirmières (CNI), la *Commonwealth Nurses Federation* (CNF) et l'*East Central and Southern African College of Nurses* (ECSACON), ce qui les aide à renforcer leur autorité et leur influence politique. La plupart sont également représentées dans plusieurs organisations nationales et travaillent en collaboration étroite avec des organismes internationaux comme l'OMS, l'UNICEF et l'ONUSIDA.

Le rôle des associations nationales pour parler au nom de la profession est très important, affirme Dorothy Chikampa, Présidente de l'Association des Infirmières de Zambie (ZNA). « Les responsables politiques sont presque invariablement recrutés parmi les médecins. Les infirmières et les sages-femmes ne sont habituellement pas consultées en ce qui concerne les questions de politique générale. Notre savoir et notre expérience ne sont pas largement reconnus. »

Les ANI sont des organisations non gouvernementales et elles ont chacune leurs propres caractéristiques, priorités et activités. A un moment où les services de santé et leur personnel sont confrontés à des défis nouveaux et de plus en plus complexes, elles ont à jouer un rôle particulièrement important pour maintenir le moral et l'engagement vis-à-vis de la profession, ainsi que les normes de soins.

Les responsables politiques sont presque invariablement recrutés parmi les médecins. Les infirmières et les sages-femmes ne sont habituellement pas consultées en ce qui concerne les questions de politique générale. Notre savoir et notre expérience ne sont pas largement reconnus.

– Dorothy Chikampa, Présidente de la ZNA



Dorothy Chikampa, Présidente de la ZNA, avec l'Honorable Général Brian Chituwo, Ministre de la Santé et le Dr Muti, Secrétaire permanent, Ministère de la Santé.

- **L'Association des Infirmières du Botswana (NAB)** a été créée en 1968, avec l'aide du Conseil international des Infirmières, et dans le but exprès de faire avancer la profession des soins infirmiers, de renforcer la qualité des soins infirmiers et d'encourager la protection des infirmières et sages-femmes. La NAB a 20 agences dans tout le pays et 2500 membres environ. Son personnel est composé de 12 employés qui travaillent dans des bureaux de Gaborone modernes et bien équipés. Le siège de la NAB se trouve dans ses propres jardins et comprend une auberge, une cafétéria et un centre de soins de jour, qui sont une source de revenus pour l'association. La NAB est favorable à la création de réseaux et participe à une large gamme d'activités et de programmes, toute seule ou en partenariat avec d'autres organisations. Comme son homologue de Zambie, l'Association du Botswana a adapté l'aide-mémoire ONUSIDA/OMS/CII pour tenir compte de la situation locale. Elle a entrepris un projet de recherche concernant les répercussions de l'épidémie sur la vie professionnelle des infirmières et des sages-femmes, et a mis au point un programme de « soins pour les soignants » afin de s'occuper de leur protection psychosociale. La NAB a obtenu un terrain dans le village de Molepolole pour créer un centre de soins de jour et d'autres projets pour les enfants orphelins. De plus, cette association est en train d'examiner s'il est possible d'amener directement dans les foyers et dans les écoles l'information et l'éducation relatives au VIH/SIDA. L'objectif principal est d'atteindre les enfants, qui sont souvent les témoins silencieux et craintifs des ravages que produit le SIDA dans leur propre famille, et les adolescents, qui ont besoin de connaissances et de compétences pour éviter l'infection lorsqu'ils commencent à avoir des relations sexuelles.
- **L'Association des Infirmières du Lesotho (LNA)** compte environ 380 membres sur un total de 800 infirmières et sages-femmes diplômées. Ses principales responsabilités consistent à renforcer le développement de la profession et à s'occuper des besoins d'ordres juridique, sanitaire et social des infirmières et des sages-femmes au Lesotho.

Cette association a des antennes dans tout le pays, qui est divisé en 19 zones de services sanitaires, chacune d'entre elles ayant un hôpital fournissant des services essentiels à la population locale et orientant les patients vers l'Hôpital de la Reine Elizabeth II dans la capitale, Maseru. Cette association est dirigée par un président et un comité exécutif, dont les sept membres sont élus tous les quatre ans à l'assemblée générale. A l'heure actuelle, tout le personnel est bénévole pendant son temps de loisirs, et doit s'en remettre à la bonne volonté des employeurs pour ce qui concerne les bureaux et d'autres ressources. Toutefois, l'association a récemment acquis un site dans le centre de Maseru pour y créer son propre bureau et s'efforce de trouver les fonds nécessaires à ce projet. Elle a publié un bulletin, *Mooki*, qui paraît deux fois par an pour informer ses membres de ses activités et d'autres questions pertinentes. Les travaux de recherche dont parle ce bulletin montrent que les infirmières et les sages-femmes du Lesotho sont soumises à un stress considérable du fait de l'épidémie de VIH/SIDA. Un fort taux d'occupation des lits, la fréquence des décès des malades et le surmenage sont en train de saper le moral du personnel infirmier. Cette association a organisé jusqu'à présent deux ateliers de formation pour ses membres sur le thème du conseil aux personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS) et leur famille, et elle continue à entreprendre des recherches sur des thèmes liés au VIH/SIDA. Cette association est représentée dans plusieurs organisations nationales et travaille en étroite collaboration avec les associations d'infirmières de nombreux autres pays.

■ **L'Association des Infirmières de Namibie (NNA)**, fondée en 1980, est confrontée à



Réunion des Associations nationales d'Infirmières de la SADC à l'Organisation démocratique des Infirmières d'Afrique du Sud (DENOSA), où se trouve le Secrétariat du SANNAM.

d'énormes défis à l'heure actuelle. Jusqu'à l'indépendance de la Namibie en 1990, l'association comportait une adhésion obligatoire des membres. « Depuis que l'adhésion à l'association est devenue volontaire, nous avons perdu beaucoup de membres », déclare le secrétaire de l'association, Olavi Iyambo, qui chiffre le nombre des membres actuellement à moins de 100 sur 6000 infirmières et sages-femmes. Il estime que les infirmières et les sages-femmes de Namibie n'ont en général pas bien conscience des avantages qu'il y aurait à appartenir à l'association, comme les possibilités d'établir un réseau, d'assister à des ateliers et à des cours, de partager les expériences et d'être représentées en haut lieu. Il existe d'énormes difficultés à communiquer avec une main-d'œuvre qui est fortement dispersée et dont un grand nombre travaille dans des endroits éloignés. En outre, lui-même et les membres de son bureau doivent faire face à des pénuries de fonds et de matériel, et aux pressions de leur emploi ordinaire. L'association est gérée à partir d'un petit bureau à Oshakati, situé dans le nord du pays, et a un employé de bureau à temps partiel. En dépit de ces contraintes, certains membres se sont montrés très déterminés à entreprendre de leur propre initiative des travaux de recherche et autres activités.

■ **L'Organisation démocratique des Infirmières d'Afrique du Sud (DENOSA)** a été lancée le 5 décembre 1996. Pendant les années de l'apartheid, il n'y avait aucune association professionnelle unique pour les infirmières et les sages-femmes, mais une association séparée pour chaque groupe racial et chaque « homeland » tribal. Lors d'un débat national qui a eu lieu pendant la transition vers le gouvernement de la majorité du début des années 1990, les infirmières ont conclu que la transformation de l'intérieur du système fragmenté serait trop difficile, et les associations existantes ont été dissoutes pour

créer un organisme complètement nouveau et unifié. La DENOSA compte aujourd'hui 70 000 membres payant une cotisation sur une population totale de 176 000 infirmières et sages-femmes. Cent mille autres infirmières et sages-femmes ont exprimé un intérêt pour cette association et un grand nombre sont en train d'y adhérer. La DENOSA a un siège à Pretoria et neuf bureaux provinciaux, qui emploient tous ensemble 86 personnes. Certains services concernent le développement professionnel, les communications, les finances et l'administration, les ressources humaines et les publications. Cette association a également un service des relations industrielles, étant donné qu'elle est membre du Conseil des Syndicats d'Afrique du Sud (COSATU), et participe activement au débat syndical. En réponse à l'épidémie, la DENOSA a organisé un atelier conjoint avec le Ministère national de la Santé pour donner aux professionnels de la santé les pouvoirs de lutter contre le VIH/SIDA. Toujours en collaboration avec le Ministère de la Santé, elle a organisé des ateliers sur le lieu de travail pour présenter l'*Aide-mémoire ONUSIDA/OMS/CII sur le VIH/SIDA pour infirmières et sages-femmes* et pour sensibiliser les personnes fournissant des soins aux directives politiques en matière de VIH/SIDA dans leurs institutions. Avec le COSATU, l'association a contribué à mettre au point une brochure concernant le VIH/SIDA sur le lieu de travail. Et elle a formé un partenariat avec l'Association canadienne des Infirmières, qui finance un programme de cinq ans sur le VIH/SIDA comprenant des recherches sur les répercussions de l'épidémie sur les infirmières et les sages-femmes, l'élaboration d'un programme sur le VIH/SIDA devant être intégré dans leur formation de base, un projet de « soins pour les soignants » visant à s'occuper des besoins sociaux du personnel infirmier, et un programme destiné à récuser la stigmatisation.

■ **L'Association des Infirmières de Zambie**

(ZNA), créée en 1950 par Dora Norman (une infirmière britannique qui travaillait dans ce qui, à l'époque, s'appelait la Rhodésie du Nord), est l'organisme professionnel le plus ancien du pays. Cette association compte environ 700 membres sur une main-d'œuvre totale officiellement

fixée à 12 000 infirmières et sages-femmes, bien que certaines soient en train d'émigrer ou de quitter la profession à un rythme sans précédent, et beaucoup plus rapidement qu'elles ne peuvent être remplacées. Elle a des antennes dans tout le pays et un noyau de personnel à temps plein, dirigés par un directeur exécutif qui a son siège à Lusaka. La présidente de l'association et ses deux vice-présidents sont des bénévoles. La ZNA a entrepris des travaux de recherche à propos des effets du VIH/SIDA sur la profession et des besoins des infirmières et des sages-femmes dans leur réponse à l'épidémie. Outre ce projet spécial concernant le VIH/SIDA qui est décrit plus loin dans ce rapport, l'association a piloté un drame radiophonique hebdomadaire sur le VIH/SIDA visant principalement les agents de santé. Elle a adapté l'*Aide-mémoire de l'ONUSIDA/OMS/CII sur le VIH/SIDA pour infirmières et sages-femmes* de manière à y inclure des renseignements sur une nutrition saine utilisant des denrées alimentaires disponibles localement, sur des soins à domicile et sur des questions juridiques liées au VIH/SIDA. Un bulletin de la ZNA sera bientôt publié pour distribuer régulièrement aux membres des renseignements et les résultats



Lancement de l'Atelier de formation des formateurs SANNAM/Baylor. De gauche à droite (dirigeants de la ZNA) : Jennifer Munsaka, Directrice exécutive ; Dorothy Chikampa, Présidente ; Thom Yunaana, Premier Vice-Président ; et Patricia Kohawa, Deuxième Vice-Présidente.

des recherches. Entre septembre 2001 et 2002, l'association a organisé des ateliers de renforcement des capacités pour les infirmières et sages-femmes dans les neuf provinces du pays. Elle a également entrepris deux études de recherche et publié les résultats (15). La ZNA accorde une grande valeur à la création de réseaux. Elle a formé des partenariats de coopération avec plusieurs organisations locales partageant leurs intérêts, comme le groupe *Youth Media* – une ONG pour la jeunesse, se spécialisant dans l'information, l'éducation et la communication – qui publie un bulletin sur la santé sexuelle et reproductrice (*Trendsetters*) et qui a fait une vidéo avec l'association et participé à des ateliers organisés par l'association. La ZNA a également des liens avec l'Association des Infirmières norvégiennes, qui remontent à 1988.

- **L'Association des Infirmières du Zimbabwe (ZINA)** a été lancée en 1980, après l'indépendance du Zimbabwe. Son principal objet était d'encourager le développement de la profession d'infirmière. L'association a environ 6000 membres. Toutefois, ce nombre est en diminution, car les infirmières et sages-femmes quittent le pays pour des horizons plus souriants. Les membres de l'association proviennent de toutes les structures sanitaires du Zimbabwe, c'est-à-dire des secteurs public et privé, des autorités locales et des missions. Les infirmières qualifiées qui adhèrent à l'association reçoivent le statut de membre à part entière, alors que les infirmières étudiantes n'ont droit qu'au statut d'associée. La ZINA est une organisation participative et non gouvernementale, et elle est apolitique. Son comité permanent de six membres gère au jour le jour les affaires de l'association, et un bureau exécutif national, dirigé par un président, est responsable de la surveillance et de l'évaluation des activités de l'association. Elle participe au processus national et provincial de planification concernant la prévention, les soins, le soutien et l'amélioration de l'impact du VIH/SIDA, organisé par le Conseil national du SIDA du Zimbabwe. De plus, elle entreprend à l'heure actuelle une étude des activités des ONG dans le domaine du VIH/SIDA en vue d'améliorer la coopération et la collaboration entre les divers programmes, et de former un réseau susceptible d'offrir des soins efficaces et complets aux malades, à leur famille et aux communautés.

Champions des soins

Lorsque l'idée de ce rapport a été suggérée pour la première fois, le SANNAM a invité les associations d'infirmières de ses 14 pays membres à présenter des exemples de bonnes pratiques susceptibles d'y figurer. Les représentants de pays ont ensuite été priés de classer par priorité les exemples sur leurs listes, mais il y avait encore de nombreuses histoires éventuelles qui ne pouvaient pas figurer dans un court document. Par conséquent, on a été tenté de choisir les exemples de meilleures pratiques donnant une bonne idée de la diversité des activités auxquelles participent les infirmières et les sages-femmes, et qui offrent une large variété de messages. La richesse des informations et des points de vue donnés par les personnes interrogées dont les histoires personnelles ne figurent pas ici, pour des raisons d'espace, a été utilisée pour compléter la description et l'analyse de la situation à laquelle sont confrontées les infirmières et sages-femmes travaillant aujourd'hui en Afrique australe.

Beatrice Chola

Pour parvenir au siège de Bwafwano, il faut suivre une route accidentée et pleine de nids de poule et de poussière du *compound* de Chipata situé dans la banlieue de Lusaka. Un ensemble d'immeubles bas, blanchis à la chaux, installés dans une cour entourée d'un mur, se dresse au centre de cette communauté animée de quelque 250 000 personnes. La plupart sont extrêmement pauvres. Elles sont venues de toute la Zambie pour chercher du travail et se sont construit elles-mêmes des maisons de brique ou de boue traditionnelle, ont planté de petites parcelles de denrées alimentaires et de jardins potagers, et créé de petites entreprises chaque fois qu'elles en ont eu la possibilité. Les rues de terre battue de la « township » sont parsemées de kiosques, d'ateliers et de bars.

Bwafwano, ce qui signifie « s'aider les uns les autres » en bemba, a été lancé en 1996 par Beatrice Chola, qui travaillait à l'époque en tant qu'infirmière diplômée à la clinique de Chipata. « J'ai eu l'idée de Bwafwano en raison des malades chroniques qui venaient à la clinique en nombre croissant », dit-elle. « Ils arrivaient, amenés par leur famille, dans des brouettes ou sur des bicyclettes, ou même à dos d'homme. Pendant que je prenais leurs antécédents, une grande partie d'entre eux ont montré qu'ils souffraient de stigmatisation et de discrimination. J'ai ressenti beaucoup de tristesse pour eux. »



Membres du Groupe de jeunesse Bwafwano.

par écrit de ce que je voulais faire. Ils ont accepté et dit qu'ils aideraient. Ils m'ont conseillée d'écrire une proposition de projet. »

Mais l'idée de Beatrice Chola, qui consiste à travailler avec la communauté pour créer un programme de soins à domicile, a été accueillie par des moqueries de la part de ses collègues de la clinique. « Elles ont ri et m'ont dit : 'Qu'est-ce qu'on peut faire pour ces personnes ? Vous plaisantez !' » Ses premiers efforts ont été entravés par ses employeurs et ses collègues infirmières qui ne lui donnaient pas le temps de travailler avec la communauté. « Leur attitude était : une infirmière ne peut jamais faire ça. Comme je ne suis pas parvenue à convaincre mon infirmière-chef, je me suis adressée directement au Conseil d'administration sanitaire du district (DHMB). Je leur ai donné une description

Avec l'encouragement et l'appui de ce conseil d'administration, Beatrice Chola a lancé un appel à la communauté et aux responsables religieux. Leur réaction a été énorme. « Ils voyaient bien cette chose, le VIH/SIDA, dans leur propre foyer, et ils sont venus en grand nombre à la clinique de Chipata. » Forte de l'expérience de mobilisation de la communauté qu'elle avait obtenue tout en travaillant aux services extérieurs de l'Hôpital de Chikankata, Beatrice Chola a entrepris une évaluation des besoins avec la communauté. Elle a ensuite choisi 50 femmes pour travailler avec elle en tant que bénévoles. Avec l'aide de l'Organisation mondiale de la Santé et du Ministère de la Santé, elle a trouvé une formation pour ces femmes et elles ont commencé à rendre visite aux malades chez eux. Beatrice Chola est partie en préretraite de la clinique de Chipata et a loué une petite maison dans la communauté afin de pouvoir gérer Bwafwano et d'y tenir ses réunions.

Le programme a commencé avec seulement 100 malades. « Au début, les personnes ont essayé de se cacher de nous, tellement la stigmatisation liée au VIH était forte », dit Beatrice Chola. « Nous avons lutté contre cela grâce aux conseils et aux campagnes de sensibilisation – nous avons travaillé sans répit. » Pendant cette première période difficile, c'est l'enthousiasme et le dévouement de la communauté qui lui ont permis de continuer, ainsi que le soutien de sa propre famille. « Mon mari, qui est un homme d'affaires, a été très encourageant dès le départ. Il savait que j'étais une infirmière et qu'il ne pouvait pas m'empêcher de faire ce que j'estimais nécessaire. Ma mère et mon père m'ont aussi aidée ; ils m'avaient élevée avec le sens du devoir. Nous sommes tous des chrétiens et la Bible nous encourage à faire ce genre de choses. »

Beatrice Chola a été la seule infirmière du programme pendant trois ans. Son rôle consistait à ses yeux à enseigner et à transmettre ses compétences aux bénévoles, plutôt que d'assumer la responsabilité des soins infirmiers elle-même. Elle rendait visite aux malades alités avec les soignants et leur montrait ce qu'il fallait faire, en prenant toujours soin de faire participer la famille. « J'ai dit très clairement que le SIDA est le fardeau de tout le monde. J'ai vu que, si je ne faisais pas participer la famille, elle ne s'occuperait pas du malade. Elle dirait : 'Attendons l'infirmière de soins à domicile.' Par conséquent, vous devez faire participer la famille. Ce sont là les personnes principales. Il ne faut pas que vous preniez la responsabilité vous-même en tant qu'infirmière. »

Les médicaments et le matériel pour les soins à domicile ont constitué un gros problème au tout début, « parce que personne ne me connaissait, ni ne connaissait le programme », dit Beatrice Chola. Les soignants avaient l'habitude d'improviser, en utilisant des sacs en plastique attachés aux poignets avec des pansements adhésifs pour se protéger du sang et des liquides organiques parce qu'ils n'avaient pas de gants. L'OMS et l'Ambassade du Japon l'ont aidée en lui fournissant des médicaments, mais elle a dû acheter des choses comme certains médicaments de sa poche. « Lorsque le Ministère de la Santé a donné son approbation à Bwafwano, d'autres donateurs ont commencé à nous remarquer et à venir à notre aide. »

Ayant commencé très petit en 1996, Bwafwano est devenu une organisation composée de 280 personnels soignants de la communauté, qui s'occupent d'environ 1300 PVS dans le *compound* de Chipata. Des antennes ont été créées dans de nombreuses autres directions. Lorsqu'elle se rendait à domicile, Beatrice Chola s'apercevait d'une quantité d'autres besoins créés par l'épidémie. Les familles avaient faim et étaient appauvries ; les enfants perdaient leurs parents et n'allaient plus à l'école ; les adolescents perdaient tout soutien et toute direction. Alors, elle s'est mise à la



Ce kiosque d'épicier dans le *compound* de Chipata, à Lusaka, sert de centre d'accueil au programme du Groupe pour la jeunesse de Bwafwano pour la distribution de préservatifs et d'informations sur le VIH/SIDA à la communauté.

recherche d'un soutien de donateurs pour une variété de nouveaux services. Aujourd'hui, Bwafwano organise un programme de formation de compétences qui enseigne la couture, la menuiserie et le tissage des tapis ; un programme d'alimentation qui s'occupe tous les jours d'environ 200 enfants ; un dispensaire ; et un centre de jeunesse. Il y a également une école pour plus de 220 orphelins et enfants vulnérables. Lorsqu'on s'est aperçu qu'une grande partie des enfants ne pouvaient pas se concentrer en classe, Beatrice Chola a engagé un travailleur social pour donner des conseils psychosociaux. Très souvent, explique-t-elle, les enfants ne s'entendent pas très bien avec leurs tuteurs, qui sont fréquemment submergés par les bouches supplémentaires à nourrir. Si cela est possible, le conseiller parle à tout le monde ensemble. Grâce à la variété des ressources et des compétences rassemblées, Bwafwano offre maintenant aux familles touchées par le VIH/SIDA un ensemble comportant trois éléments, qui consiste en soins pour les adultes malades, soutien de pairs pour les enfants adolescents du foyer offert par le groupe de jeunesse de l'organisation, et soins pour les petits enfants.



Les programmes antituberculeux de Bwafwano fournissent un service indispensable dans la communauté.

Au dispensaire, le service ne s'occupait à l'origine que des PVS et des patients tuberculeux, mais, progressivement, d'autres personnes de la communauté ont commencé à venir, de sorte que Bwafwano a décidé de leur demander une contribution nominale. La plupart des personnes sont très contentes de cet arrangement, dit Beatrice Chola. « C'est un moyen qui leur permet de contribuer à la sécurité de tout le monde. »

J'ai dit très clairement que le SIDA est le fardeau de tout le monde. J'ai vu que, si je ne faisais pas participer la famille, elle ne s'occuperait pas du malade. Elle dirait : 'Attendons l'infirmière de soins à domicile.'

– Beatrice Chola, infirmière zambienne

Bien sûr, tout ne marche pas comme sur des roulettes. Les besoins que Bwafwano essaye de satisfaire sont sans limites, et l'organisation est toujours à court d'argent et de personnel. Il n'y a qu'un seul infirmier, Sammy Chingombe, pour surveiller le programme de soins à domicile et un seul conseiller psychosocial pour un grand nombre d'enfants en détresse. Et de nombreuses personnes font la queue pour obtenir le capital de lancement de 300 000 kwachas (environ US \$66) offerts à ceux qui sont en formation de compétences pour lancer des petites entreprises, mais le fonds de roulement est vide. Pourtant Beatrice, qui apporte une énergie et un dévouement énormes à Bwafwano, n'est pas découragée par ces difficultés. En tant qu'administratrice et « directrice » du programme, elle pense que son travail consiste à « courir pour chercher de l'argent, écrire des rapports et des propositions, et veiller à ce que le personnel aille bien, qu'il ne soit pas surmené. Une directrice doit être sur la brèche. »

Beatrice ne s'inquiète guère que ses compétences en tant qu'infirmière ne soient pas utilisées directement. « Il s'agit pour la communauté d'assumer la responsabilité de la solution de ses

propres problèmes », dit-elle. « Notre travail en tant qu'infirmières est de donner à la communauté les moyens d'agir grâce à nos compétences. Ceci contribue à garantir une certaine pérennité. Lorsque les fonds manqueront, la communauté sera néanmoins toujours là et elle aura les compétences nécessaires pour continuer. Notre travail au sein de la communauté consiste à renforcer les capacités. »

Notre travail en tant qu'infirmières est de donner à la communauté les moyens d'agir grâce à nos compétences.

– Beatrice Chola

Sammy Chingombe

Sammy Chingombe est le coordinateur du programme de soins à domicile de Bwafwano. Il a commencé sa carrière en travaillant pour le Service des médecins volants de Zambie, où il a entamé un programme de soins pour les malades chroniques dans leur foyer, après avoir suivi un cours de formation sur les soins à domicile au célèbre Hôpital Chikankata de Zambie.

Sammy est devenu infirmier en 1992, mais n'avait que très peu appris sur le VIH/SIDA pendant cette formation. Mais, en dépit du manque de connaissances, il n'a jamais ressenti vis-à-vis des personnes infectées par le VIH la peur ou la répulsion que certains de ses collègues ont manifestée. « Depuis mon enfance, j'ai souhaité aider les gens. Je me souviens, à l'école des soins infirmiers, nous avions une malade qui était séropositive. Les autres infirmières riaient et se détournaient d'elle. Mais moi je me sentais très triste. Il y avait là un petit garçon de 9 ans, qui s'occupait de soigner sa mère. Il cuisinait des repas et les amenait à l'hôpital. J'ai senti que l'enfant avait perdu une partie de son enfance, et j'ai voulu l'aider. J'ai pris des dispositions pour que quelqu'un d'entre nous aille voir sa mère à la maison. »

Sammy n'a jamais oublié sa propre expérience en tant que malade atteint de paludisme lorsqu'il était enfant. Même si certaines des infirmières qui s'occupaient de lui étaient très gentilles,

d'autres ne le traitaient pas bien. Il a été tellement affecté par le comportement des infirmières désagréables qu'il a décidé de toujours être aimable avec ses malades lorsqu'il deviendrait infirmier. « J'avais l'habitude de prier les plus gentilles de rester dans le service, pour ne pas avoir à subir les mauvais traitements des autres », se souvient-il.

J'avais l'habitude de prier les plus gentilles de rester dans le service, pour ne pas avoir à subir les mauvais traitements des autres.

– Sammy Chingombe, coordinateur du programme de soins à domicile



Sammy Chingombe (assis) et Moses Mutale, de Bwafwano, vérifient les dossiers des personnes à visiter à domicile.

Lorsque les conditions de travail avec les Médecins volants se sont dégradées et que le paiement du personnel est devenu irrégulier, Sammy a abandonné ce service pour adhérer au diocèse catholique Ndola comme organisateur des soins à domicile. « Au début, j'étais très perturbé lorsque la personne que je soignais venait à mourir. Cela a été très dur. J'étais très préoccupé de voir tant de personnes mourir. » Sammy a obtenu un soutien et un encouragement du Dr Piet Reijer, l'un des médecins de la mission, qui est resté son modèle, son inspiration et son

soutien depuis. Actuellement rentré en Allemagne, le Dr Reijer communique régulièrement et lui envoie de la littérature, ce que Sammy apprécie fortement, étant un homme réfléchi, doué d'un esprit curieux et assoiffé de connaissances.

Au diocèse catholique, Sammy travaillait dans trois *compounds* pour une population d'environ 50 000 personnes. Il y avait environ 400 malades et la stigmatisation était terrible. Sammy estimait qu'il fallait un groupe de soutien pour les PVS, de sorte qu'il a lancé une organisation intitulée « *Iluba Lipya* » (nouvelle fleur). Reconnaissant que les personnes séropositives avaient des compétences et de la sagesse à partager, le rôle du groupe consistait à fournir des conseils aux autres, à être des modèles de rôle pour la promotion d'une vie positive, et à aider les autres pour éviter la dépendance. Les membres s'aidaient également mutuellement avec des projets permettant de créer des revenus. Un autre rôle pour *Iluba Lipya* consistait à donner leur mot à dire aux clients du programme de soins à domicile – communiquer avec les bénévoles, les infirmières et le département de santé. « Contrôler sa propre vie est très important pour une PVS », estime Sammy. « Ne rien faire les fait mourir à petit feu. » A propos de sa décision de commencer un groupe de soutien, il affirme : « Je souhaitais vraiment les aider à accepter leur séropositivité, parce que j'avais vu que ceux qui l'acceptaient pouvaient beaucoup mieux faire face à ce qui se passait dans leur corps que ceux qui ne l'acceptaient pas. »

Je souhaitais vraiment les aider à accepter leur séropositivité, parce que j'avais vu que ceux qui l'acceptaient pouvaient beaucoup mieux faire face à ce qui se passait dans leur corps que ceux qui ne l'acceptaient pas.

– Sammy Chingombe

Sammy a fait en sorte que la formation des bénévoles pour les soins à domicile soit pratique, pertinente et continue. Il a encouragé les soignants à faire preuve d'initiative, à continuer à faire les choses qui produisaient à leurs yeux des résultats et à ne pas être limités par les « règlements » ou les théories. Comme grand nombre d'entre eux rencontraient des difficultés à parler de la question du VIH lorsqu'ils allaient dans les familles, Sammy a introduit un système par lequel ceux qui étaient prêts à révéler leur statut VIH accompagnaient les conseillers bénévoles dans leurs visites. Mais il n'y en avait pas beaucoup qui avaient révélé leur état.

Qu'est-ce qui a motivé ceux qui étaient prêts à être ouverts ? Ils avaient l'air de souhaiter rendre à la communauté quelque chose en échange des soins qu'ils avaient reçus, déclare Sammy. Il se souvient d'une femme, Ethel, qui était spécialement déterminée à faire face à la stigmatisation et au déni, et il lui a demandé si elle voulait prendre la parole devant une congrégation. Comme cela avait bien réussi et a été suivi de nombreuses autres occasions, Ethel a pris la parole dans différents endroits. « Elle arrivait vers le personnel des ateliers et parlait de la manière de vivre positivement. C'est un exemple, c'est un modèle. » La fille d'Ethel a été diagnostiquée tuberculeuse et ensuite testée séropositive aussi. Elle a rejoint sa mère dans le programme de lutte contre la stigmatisation. Parfois, elle se rendait chez les gens qui avaient du mal à suivre leur traitement antituberculeux parce que les médicaments les rendaient malades, et elle voulait prendre ses propres médicaments avec eux. « Être encouragé par quelqu'un qui a une expérience personnelle de ce que vous subissez est très important », déclare Sammy.

Sammy a rencontré Beatrice Chola lorsqu'il était à Ndola. Son programme de soins à domicile avait obtenu une médaille d'argent décernée par l'Association médicale britannique en 2000, et Béatrice lui avait demandé de venir à Bwafwano pour les aider avec leur programme. Il a commencé un groupe de soutien sur le modèle de *Iluba Lipya*, mais qui s'appelait « *Tilimbikile* », qui signifie « tenir bon, rester fort ». Bwafwano avait déjà un groupe de soutien, mais il rencontrait certaines difficultés. Sammy a estimé que ce n'était pas bon que les gens se réunissent au siège de Bwafwano plutôt qu'à leur propre domicile. Il a également découvert que l'objet principal du groupe existant

était de créer des revenus, et non pas de s'opposer à la stigmatisation. Mais il est en train de modifier petit à petit cette orientation : « Notre devoir est d'encourager les gens à aller vers le conseil et le test volontaires. Nous examinons les avantages », explique-t-il. « Il y a beaucoup de choses que quelqu'un peut faire s'il sait qu'il est séropositif. » Les tatouages, l'utilisation des mêmes lames de rasoir sont des procédures populaires en Zambie pour protéger des familles entières du mal, et ceux qui savent qu'ils sont positifs peuvent éviter de faire ces choses-là. Sammy apporte des conseils avant le test à Bwafwano et fait des prélèvements de sang, ainsi que de crachats des malades atteints de tuberculose, qu'il envoie à la clinique de Chipata pour analyse. Avant qu'il ait commencé à offrir ses services, les gens devaient aller eux-mêmes à la clinique, qui se trouve loin du domicile de nombreux résidents du township. Sammy a réalisé que cela avait un effet fortement dissuasif sur le dépistage. Son principe directeur consiste à travailler avec les communautés pour rendre toute chose aussi simple et facile que possible pour chacun.

Lorsqu'il est devenu membre du programme de soins à domicile de Bwafwano, il a découvert que les soignants avaient du mal à gérer les travaux administratifs et la tenue des dossiers. De plus, il existait une hiérarchie parmi les bénévoles, ceux qui ne pouvaient ni lire ni écrire se trouvant tout en bas de l'échelle, et se sentaient très inférieurs. Sammy estime qu'il est absolument essentiel qu'un programme soit souple, afin de pouvoir y apporter des modifications dès que cela devient nécessaire. Progressivement, et à l'issue de nombreuses discussions, il a fait changer les choses à Bwafwano. Essayant de se débarrasser de la stigmatisation qui s'attache à une éducation médiocre, il a introduit des informations et d'autres matériaux qui n'exigeaient pas qu'on sache lire et écrire. Il a tenu des réunions de soignants dans la communauté plutôt que de faire toujours venir les gens dans le centre. Il a également compris que certaines personnes ne pouvaient pas prendre la parole facilement devant de grandes assemblées, de sorte qu'il a trouvé des structures dans lesquelles les bénévoles se sentent en confiance pour parler, comme de petites réunions dans leurs propres sections.

Il a également institué une politique qui consiste à inviter les conjoints et les enfants des soignants à certaines de ces réunions, de sorte qu'ils comprennent et puissent appuyer le travail des soignants, et fassent preuve de plus de compréhension en ce qui concerne le temps qu'ils passent à leur travail en dehors de chez eux. Ceci a permis d'amener la famille tout entière dans le « cercle du respect » qui entoure le soignant au sein de la communauté. Sammy estime également que « l'éducation commence avec la famille du soignant. Il ne faudrait pas que ce soit quelque chose qu'elle considère comme étant à l'extérieur. » Sammy pense également qu'il est important de reconnaître toutes les activités et les contributions que peut faire un bénévole. Il a par conséquent mis au point un questionnaire qui permet au programme de connaître ce que les bénévoles font en plus de ce que l'on attend d'eux.

Inviter les conjoints et les enfants des soignants à certaines des réunions à pour effet de mettre toute la famille dans le « cercle du respect » qui entoure le soignant au sein de la communauté.

« Faire partie d'un programme en tant que bénévole, c'est une chose. Y rester et rester actif dans ce programme en est une autre. Il faut une certaine dose d'engagement. » Il a effectué une enquête sur ce que les soignants ressentent à propos de leur travail, sur la valeur qu'ils lui accordent et ce qu'ils en retirent. Certains ont déclaré que leurs sentiments vis-à-vis des personnes séropositives avaient changé et qu'ils s'étaient débarrassés de leurs idées préconçues et de leur tendance à se maintenir à l'écart. Ils se sentaient beaucoup plus compatissants. Sammy pense que les sentiments négatifs que nombre de personnes ressentent vis-à-vis des PVS constituent un fardeau psychologique pour elles. Il raconte l'histoire d'une jeune femme qui était une nouvelle soignante dans son équipe. Il a remarqué qu'elle luttait contre ses sentiments vis-à-vis d'une femme très malade qui avait été fortement défigurée par le SIDA. Cette bénévole était particulièrement troublée par une image accrochée au mur du domicile de

cette femme, la montrant lorsqu'elle était en bonne santé. Elle était très jolie. Sammy estime qu'il est nécessaire de partager ses sentiments et ses appréhensions dans les ateliers et les discussions. Ceux qui ont la responsabilité d'équipes de soignants, qu'ils soient bénévoles ou non, devraient rester conscients de ces luttes personnelles et les aider à y faire face.

Comment Sammy protège-t-il sa propre sécurité et sa santé mentale ? Outre son mentor, le Dr Reijer, qui lui donne un soutien constant, sa force réside dans sa croyance religieuse. « Je pense que je suis fait pour ce travail. Je passe également du temps à réfléchir et je parle avec mes collègues. » Pour éviter le surmenage des bénévoles, Sammy leur conseille de réfléchir à tous leurs problèmes et à tous leurs soucis et ensuite de les mettre tous ensemble dans une poubelle imaginaire, de fermer le couvercle et de repartir l'esprit libéré. Il estime également que les gens doivent prendre des loisirs et du repos lorsqu'ils ne peuvent plus faire face. « Quelque chose se casse lorsque quelqu'un que vous soignez et que vous aimez meurt. J'ai proposé d'avoir quelqu'un qui vienne de l'église pour nous parler de la manière dont on peut faire face au stress, pour nous aider en réfléchissant. Au diocèse, nous avions une personne qui s'occupait spécialement des soins pastoraux à apporter à tous les membres des équipes. »

Selon l'un des bénévoles communautaires, Sammy est une personne qui mobilise les membres du programme. Il est également doué d'observation et prêt à essayer de nouvelles choses. Une grande partie de son inspiration provient de la communauté, dit-il, et il est important de faire participer autant que possible la communauté dans tout ce que vous faites. « Il existe beaucoup de bonnes idées et de potentiel que nous n'avons pas encore utilisés », commente-t-il.

Il est conseillé aux bénévoles de réfléchir à leurs propres problèmes et à leurs propres soucis et ensuite de les mettre tous dans une poubelle imaginaire, de fermer le couvercle et de repartir l'esprit libéré.

Encadré 3. Prendre soin de la prochaine génération : les jeunes volontaires de Bwafwano distribuent des préservatifs et des informations

L'une des caractéristiques de Bwafwano consiste à reconnaître les effets multiples du VIH/SIDA sur la communauté et d'essayer de répondre aux besoins de tous, et non pas seulement des malades qui ont besoin de soins infirmiers. Lorsqu'un petit groupe de jeunes du *compound* de Chipata sont arrivés au programme, assoiffés d'informations et d'orientation pour eux-mêmes et pour leurs amis, Beatrice a répondu en nommant un coordinateur du projet jeunesse et en leur offrant une formation comme éducateurs pour les pairs. « Le SIDA emporte un si grand nombre de leurs amis qu'ils ont peur », explique Gift Kanyambi, alors qu'il nous conduit dans le labyrinthe de chemins poussiéreux vers l'un de ses centres d'accueil. Passant devant une rangée de boutiques de barbiers décorées avec des images peintes à la main de coiffures modernes style « funky », il s'arrête pour dire bonjour à l'un des patrons. A l'intérieur, sous la lumière dure d'un tube néon, un petit garçon, une serviette blanche drapée autour des épaules, est en train de se faire couper les cheveux très près du crâne avec une tondeuse électrique qu'il surveille dans un miroir fendu. Le coiffeur, un jeune homme, est très souriant et plein d'enthousiasme lorsqu'il va chercher une poignée de brochures et de préservatifs posés sur le comptoir.

Dans un bar un peu plus loin dans cette rue, la patronne a une sorte de maquette en bois représentant un pénis qu'elle a sous le comptoir, qui lui permet de montrer aux jeunes inexpérimentés comment utiliser les préservatifs lorsqu'ils viennent lui en demander. Le barbier et le bar font partie d'un groupe de 18 boutiques situées dans divers endroits du *compound* où les jeunes peuvent venir s'informer et s'approvisionner en préservatifs,



sachant très bien qu'on les aidera et qu'on ne les jugera pas pour leur comportement. L'idée est d'avoir un tel centre d'accueil toutes les 20 maisons du *compound*, mais le groupe de jeunes est loin d'être arrivé à cet objectif.

Outre l'approvisionnement des centres d'accueil, les éducateurs pour les pairs encouragent les écoles locales à créer des clubs anti-SIDA. Ils se rendent dans les maisons, font du porte-à-porte dans les zones qui leur sont désignées pour sensibiliser la population sur le VIH/SIDA et pour vérifier si certaines familles n'ont pas besoin d'aide. Bwafwano compte sur ces jeunes bénévoles pour être les yeux et les oreilles de la communauté, et alerter les travailleurs qui fournissent des soins à domicile et d'autres personnes dans les cas de détresse. Les jeunes travailleurs sont également appelés à aider directement lorsqu'il y a des adolescents ou des jeunes dans une famille touchée.

L'objectif principal de toutes les activités du groupe de jeunes est de faire obstacle à la mort en s'attaquant aux tabous attachés aux discussions sur le sexe et pour briser le silence qui entoure le VIH/SIDA. « Nous sommes encore jeunes, nous voulons profiter de notre jeunesse », affirme Gift Kanyambi tout simplement.

Olive Ng'andu

Le père et l'oncle d'Olive Ng'andu étaient membres du premier gouvernement de la Zambie après l'indépendance de la Grande-Bretagne. La jeune Olive pouvait choisir entre toutes sortes de possibilités qui lui étaient offertes, de sorte que sa famille a été déçue lorsqu'elle a tourné le dos à l'idée d'aller étudier à l'étranger et choisi de devenir une infirmière. « Ma famille ne pouvait pas comprendre pourquoi je voulais me trouver dans un environnement rempli de sang et de saleté », dit-elle avec un gentil sourire. « Mais je me souviens d'avoir vu des infirmières dans leur uniforme lorsque je suis allée à l'hôpital étant enfant et d'avoir pensé qu'un jour je voudrais porter cet uniforme et m'occuper des malades. »



Olive Ng'andu

Olive a suivi une formation d'infirmière/sage-femme dans les années 1960 et est allée travailler à l'Hôpital universitaire de Lusaka. Au début des années 1980, elle a obtenu une bourse pour suivre un cours de gestion au Royal College of Nursing à Londres et, plus tard, a passé six mois de formation en tant que responsable des soins infirmiers pédiatriques à Booth Hall, dans la ville de Manchester. De retour en Zambie, Olive est devenue responsable des soins infirmiers à Livingstone. Elle est membre de l'Association des Infirmières de Zambie depuis 1973, et ses compétences administratives lui ont permis d'être élue au bureau exécutif comme, tout d'abord, vice-présidente et ensuite présidente – poste qu'elle a transmis en 2000 à Dorothy Chikampa. Aujourd'hui, elle s'occupe d'un projet VIH/SIDA pour les infirmières et les sages-femmes, qui partage ses bureaux

avec l'Association des Infirmières de Zambie à Lusaka, et elle travaille en étroite collaboration avec l'association, tout en ayant un budget, un personnel et des objectifs en propre.

Ce projet, qui est le premier programme de ce type dans la région, a été lancé au début de 2002 pour répondre aux préoccupations croissantes concernant l'effet de l'épidémie sur les travailleurs sanitaires de première ligne. Au début des années 1990, Mercy Mbewe, Directrice des soins infirmiers à l'Hôpital universitaire à Lusaka, s'est aperçue que les jeunes membres de son personnel étaient en train de perdre confiance. « Ils ne voulaient plus venir travailler et trouvaient toutes les excuses, souvent

se disant malades », explique-t-elle. « De sorte que j'ai commencé à examiner les dossiers – qui était malade et combien d'heures étaient perdues à cause de cela. En 1995, cela représentait des milliers et des milliers d'heures de perdues. Alors j'ai pensé qu'il fallait tirer la sonnette d'alarme auprès de ceux qui peuvent prendre des décisions. » De sorte que Mercy a écrit à l'Association et au Conseil général des soins infirmiers.

La ZNA a convoqué une réunion des infirmières-chefs de tout le pays. On leur a demandé de rassembler des informations sur les infirmières à tous les niveaux du système dans leur région d'origine pour voir ce qui se passait – combien d'infirmières et de sages-femmes étaient malades, combien étaient décédées – et de revenir avec toutes ces informations à Lusaka. « Ce fut une réunion très utile », rappelle Olive Ng'andu. « Lorsque nous avons constaté l'étendue des dégâts, nous avons demandé : 'Que faire maintenant ?' A ce moment-là, nous ne savions pas vraiment ce qui se passait. Nous pensions que peut-être ce SIDA était quelque chose qui allait venir et repartir comme tous les autres problèmes que nous avons déjà rencontrés. On ne connaissait pas beaucoup de choses à ce propos. On estimait que peut-être les infirmières ne prenaient pas suffisamment de précautions dans les services ni de mesures contre l'infection lorsqu'elles s'occupaient des malades atteints de tuberculose. » La pratique était à l'époque que chaque infirmière travaillant dans un service de tuberculose subissait tous les ans une radiographie. Mais cette pratique avait été arrêtée, et la ZNA pensait que peut-être on avait laissé aller les choses.

Comme il était devenu évident pour la ZNA que l'épidémie représentait une menace grave pour la profession, elle a entrepris une enquête sur les besoins des infirmières et des sages-femmes (16), qui a conclu que les travailleurs de première ligne avaient été laissés en dehors des campagnes d'information destinées à la communauté dans son ensemble, et qu'ils se sentaient inutiles du fait de leur ignorance. « Des infirmières nous disaient : 'Que dois-je faire ? J'ai un malade qui est là au milieu de ses sécrétions. Ou bien je touche le malade et je risque ma vie, ou bien je le laisse dans ses sécrétions' », dit Olive. Elle pouvait très bien s'identifier avec les sentiments qui avaient été exprimés dans cette enquête, en se souvenant de son désespoir en tant qu'infirmière en exercice, et en tant qu'infirmière-chef à qui le personnel s'adressait pour savoir ce qu'il devait faire.

Une grande partie des personnes interrogées estimaient que ce dont elles avaient le plus besoin pour être capables de donner des soins de bonne qualité, c'était d'informations. Toutefois, Olive estime qu'il est aussi important d'aborder la question du manque de matériel. « Les infirmières savent comment soigner un malade, même si elles n'ont pas de connaissances spéciales concernant le VIH/SIDA. Mais que peuvent-elles faire si elles n'ont rien ? Parfois, elles courent partout pour trouver un thermomètre. On peut improviser dans une certaine mesure », dit-elle, « mais après un certain moment, cela vous use. En tant qu'infirmière-chef, vous avez l'impression d'être complètement inutile, incapable même de vous tenir devant elles [les infirmières] parce que vous ne pouvez pas leur donner ce dont elles ont besoin. Les exigences sont tellement fortes et il n'y a plus d'argent. » C'est parce qu'elle avait travaillé dans ces conditions à l'hôpital universitaire qu'Olive, dans les années 1980, avait demandé une aide auprès des autorités, afin qu'elle puisse travailler à temps complet pour l'Association des Infirmières, parce qu'elle estimait qu'elle serait plus efficace dans ce contexte pour répondre aux besoins des infirmières.

Les infirmières savent comment soigner un malade, même si elles n'ont pas de connaissances spéciales concernant le VIH/SIDA. Mais que peuvent-elles faire si elles n'ont rien ? Parfois, elles courent partout pour trouver un thermomètre.

– Olive Ng'andu, infirmière/sage-femme zambienne

Après les années du mandat d'Olive, la ZNA a pu établir des relations étroites et confiantes avec l'Association norvégienne des Infirmières, et Olive a saisi cette occasion pour faire démarrer



Célébration du partenariat entre la ZNA, l'Association norvégienne des Infirmières et la NORAD pour le projet de soins VIH/SIDA à l'intention des soignants pour les infirmières et sages-femmes.

le projet VIH/SIDA, en demandant l'aide de l'Association norvégienne et du Gouvernement norvégien. L'objectif de ce projet, financé par la NORAD et l'Association norvégienne des Infirmières, consiste à donner aux infirmières et sages-femmes des informations essentielles sur le VIH/SIDA, à développer leurs compétences en matière de prise en charge clinique ainsi que de prévention de l'infection à VIH, et de lancer un défi à la stigmatisation et au silence en encourageant les infirmières et sages-femmes à rechercher un CTV, et à offrir un soutien quel qu'il soit à ceux qui sont infectés.

« Ce dernier élément est particulièrement important », déclare Olive. « En tant qu'infirmières, nous ne

nous soutenons pas les unes les autres. Je ne sais pas pourquoi, mais nous ne le faisons vraiment pas, c'est ce que nous avons constaté et ressenti nous-mêmes. Nous nous tenons à l'écart et tournons le dos à nos collègues qui sont séropositives. Nous estimons qu'avant de demander aux autres de venir nous aider lorsque nous sommes malades, nous devrions commencer par nous occuper les unes des autres. » L'une des personnes interrogées a fait observer, par exemple, que les infirmières ne disaient de gentilles choses à propos d'une de leurs collègues qu'au cimetière, une fois qu'elle était morte. Elle souhaitait que ces sentiments puissent être exprimés lorsque la personne était toujours vivante, parce que ça serait merveilleux de se savoir appréciée. Il n'en faut pas beaucoup pour que cela fasse une différence, dit Olive. « Nous demandons quelles sont les petites choses que nous pouvons faire les unes pour les autres. Souvent, rien que rendre visite, aller voir si les enfants vont bien et s'il y a de la nourriture dans la maison, cela fait comprendre que vos collègues s'occupent de vous. »

Une personne a déclaré dans l'enquête de la ZNA que les infirmières ne disaient de gentilles choses à propos d'une de leurs collègues qu'au cimetière, une fois qu'elle était morte. Elle souhaitait que l'on puisse exprimer ses sentiments lorsque la personne était toujours vivante, parce que ça serait merveilleux de se savoir appréciée.

A l'heure actuelle, le projet comprend un personnel composé de la directrice, Olive, deux médiateurs, un chauffeur et une secrétaire. L'intention est de nommer un coordinateur et un assistant pour chaque province, et également d'avoir plusieurs formateurs provinciaux pour organiser des ateliers, ainsi que tout un ensemble de bénévoles comme médiateurs sur les lieux de travail au sein des structures sanitaires. Ce projet a des liens officiels avec le principal responsable des soins infirmiers, qui fait partie également du comité, ainsi que des représentants de l'OMS, du Conseil général des soins infirmiers et du Bureau central de la santé. « Nous voulons que tout le monde sache qu'il s'agit d'un projet spécifique pour les infirmières. Nous voulons qu'elles aient le sentiment que cela leur appartient. C'est pourquoi nous avons fait participer toutes les organisations importantes en matière de soins infirmiers. »

Au début du projet, 10 personnes (y compris Olive Ng'andu, les deux médiateurs et la secrétaire du projet) ont reçu une formation intensive de deux semaines pour organiser des ateliers

en utilisant la méthode d'apprentissage participatif. « Même si le fait de donner une conférence endort souvent les gens et aborde de nombreux points n'intéressant pas directement les participants à l'atelier », explique-t-elle, « cette méthode explore ce que les participants connaissent déjà et élargit leurs connaissances en facilitant le partage de l'information et de l'expérience. « Cette méthode d'enseignement aborde les questions auxquelles les infirmières sont véritablement confrontées. Nous sommes celles qui connaissons le mieux ce qui se passe dans notre environnement de travail et ce dont nous avons besoin. »

Dix infirmières et sages-femmes ont été choisies pour être formées en tant que formatrices afin que le programme ne soit pas interrompu si quelqu'un tombe malade. Les médiateurs ont organisé trois ateliers pilotes de formation, et le projet est maintenant dans une phase d'élaboration d'ateliers de renforcement des capacités des infirmières et des sages-femmes à l'échelle du pays (voir Encadré 6). Mais, en assumant la responsabilité de la formation des infirmières pour le VIH/SIDA et du renforcement de leurs compétences, le projet de la ZNA ne fait-il pas ce qui devrait être la tâche du Gouvernement ? « Nous avons l'impression que nous complétons ce que fait le Gouvernement », dit Olive. « Les défis auxquels nous sommes confrontés sont énormes et les ressources en Afrique sont très limitées. Si vous attendez d'avoir ce dont vous avez besoin, vous attendrez toujours. Nous avons l'impression qu'il vaut mieux s'asseoir entre nous et dire : 'Mes amis, comment pouvons-nous résoudre ce problème ?' Non seulement les infirmières peuvent fournir toutes sortes de suggestions et d'idées », dit-elle, « mais une telle approche leur fait comprendre qu'on les écoute et que quelqu'un s'occupe d'elles. Et cela soulage également toutes les angoisses parce que cela leur donne la possibilité de parler et de partager leurs expériences. »

« Chaque jour, il y a quelque chose de nouveau dans le domaine du VIH/SIDA – de nouveaux faits, de nouveaux médicaments, de nouvelles manières de soigner », continue Olive. « En tant qu'infirmière en uniforme, vous êtes censée savoir toutes ces choses. Les gens vous arrêtent et vous demandent : 'Qu'est-ce que c'est que ce truc dont j'ai entendu parler à propos du VIH/SIDA ?' Si vous n'avez pas de réponse, vous vous sentez vraiment incapable. C'est ce que nous disent les infirmières, c'est là un service de la ZNA qu'elles apprécient. »

Les défis auxquels nous devons faire face sont énormes et les ressources en Afrique sont très limitées. Si vous attendez d'avoir ce dont vous avez besoin, vous attendrez toujours. Nous avons l'impression qu'il vaut mieux s'asseoir entre nous et dire : 'Mes amis, comment pouvons-nous résoudre ce problème ?'

– Olive Ng'andu

Mercy Mbewe, Directrice des soins infirmiers à l'Hôpital universitaire de Lusaka, attend beaucoup de ce projet VIH/SIDA pour les infirmières et les sages-femmes. Elle raconte l'histoire d'une jeune femme qui lui a fait comprendre la réalité de ce qui attend la profession. Cette jeune femme avait été une bonne élève – intelligente et dévouée. Et elle avait bien commencé sa carrière. Mais Mercy a commencé à remarquer que, dans le service, elle était habillée avec peu de soin et travaillait d'un air un peu distrait. La directrice se sentait irritée et impatiente devant le comportement de la jeune infirmière. Mais, un jour, elle n'est pas venue travailler et, lorsque Mercy a demandé à ses collègues pourquoi elle était absente, ils ont dit qu'elle allait à des funérailles – son mari était mort. « Personne n'avait su ce qu'elle devait subir chez elle. Je me suis sentie très mal. Cela m'a vraiment frappée qu'en tant que travailleurs sanitaires, nous mettions des murs autour de nous et nous ne pouvions pas tendre la main vers les autres. »

Encadré 4. Le VIH/SIDA et les infirmières de Zambie : ce qu'a révélé l'étude

L'étude, intitulée « Le VIH/SIDA et le lieu de travail : le cas des infirmières et des sages-femmes en Zambie », s'est déroulée entre mai et août 2001 et a été financée par l'Agence norvégienne pour le Développement international (NORAD). Elle a été réalisée auprès d'infirmières, d'autres membres du personnel sanitaire, d'administrateurs sanitaires et d'autres organisations et organismes s'intéressant à la question en Zambie.

Elle a révélé que :

- les infirmières de Zambie, plus particulièrement dans le secteur hospitalier, reçoivent rarement une formation spécifique pour le VIH/SIDA et sur la manière de le traiter dans une structure de dispensaire ;
- les plans nationaux ne mentionnent pas le risque d'infection sur le lieu de travail, et les directives concernant la prévention dans l'environnement de travail sont soit inexistantes, soit peu élaborées ;
- bien que rien n'indique que des infirmières aient réellement été renvoyées de leur travail à cause du VIH/SIDA, il n'existe aucune politique en matière de personnel pour prendre soin des infirmières et sages-femmes infectées, pour adapter leur charge de travail à leur état de santé ou pour leur offrir un appui ;
- en raison de la pénurie de matériel protecteur et des charges de travail très lourdes, la plupart des infirmières estiment qu'elles risquent d'être infectées sur leur lieu de travail et pensent également que le risque auquel elles doivent faire face au travail est plus élevé que le risque d'être exposées au VIH dans leur vie privée ;
- on constate en général qu'un personnel sanitaire infecté subira plus vraisemblablement la stigmatisation et la discrimination que le reste de la population ;
- la lutte pour survivre avec des salaires médiocres conduit certaines infirmières à entreprendre des activités qui leur font courir le risque d'une infection à VIH dans leur vie privée.

Encadré 5. Deux sages-femmes parlent

Jennifer Munsaka, Directrice exécutive de la ZNA, et Sarah Ngoma se trouvaient parmi le premier groupe formé par la méthode de l'approche d'apprentissage participatif pour travailler avec le projet VIH/SIDA. Toutes les deux avaient une longue expérience de sages-femmes travaillant dans des maternités et toutes les deux avaient été transférées pour des raisons de service à des positions qui se trouvaient loin de la ligne de front où elles avaient l'impression qu'elles pouvaient faire davantage pour aider à développer les compétences des infirmières et des sages-femmes pour faire face à l'épidémie.

C'est au début des années 1990 que Jennifer a commencé à s'apercevoir de ce que signifiait le VIH. Elle se souvient de la première malade infectée et de la façon dont personne ne voulait l'accoucher. En tant que directrice de la salle de travail, Jennifer a eu la responsabilité de



Sarah Ngoma anime l'atelier VIH/SIDA de Serenje, en Zambie.

désigner quelqu'un. « La sage-femme choisie s'est habillée comme une Martienne, avec une blouse, des gants, des lunettes et des bottes de protection pour l'accouchement », se souvient-elle. « Et après, tout a été stérilisé et la pièce elle-même a été désinfectée. Nous ne savions pas grand-chose sur cette maladie à ce moment-là, de sorte que toute personne avec une maladie chronique, comme la diarrhée ou la toux, était automatiquement isolée et on soupçonnait un cas d'infection à VIH. Cette époque-là était très démoralisante », fait observer Jennifer. « Si vous avez peur ou si vous avez des idées préconçues vis-à-vis de votre malade, vous n'obtenez aucune satisfaction de votre travail, et c'est démotivant. »

Ensuite, le VIH a commencé à submerger les services de santé, le nombre de cas a augmenté et le matériel de protection était très rare. Sarah Ngoma travaillait comme sage-femme à domicile et se souvient des services de soins anténatals où il n'y avait qu'une seule sage-femme pour

voir peut-être 200 femmes enceintes. Elle se souvient également d'être la seule personne de service de nuit, alors que plusieurs mères se trouvaient en train d'accoucher en même temps. « Parfois, on n'avait que le temps de faire sortir le bébé et de l'étendre sur le ventre de la mère, sans même pouvoir couper le cordon ombilical ou sortir le placenta, avant de se diriger vers le prochain accouchement », dit-elle. Sarah utilisait des gants de caoutchouc pour gros travaux qu'elle avait achetés elle-même et les rinçait à l'eau de Javel entre les accouchements. Et elle ne jetait jamais un goutte-à-goutte intraveineux qui était encore à moitié plein. Jennifer se souvient d'avoir utilisé des couches d'incontinence pour les accouchements lorsqu'il n'y avait pas de gants de caoutchouc. Elle-même et ses aides allongeaient la mère sur ces couches et mettaient leurs mains dessous, en soulevant un coin pour couvrir leurs mains à mesure qu'elles sortaient le bébé. « Vous êtes bien obligée de faire preuve d'initiative – il n'y a pas d'autres moyens », reconnaît Sarah. « Empêcher la mort d'une mère ou d'un enfant, c'est une mission difficile et une satisfaction. »

« Mais faire face à de telles situations difficiles tous les jours conduit également au surmenage », fait observer Jennifer – notamment étant donné les mauvaises conditions hospitalières et la lutte pour maintenir des normes de soins qui ont un impact direct sur l'image des soins infirmiers et obstétriques. « Alors que la profession, jadis, jouissait de la considération et du respect en Zambie, aujourd'hui, beaucoup de gens pensent que les soins infirmiers, c'est un travail sale qui ne sert à rien », dit-elle.



L'atelier VIH/SIDA à Serenje, Zambie.

Encadré 6. La formation pour le VIH/SIDA est lancée

C'est une journée un peu froide avec un ciel couvert à Serenje, petite ville située à 450 kilomètres de Lusaka. Un vent vif soulève la poussière et fait trembler les feuilles des arbres alors que 28 infirmières et sages-femmes de l'hôpital local et des dispensaires ruraux de tout le district se dirigent vers le centre communautaire pour un atelier sur le VIH/SIDA. La salle est lumineuse et accueillante, les murs couverts d'affiches sur lesquelles sont écrites en gros caractères les pensées, les observations et les idées des participantes à l'atelier. Il existe une sorte de « machine à mesurer l'humeur », qui enregistre la façon dont les personnes jugent les activités de la journée précédente. Il y a également une « boîte à lettres » dans



laquelle les participantes ont glissé des notes anonymes pour encourager ou pour féliciter les autres. Ces notes sont lues, avec beaucoup de rires gênés derrière les mains, au début de la journée, pour introduire un élément de gaïté et pour aider les gens à se sentir remarqués et impliqués.

A une extrémité de la pièce, il y a les deux médiatrices : Sarah Ngoma et Christine Mutati. Le thème aujourd'hui est la transmission mère-enfant du VIH, et leur travail



Lindiwe et d'autres participantes à l'atelier VIH/SIDA pour les infirmières et sages-femmes à Serenje, Zambie.

consiste à explorer avec les participantes ce qu'elles savent de ce thème, son importance dans leur vie au travail et leur expérience dans le domaine. Les lettres TME (transmission mère-enfant) sont inscrites sur une grande feuille de papier, et chacune doit réfléchir pendant un certain temps sur ce qu'elles signifient pour elle, et écrire ses propres pensées et observations, avant de les partager avec le reste de la classe. Une infirmière déclare qu'elle ne sait pas ce que veut dire TME ; un grand nombre disent qu'elles ne sont pas sûres de la manière dont le virus est transmis de la mère à l'enfant, et plusieurs sont surprises d'apprendre que l'allaitement au sein représente un risque quelconque. Très vite, la discussion s'engage, débordant d'opinions personnelles et d'angoisses particulières. Une sage-femme, Charity, dit à l'atelier que, dans sa région, les femmes enceintes sont priées d'amener des gants de caoutchouc avec elles lorsqu'elles vont accoucher, mais la plupart oublie de le faire. « Alors, vous n'avez pas le choix, il faut faire l'accouchement sans gants, et vous avez peur de ce qui pourrait se passer », dit-elle. Une autre raconte comment ils ne sont jamais sûrs qui est séropositif, parce que les services de CTV sont interrompus dans sa région. Le laboratoire n'est plus approvisionné et il n'y a pas suffisamment de personnes pour assurer l'activité de conseil.

Lindiwe, une infirmière généraliste de l'hôpital local, déclare que c'est le premier cours auquel elle assiste sur le VIH/SIDA, bien que l'épidémie l'ait touchée très intimement dans sa propre vie. Mère célibataire de cinq enfants, elle s'occupe d'enfants orphelins de deux collègues qui sont décédées. Assoiffée d'informations, Lindiwe a lu tout ce qu'elle trouvait, y compris des livres scolaires des enfants sur le SIDA. Mais elle est très perturbée par les informations contradictoires et estime qu'elle risque de perdre sa crédibilité au sein de la communauté si elle ne peut pas répondre aux questions qui lui sont posées.

La discussion aboutit finalement aux questions pratiques – que peuvent faire les infirmières et les sages-femmes, dans l'environnement appauvri dans lequel elles travaillent, pour se protéger elles-mêmes et pour fournir des soins de meilleure qualité à leurs malades ? Elles partagent des histoires portant sur l'improvisation. Lindiwe déclare qu'elle prend soin de ses mains et recouvre toute égratignure ou ampoule avec des pansements adhésifs. Elle conseille aux parents qui sont au chevet des malades d'utiliser des sacs plastiques provenant des magasins locaux pour couvrir leurs mains, si nécessaire. « L'information donne les moyens d'agir. Cela nous rend de meilleurs soignants », fait observer une infirmière. Une autre affirme que le savoir lui donne, à elle comme à ses collègues, plus d'assurance lorsqu'il faut affronter la hiérarchie à propos de l'absence de vêtements de protection.

Sarah et Christine guident et orientent les discussions, et corrigent doucement les mythes et les idées fausses sans, à aucun moment, discréditer le savoir et l'expérience personnelle des participantes. Mais c'est le premier atelier qu'elles ont organisé et elles vont au jugé. Christine en particulier est très concernée par cet « écart de crédibilité » éventuel. En effet, une grande partie des infirmières et des sages-femmes qui assistent à ces ateliers

sont tellement pauvres et tellement démoralisées par leurs conditions de travail qu'il est fort possible qu'elles aient du ressentiment vis-à-vis des organisatrices, parce qu'elles sont peut-être bien payées par les donateurs et qu'elles ne font que transmettre le message de ces derniers. Elle pense aussi qu'il y aura des personnes qui assisteront à ces ateliers simplement pour sortir de la monotonie de leur travail, pour la petite subvention qu'elles reçoivent, pour la nourriture ou le rapport social, et pour passer un bon moment. Elles ne vont pas nécessairement être motivées par un désir d'apprendre. Bien qu'elle soit fascinée par les défis que représentent ce nouveau projet et les programmes qu'elle et ses collègues sont en train de lancer, Christine estime qu'il est important d'être conscient de ces éléments. « Je me demande toujours pourquoi les gens viennent suivre une formation et je recherche toujours des problèmes en ce qui concerne la motivation », déclare-t-elle.

Revenue à Lusaka, Olive Ng'andu reconnaît qu'il existe un risque en ce qui concerne la crédibilité, mais elle estime que, pour l'éviter, il faut que les personnes se sentent intimement impliquées dans le processus de l'atelier. « En obtenant des infirmières et des sages-femmes qu'elles déterminent les questions qui sont importantes pour elles, et qu'elles recherchent leurs propres solutions à leurs problèmes, l'approche d'apprentissage participatif est très efficace », dit-elle.

Les participants à l'atelier VIH/SIDA de Serenje pouvaient s'envoyer mutuellement des messages anonymes d'encouragement.



Encadré 7. Rendre les services de santé accessibles à la jeunesse

En 1997, la ZNA a donc organisé un atelier de quatre jours sur la jeunesse et la santé en tant que préoccupation de santé publique, étant donné le fort pourcentage de grossesses chez les adolescentes et d'avortements clandestins, et l'incapacité évidente des services de santé à répondre aux besoins des jeunes. « Oh, je n'ai jamais oublié cet atelier, les questions qui ont été posées alors ! » s'exclame Olive Ng'andu. Les jeunes ont accusé les adultes de ne pas écouter et d'être autoritaires. Ils ont déclaré que l'attitude moralisatrice et agressive des infirmières et des sages-femmes aux dispensaires (en particulier en cas de grossesse ou d'infections sexuellement transmissibles) les empêchaient d'utiliser les services de santé. Et les jeunes se sont plaints également du manque de confidentialité et des craintes qu'ils avaient à ce sujet, car le personnel des dispensaires connaissait et fréquentait souvent leurs parents.



A la suite de cet atelier, la ZNA a eu l'idée de créer des « coins pour la jeunesse » dans les structures sanitaires. Elle a obtenu des financements de l'organisation USAID pour la formation et le recyclage des infirmières et des sages-femmes, afin qu'elles puissent fournir des conseils et des services de planification familiale et de santé reproductive spéciaux pour les jeunes. Ceux qui ont assisté aux cours de formation devaient retourner sur leur lieu de travail et rendre leurs collègues beaucoup plus sensibles aux besoins des jeunes. L'idée de ces coins pour la jeunesse a pris corps, et aujourd'hui ils existent dans plusieurs structures sanitaires.

Celui qui se trouve au dispensaire de Bauleni à Lusaka est considéré comme un modèle. Créée dans ce qui était auparavant une cuisine à l'arrière du bâtiment principal du centre, cette pièce est un centre d'accueil pour les jeunes. Ils peuvent y parler à d'autres jeunes formés en tant qu'éducateurs et conseillers pour les pairs, qui organisent le centre sous la surveillance du personnel du dispensaire. Les jeunes peuvent venir pour des consultations personnelles ou bien y être envoyés pour des soins si nécessaire, par une infirmière ou une sage-femme qui s'intéresse à la jeunesse. Ou bien ils peuvent adhérer à des discussions en groupe sur des sujets liés à la santé, ou regarder des vidéos et films éducatifs. Afin de briser la résistance des jeunes qui refusent de venir dans des structures sanitaires, le dispensaire de Bauleni a obtenu la participation des églises et des organisations communautaires locales qui ont fait la publicité pour ces services, et a encouragé les parents également à soutenir cette initiative. Les registres de ce dispensaire montrent que la demande de préservatifs a augmenté de manière spectaculaire, et les jeunes viennent au centre plus rapidement et en plus grand nombre qu'auparavant lorsqu'ils souffrent d'infections sexuellement transmissibles ou en cas de grossesse.



Le Centre d'accueil pour les jeunes au dispensaire de Bauleni.

Le rôle de ces services pour les jeunes dans le domaine de l'éducation sexuelle est l'une des fonctions les plus importantes, fait observer Isaac Sulwe de la ZNA. Traditionnellement, ce ne sont pas les parents mais plutôt les oncles et les tantes qui sont responsables de l'éducation sexuelle des jeunes, explique-t-il. Mais le SIDA et d'autres forces ont fait éclater la famille élargie, et laissé un vide s'agissant de la transmission de l'information, vide qui est comblé par des pairs dont les connaissances sont faibles et souvent imprécises.

Wilhelm Akwaake

Soulevant des pieux de bois rugueux qui entourent le *kraal*, Wilhelm Akwaake entre dans un *compound* formé d'un ensemble de petites *rondavels* à toits de chaume. Un maigre chien grogne et une poule nettoie ses plumes et rassemble autour d'elle ses petits poussins. Wilhelm s'accroupit pour saluer une vieille femme assise sur un paillason au soleil, découpant en morceaux un potiron avec une machette. Après quelques minutes de conversation, elle le conduit dans la *rondavel* où sa fille, Grace, est alitée, et elle se penche pour entrer dans la pièce obscure par une porte basse. A mesure que ses yeux s'accoutument à l'obscurité, Wilhelm peut voir la jeune femme âgée de 30 ans allongée sur un lit en fer, les os de ses jambes et des ses hanches apparaissant comme des lames tranchantes sous la couverture. Elle tient dans sa main un morceau de miroir et touche une boursoufflure sur un côté de son visage. Grace a été hospitalisée parce qu'elle avait la tuberculose en 1996. Elle est également séropositive (bien que personne n'en parle ouvertement dans la famille) et est depuis lors constamment malade. Mais la famille n'a aucun revenu, le *kraal* est fortement enfoncé loin dans la *bush* à plusieurs kilomètres de toute route ou de tout dispensaire, et la famille est déjà fortement endettée vis-à-vis d'un voisin qui les a emmenés à l'hôpital lors d'une urgence. Si le programme Katonyala pour les soins à domicile n'existait pas, cette jeune femme aurait à souffrir régulièrement des accès de la maladie sans pouvoir bénéficier des traitements modernes.



Wilhelm Akwaake apporte des provisions à une jeune femme atteinte du VIH/SIDA qu'il visite dans une exploitation rurale éloignée.

Katonyala signifie « ne jamais abandonner » en oshivambo, la langue locale, et Wilhelm est l'un des membres fondateurs du programme basé à l'Hôpital luthérien d'Onandjokwe situé dans la banlieue d'Ondangwa (nord de la Namibie). Le programme Katonyala a débuté en 1992 plus spécialement pour les soins et la prévention des maladies sexuellement transmissibles, qui sont un problème majeur dans la région, mais rapidement il a offert des conseils et des tests pour le VIH. L'équipe ayant rencontré une grande résistance au dépistage dans la population, elle a décidé qu'elle avait besoin d'un complément d'information sur le VIH et sur la manière de prévenir cette infection dans la communauté, et pour commencer des soins à domicile pour les malades qui restaient cachés. Les membres de cette équipe, dont la plupart sont des infirmières, sont partis vers divers endroits, y compris l'Hôpital de Chikankata en Zambie et vers des programmes de formation organisés en Ouganda et aux Etats-Unis. Mais la mise en route de leur propre programme, une fois revenus chez eux, a constitué une entreprise difficile, avec peu de temps et de matériel et une charge de travail en augmentation croissante.

Dans l'Ovamboland, l'épidémie de VIH va de pair avec la tuberculose, cette région ayant l'un des taux les plus élevés de ces deux infections en Namibie. Wilhelm s'intéresse tout particulièrement à cette double épidémie. Au début de sa carrière de soins infirmiers, il a souffert d'une douleur lombaire très invalidante qui a été finalement diagnostiquée comme étant une tuberculose de la colonne vertébrale, et cette maladie est devenue le principal objet de son travail depuis lors. Aujourd'hui, il est un coordinateur de district pour la tuberculose, et lorsqu'il a passé sa maîtrise de santé publique à l'Université de Leeds (Angleterre) en 1999, le sujet de sa dissertation a été l'amélioration des soins communautaires pour les personnes souffrant de tuberculose et de tuberculose/SIDA dans son district d'Onandjokwe.

Plus de la moitié des malades tuberculeux dans ce quartier sont en fait co-infectés par le VIH. Ceci rend la maladie plus agressive et plus difficile à guérir, et le programme Katonyala suit de très près ces malades. Sauf s'ils ont besoin d'être hospitalisés, les malades tuberculeux sont traités selon le système DOTS (traitement de brève durée sous surveillance directe) (voir Encadré 8). On leur donne des provisions de médicaments pour deux mois à la fois, mais on leur demande de se rendre dans le dispensaire le plus proche tous les mois pour les vérifications de suivi. S'ils ne se présentent pas, l'équipe de soins à domicile leur rend visite chez eux pour voir ce qu'il en est. Les membres de l'équipe surveillent les progrès du malade et font une petite enquête sur l'environnement à domicile et apprennent à la famille et aux autres membres du foyer comment se protéger eux-mêmes contre l'infection. Ils soulignent en particulier, déclare Wilhelm, la nécessité d'une bonne aération et de la propreté.

Il y a un risque élevé de non-respect de ce schéma thérapeutique, dit-il : « Lorsque les gens commencent à se sentir mieux et arrêtent de tousser, ils pensent souvent qu'ils sont guéris de sorte qu'ils arrêtent de prendre les médicaments. » Cela encourage l'apparition de souches de bactéries résistantes aux médicaments ; d'ailleurs, en Namibie, la tuberculose à bacilles multirésistants constitue un problème de plus en plus grave, et parfois il est impossible de la traiter efficacement. « Nous avons un homme de 36 ans atteint d'une tuberculose à bacilles multirésistants confirmée. Il n'a pas répondu aux médicaments de deuxième intention de sorte que les médecins ont finalement arrêté le traitement après huit mois », dit Wilhelm. « Nous sommes allés voir la famille pour lui expliquer comment le soigner, et faire en sorte qu'il ait des aliments suffisamment nourrissants, en conseillant, par exemple, qu'il évite tout travail physique dur, qu'il s'occupe de son hygiène personnelle et tâche d'obtenir un traitement pour des troubles mineurs rapidement. »

Encadré 8. Qu'est-ce que le DOTS ?

DOTS signifie « traitement de brève durée sous surveillance directe ». C'est le nom d'une stratégie globale mise au point par l'OMS et utilisée dans les services de soins de santé primaires dans le monde entier pour traiter les tuberculeux chez eux, dans les prisons ou sur le lieu de travail. Les malades reçoivent des conseils concernant leur traitement, qui comprend une association puissante de médicaments pendant six mois ou plus. Ils font l'objet d'une observation par un agent de santé (souvent une infirmière ou bien un membre de la famille ou ami responsable et fiable) pour qu'ils absorbent leurs médicaments tous les jours, et ils sont surveillés étroitement par les services sanitaires jusqu'à leur guérison.

Wilhelm et ses collègues ont encouragé tous leurs malades tuberculeux à se faire dépister pour le VIH, mais la plupart hésitent beaucoup. Wilhelm est convaincu que cette incertitude exacerbe leur maladie et il leur a montré les avantages qu'il y aurait à connaître leur sérologie VIH. « Je dis aux gens qu'ils peuvent éviter des comportements destructeurs comme fumer, consommer des boissons alcoolisées, et avoir des rapports sexuels non protégés. Et ils peuvent éviter également d'attraper d'autres MST (maladies sexuellement transmissibles), ou rechercher un traitement très tôt s'ils les attrapent. Ils peuvent également faire des plans pour l'avenir », dit-il.

De nombreuses personnes en Namibie estiment que la tuberculose et le SIDA sont la même chose, et que tous ceux qui ont la tuberculose ont le VIH. Wilhelm ayant compris que cette absence de connaissance et de compréhension paralyse les efforts nécessaires pour lutter contre ces deux épidémies, il a mis au point une brochure qu'il distribue après avoir pris la parole dans les églises et autres lieux publics, et qu'il prévoit de compléter afin que d'autres travailleurs de la communauté puissent l'utiliser, par exemple des conseillers et des motivateurs et éducateurs sanitaires dans la communauté. Les messages essentiels sont que toute personne tuberculeuse n'a pas nécessairement le VIH ; que ces deux maladies ont des germes pathogènes et des modes de transmission différents ;

qu'une tuberculose dormante peut être activée par le VIH, et que la présence du VIH rend les gens particulièrement vulnérables à la tuberculose. Cette brochure montre également que toute modification du comportement peut protéger contre ces deux infections, et que la tuberculose peut être guérie, alors que le VIH ne peut pas l'être, bien que l'on puisse faire beaucoup de choses pour améliorer la vie d'un séropositif.

Wilhelm sait que le travail qu'il fait, notamment rendre visite à ceux qui pourraient avoir une tuberculose à bacilles multirésistants dans des foyers pauvres et surpeuplés, lui fait courir le risque d'une infection, et il dit, oui, bien sûr, qu'il a parfois peur pour sa propre santé. Il a une femme et cinq jeunes enfants à prendre en considération. Mais sa femme, un professeur, le soutient beaucoup dans son travail et lui rappelle gentiment, quand il rentre à la maison fatigué, de changer ses vêtements et de se laver avant de se reposer. « Et aussi nous nous efforçons dans le programme Katonyala de prendre soin de nous-mêmes et de conserver nos systèmes immunitaires en bon état », explique-t-il. « Par exemple, nous nous efforçons toujours de commencer la journée en prenant un petit déjeuner. Et nous essayons également de ne pas manquer les pauses pour le thé ni le repas de midi. Lorsque nous sommes très occupés et que nous devons faire attendre des malades pendant que nous prenons notre déjeuner, nous leur expliquons que c'est important pour protéger notre propre santé, sinon, ils n'auront plus personne pour s'occuper d'eux. » Wilhelm s'efforce également de porter un masque lorsqu'il s'occupe d'un tuberculeux, notamment s'il s'agit d'une tuberculose à bacilles multirésistants, mais il dit qu'il est important d'expliquer au client que le fait de porter un masque protège tout le monde, le malade comme l'infirmière, de sorte que le malade ne se sente pas rejeté ou offensé. « Parfois, les familles nous demandent pourquoi nous portons des vêtements de protection ; ils disent : 'Et nous alors ?' Mais nous sommes confrontés à des pénuries nous-mêmes – pénurie de gants, de masques, de tout. Il faut même que nous utilisions à nouveau les gants, de sorte que nous n'avons rien à donner. Nous disons aux gens qu'ils peuvent utiliser n'importe quoi, même des gants plastiques du supermarché pour éviter d'entrer en contact avec le sang. »

Pour sa maîtrise, Wilhelm avait pris pour thèse un plan visant à mettre au point un programme global pour le contrôle et la prévention de la tuberculose, et il l'a présentée au gouvernement qui recherche des fonds pour le mettre en œuvre. Rosalia Indongo, Coordinatrice pour la tuberculose au Ministère de la Santé et des Services sociaux, est enthousiasmée par ses idées. Elle est également impressionnée par ce que font lui-même et ses collègues du programme Katonyala pour les communautés de son quartier. Depuis toujours, dit Mme Indongo, les services sanitaires de Namibie se sont occupés des soins pour les malades. Les activités sanitaires de prévention et de promotion sont négligées, de sorte qu'il n'existe aucune tradition forte de travail avec les communautés.

Les bénévoles sont notre bras droit pour la prestation des services sanitaires aux communautés.

— Wilhelm Akwaake, infirmier namibien

Un objectif majeur du plan de Wilhelm est de faire beaucoup mieux comprendre le fait que chacun, depuis les membres de la famille, le monde des affaires, les religieux, jusqu'aux organisations à assise communautaire et aux fonctionnaires, a un rôle à jouer dans la prévention et le traitement de la tuberculose et du VIH/SIDA. Dans son quartier, il prend soin d'utiliser les ressources existantes – par exemple les bénévoles communautaires qui sont déjà engagés dans le travail sanitaire, dans des activités d'éducation ou de renforcement des motivations – afin de disséminer l'information sur la tuberculose, et il a l'intention d'ajouter à leur formation un élément concernant la tuberculose et ses rapports avec le VIH/SIDA. Ces personnes pourraient alors être les « yeux et les oreilles » du service de santé de la communauté, capables d'identifier et d'orienter les cas suspects de tuberculose. Ils pourraient également être formés de manière à surveiller les malades tuberculeux par la stratégie DOTS.

« Les bénévoles sont notre bras droit pour la prestation des services sanitaires aux communautés », déclare Wilhelm. Mais se faisant l'écho de son collègue du ministère, il affirme que les soins au sein de la communauté sont un concept relativement nouveau en Namibie, et que lui et ses collègues du programme Katonyala essaient de faire mieux comprendre et mieux accepter l'idée en prenant la parole régulièrement à des réunions au sein de la communauté, dans des églises, sur la place des marchés et dans les écoles. En attendant, Wilhelm prévoit d'écrire, pendant ses loisirs, un manuel sur la tuberculose qui pourrait être utilisé pour donner des informations et des conseils sur les soins par des personnes à tous les niveaux.

Lischen Haoses

Le Dr Lischen Haoses ne doute absolument pas que le VIH/SIDA détruise le tissu même de la société namibienne : elle a vu des collègues et des amis, y compris trois membres du chœur paroissial, mourir de cette maladie, et soigné sa voisine atteinte du VIH. « C'était pendant que j'étais en congé pour mes études, afin d'obtenir mon doctorat, et pendant tout un mois je n'ai pas pu jeter un regard sur des livres », rappelle-t-elle. « Je la soignais tout le temps et j'étais très émue par ce que je pouvais voir. Je suis infirmière, mais la voir souffrir était trop dur pour moi psychologiquement. Son mari la négligeait ; sa famille appelait pour savoir comment elle allait, et tout le temps je devais garder le silence. Elle m'a dit une semaine avant de mourir qu'elle était séropositive, mais je le savais déjà à cause des symptômes. »

Le Dr Haoses n'a pas peur personnellement du VIH/SIDA et son instinct ne la porte pas à la stigmatisation. « Faire l'amour est quelque chose de merveilleux. Tout le monde veut être amoureux

de quelqu'un, souhaite avoir des relations intimes à un certain moment et le VIH peut arriver en une seconde, observe-t-elle, et mon expérience des circonstances difficiles m'a appris qu'il ne fallait pas montrer du doigt. » Au lieu de cela, elle se sent obligée d'utiliser ses connaissances, ses compétences et son expérience personnelle pour faire tout son possible afin d'aider à juguler l'épidémie. Le Dr Haoses est un professeur de soins infirmiers et doyenne adjointe de l'Université de Namibie (UNAM), et elle est particulièrement consciente du fait que les jeunes qu'elle voit dans les campus universitaires d'aujourd'hui sont les responsables politiques, professeurs, chercheurs, avocats, professionnels de la santé et hommes et femmes d'affaires de demain. La population namibienne dépend de leur futur développement et de leur prospérité. Elle est également consciente du fait que les jeunes vivent loin de chez eux, dans un environnement de recherche et d'expérimentation, et qu'ils ont des besoins spéciaux de protection contre l'infection à VIH. On pense que plus de la moitié des étudiants ont déjà une vie sexuelle active lorsqu'ils commencent leurs études au collège.



Dr Lischen Haoses

Tout le monde veut être amoureux de quelqu'un, souhaite avoir des relations intimes à un certain moment et le VIH peut arriver en une seconde...Et mon expérience des circonstances difficiles m'a appris qu'il ne fallait pas montrer du doigt .

— Dr Lischen Haoses, professeur de soins infirmiers et doyenne adjointe de l'Université de Namibie

En 2000, le Dr Haoses et deux collègues de l'université, Marjorie Katjire et Kathe Hofnie, ont entrepris une enquête chez les étudiants pour voir leur niveau de compréhension et de connaissance du VIH/SIDA. « Les résultats ont été préoccupants », dit-elle. Les chercheurs ont trouvé que la plupart des étudiants étaient au courant du VIH/SIDA, mais peu d'entre eux étaient bien informés. Quatre-vingt-seize pour cent des 1363 étudiants interrogés étaient conscients du fait que le VIH/SIDA était la maladie qui tuait le plus grand nombre de personnes en Namibie, et 86% pensaient qu'ils étaient

bien informés sur le VIH/SIDA. Toutefois, après des questions plus détaillées, il s'est avéré que 78% des étudiants de deuxième année ne savaient pas véritablement comment le virus se transmettait et la même proportion avaient besoin d'être mieux informés sur la prévention. Quarante-trois pour cent de l'échantillon ne savaient pas comment l'infection à VIH progressait pour devenir le SIDA. De plus, une majorité d'étudiants n'étaient pas conscients de ce que le conseil des représentants des étudiants faisait à propos du VIH/SIDA. La plupart ont également fait observer que rien n'était fait de la part de la direction de l'université ou des facultés.

Le Dr Haoses et ses collègues ont publié les résultats de cette étude en 2001, avec une série de recommandations pour des activités éducatives et préventives, ainsi que pour la création d'un système de soutien pour les étudiants de la cité universitaire qui étaient touchés. En attendant, elle-même et Marjorie Katjire s'occupent de mettre au point des modules éducatifs sur le VIH/SIDA pour qu'ils soient utilisés dans le cadre d'un programme général destiné aux étudiants de première année dans toutes les facultés de l'université. Cette action a son point de départ dans une enquête préliminaire qui avait été faite en 1999 et qui a révélé de très dangereuses idées fausses chez les étudiants sur la manière dont on peut se protéger contre le VIH. Elles ont compris que l'université ne devait pas se borner à laisser les professeurs aborder eux-mêmes s'ils le voulaient la question du VIH/SIDA dans leurs cours. Elles ont présenté leur idée, qui consistait à faire de cette question une partie importante et intégrante du programme commun, à toutes les parties intéressées, y compris aux ministères de l'éducation et de la santé, à d'autres organisations de prise en charge SIDA, et aux donateurs, ainsi qu'à tous les directeurs de facultés de l'université. Elles ont également fait circuler un projet de programme afin de recueillir des observations. « Certains membres de la faculté ont estimé que ce qu'ils faisaient était déjà suffisant », déclare le Dr Haoses. « Mais la plupart des autres ont salué cette suggestion et ont été très positifs. »

En plus d'inclure le VIH/SIDA dans le programme d'étude commun, elle-même et ses collègues ont l'intention d'organiser régulièrement des ateliers et des conférences dans la cité universitaire. Les étudiants seront ceux qui formeront l'opinion demain, et ils auront vraisemblablement une influence majeure sur le cours de l'épidémie, estime le Dr Haoses. « Mon objectif est que chacun d'entre eux quitte l'université avec une bonne connaissance du VIH/SIDA. »

Diana Shilongo et Engelbert Mwanyangapo

Alors qu'elle travaillait dans les services médicaux et pédiatriques de l'Hôpital d'Oshakati, dans le nord de la Namibie, au début des années 1990, Diana Shilongo a vu comment l'épidémie de VIH/SIDA envahissait les communautés et commençait à submerger les services de santé. « C'était totalement différent de tout ce que nous avons eu à traiter auparavant », se rappelle-t-elle. On l'appelait une « maladie mortelle » et les gens avaient besoin de beaucoup plus que de soins infirmiers ordinaires ; ils avaient besoin de conseils et de quelqu'un à qui parler et qui pouvait répondre à leurs questions. « L'hôpital était rempli de personnes atteintes du SIDA ; cela a commencé à dominer le tableau et j'ai pensé qu'il fallait que nous fassions quelque chose. »

De sa propre initiative, Diana s'est inscrite à un cours de formation sur le travail avec les communautés, dirigé par le gouvernement et certaines organisations non gouvernementales (ONG), à Windhoek, capitale de la Namibie. « Le Ministère de la Santé avait réalisé qu'il ne pouvait pas faire face à l'épidémie tout seul et qu'il devait obtenir la participation des communautés », explique Engelbert Mwanyangapo, qui a également suivi un cours de formation à Windhoek. Engelbert travaillait lui aussi comme infirmier à l'Hôpital d'Oshakati. Il avait perdu certains membres de sa famille proche à cause du SIDA, et comme Diana, était de plus en plus perturbé par les souffrances qu'il voyait autour de lui. « Les gens arrivaient très malades et après les avoir soignés nous les renvoyions directement dans leur famille, qui ne savait pas comment s'en occuper. Très souvent ils étaient rejetés de crainte qu'ils



Diana Shilongo du TKMOAMS et Olavi Iyambo, secrétaire de l'Association des Infirmières de Namibie, regardent les bénévoles Lovisa Andjamba et Lea Mumbala préparer des trousseaux de soins à domicile dans leur petit bureau de l'Hôpital d'Oshakati.

n'infectent les autres membres de la famille par un simple contact au sein du foyer », déclare-t-il. « J'ai décidé que même si je devais renoncer à tout mon temps libre, je devais faire quelque chose pour mieux soigner les gens. »

Revenus à Oshakati, encouragés et motivés par ce qu'ils avaient appris, Diana et Engelbert ont commencé à travailler avec les communautés à l'extérieur de l'hôpital. En 1996, ils ont créé une organisation intitulée TKMOAMS, qui sont les initiales d'une expression en oshivambo qui signifie « Dieu protège notre

nation de cette maladie, le SIDA ». Mais ils doivent lutter vigoureusement contre le manque d'intérêt que la direction de l'hôpital manifeste vis-à-vis de leurs idées et contre l'opposition, et même l'hostilité de certains de leurs collègues qui les ont accusés de faire le travail du gouvernement. De nombreuses infirmières de l'Hôpital d'Oshakati ont été formées pour donner des conseils, selon Diana, mais la plupart déclarent qu'elles sont trop occupées pour prendre un supplément de travail, surtout sans être payées plus.

Finalement, les deux infirmières ont gagné le respect du ministère et de l'administration de l'hôpital grâce à leur dévouement et au soutien accordé au TKMOAMS. On leur a donné des salles de conseil et des bureaux dans l'hôpital, où elles ont pu mettre sur pied une organisation locale qui aujourd'hui comporte des milliers de personnes dans les communautés du nord de la Namibie. Toutefois, il a fallu beaucoup d'énergie pour obtenir la permission que des conseillers bénévoles puissent travailler dans les locaux de l'hôpital : Diana et Engelbert ont dû réfuter les arguments selon lesquels la présence de conseillers non professionnels compromettrait le professionnalisme des services de santé.

Ils ont également dû préparer soigneusement le terrain dans les communautés, recueillant l'aide et la coopération des responsables communautaires et des chefs pour leur programme. Les chefs ont identifié le premier groupe de bénévoles devant recevoir une formation comme éducateurs en matière de VIH/SIDA, mais aujourd'hui les bénévoles viennent de leur propre gré. Le TKMOAMS a déjà formé 653 bénévoles pour travailler en tant qu'éducateurs afin de faire mieux connaître et d'encourager la prévention dans 23 communautés. Sept cents autres bénévoles ont exprimé le désir de faire partie de l'organisation et attendent une place dans le calendrier chargé des programmes de formation. Environ 540 des bénévoles actuels ont acquis des compétences spécialisées pour les soins à domicile et, à partir d'août 2002, pour s'occuper de 1300 malades environ à leur propre domicile. « Les soins à domicile sont uniquement pour ceux qui ne sont pas gravement malades », explique Engelbert, qui est également responsable de cette partie du programme, alors que Diana travaille comme coordinatrice en matière de conseils. Les soignants bénévoles peuvent faire des pansements, traiter la diarrhée, les vomissements et les éruptions cutanées, et s'occuper de la douleur, dit-il. Tout ce qui est plus grave est orienté vers l'hôpital. Mais les rendez-vous à l'hôpital coûtent une somme d'argent que peu de familles appauvries par le VIH/SIDA peuvent payer, et le TKMOAMS essaie, jusqu'à présent sans succès, de négocier l'exonération de ces frais pour leurs malades.

Encadré 9. Le Gouvernement français finance des troussees pour les soins à domicile

Dans une petite salle latérale de l'Hôpital d'Oshakati, deux femmes en blouses blanches très propres sont debout près d'une table et prennent les pilules dans une grande cuve pour les compter et les mettre dans des enveloppes. Derrière elles, sur les étagères se trouvent des boîtes de pommade et des pansements, des sacs de sucre et de sel, des tubes de vitamines, des piles bien nettes de gants de toilette, des tabliers en plastique, des morceaux de savon et des grappes de ciseaux et gants de caoutchouc. Au début de 2002, le Gouvernement français a fourni les fonds nécessaires à l'équipement de 400 soignants bénévoles du TKMOAMS pour leur fournir des troussees de soins à domicile pour une année.

Le travail des bénévoles Lovisa Andjamba et Lea Mumbala consiste à préparer les troussees avec les fournitures en vrac qu'elles obtiennent des pharmacies locales à des prix de gros. Elles travaillent avec le programme TKMOAMS depuis 1996 et sont formées en tant qu'éducatrices, conseillères et soignantes. Elles travaillent du lundi au vendredi à la pharmacie et le week-end dans la communauté. Elles ne regrettent pas le temps qu'elles passent à ce travail, ni le fait qu'elles ne sont pas payées ; elles n'avaient jamais compté dessus. Le VIH/SIDA est très visible dans leur communauté et les femmes apprécient les compétences et les connaissances qu'elles ont reçues, ainsi que la possibilité de faire quelque chose pour faire pièce à ce virus qui tue autour d'elles.

Ces troussees pour soins à domicile comprennent un T-shirt pour le bénévole, ainsi qu'un carnet et un stylo et elles ont un effet très positif sur l'efficacité, le statut et le moral des soignants qui travaillent depuis des années avec des fournitures tout à fait minimales, lorsqu'elles existent. Ces troussees ont également favorisé l'apparition d'un certain esprit d'ouverture, affirme Engelbert. Dans les débuts du TKMOAMS, les bénévoles portaient les stigmates du VIH/SIDA et les membres de la communauté les fuyaient souvent. Aujourd'hui toutefois, ils sont hautement respectés et on leur demande leur avis. Il est très utile que les soignants aient plus à offrir à leurs malades que de la gentillesse et des conseils.

On espère que lorsque les fonds français seront épuisés, le Gouvernement namibien sera en mesure de financer la fourniture de ces troussees. Engelbert a ouvert un dialogue avec le Ministère de la Santé à propos de la nécessité de ces soins à domicile, et a contribué à l'élaboration d'un programme de formation et d'une série de manuels de formation sur le travail avec les communautés. Le ministère a maintenant une unité de soins de santé à assise communautaire, dont la tâche consiste à faciliter le travail des organisations comme le TKMOAMS qui fonctionnent au niveau de la communauté et à leur apporter un appui.

Atteindre les plus pauvres parmi les pauvres et ceux qui craignent trop la stigmatisation pour se faire connaître présente un réel problème, explique Diana, de sorte que les bénévoles ne vont pas tout simplement au domicile des personnes dont on sait qu'elles sont malades ; ils rendent visite à chaque foyer dans leur quartier de temps en temps. Ceci leur permet également de voir s'il y a d'autres personnes dans le besoin, comme des orphelins ou des enfants vulnérables, et ils ont des formulaires de contrôle spéciaux pour inscrire la composition de chaque foyer et voir s'ils disposent d'un revenu ou de tout autre moyen d'existence. Environ 2000 orphelins et enfants vulnérables ont été identifiés dans cette région et on projette d'entamer un programme d'aide qui leur serait destiné avec l'argent que l'on recueillerait de la fabrication et de la vente d'uniformes scolaires.

Atteindre les plus pauvres parmi les pauvres et ceux qui craignent trop la stigmatisation pour se faire connaître présente un réel problème, de sorte que les bénévoles ne vont pas tout simplement au domicile des personnes dont on sait qu'elles sont malades ; ils rendent visite à chaque foyer dans leur quartier de temps en temps.

Les conseillers de la communauté sont en général chargés des conseils avant dépistage et ils orientent ensuite les clients vers Diana et son équipe de quatre conseillers à l'hôpital pour le dépistage – qui effectuent les prélèvements de sang, donnent les résultats et assurent les activités de conseil après dépistage. A l'hôpital, Diana rencontre des gens qui ont été orientés vers l'hôpital par les médecins ainsi que les personnes qui viennent de leur propre initiative, et elle suit tous les mois les séropositifs. « Au début, la demande de CTV était très lente », dit Diana. La confidentialité présentait un problème car les salles de conseil n'étaient pas idéales. Toutefois, les structures de conseil sont maintenant meilleures à l'intérieur de l'hôpital, et avoir la possibilité d'offrir quelque chose à ceux qui sont séropositifs représente un encouragement considérable. Maintenant, ils sont submergés par les demandes. Diana a ouvert un registre et elle montre du doigt la liste des 29 personnes qui sont venues la veille donner leur sang pour un dépistage, et les 25 autres qui sont venues chercher les résultats et à qui il a fallu apporter des conseils.

Même lorsque vous êtes en train de dormir, vous voyez à nouveau dans vos rêves ce malade en détresse que vous avez conseillé.

— Diana Shilongo, infirmière namibienne

Afin de faire face au grand nombre de bénévoles et à la charge de travail en constante augmentation, le TKMOAMS a mis au point une structure permettant à chaque communauté d'avoir un comité de lutte contre le SIDA responsable de l'organisation journalière des bénévoles en son sein. Diana et Engelbert sont responsables de l'encadrement et de l'appui, et ils font partie du comité exécutif qui comprend également un représentant de chaque comité communautaire du SIDA. « Nous essayons de rendre visite aux groupes de bénévoles tous les mois », dit Diana. « C'est important pour les motiver et les appuyer moralement. »

Le TKMOAMS a également un comité technique qui contribue à la planification et à l'élaboration de la stratégie. Au début de 2002, le programme a créé un groupe consultatif professionnel composé d'hommes d'affaires locaux et de représentants des organismes de développement. Son objectif est de donner des conseils au TKMOAMS concernant les possibilités de création de revenus, l'identification des sources de financement et la manière de mieux utiliser les ressources existantes. Mais il peut aussi servir à faire participer la communauté en général aux activités du TKMOAMS, et à obtenir l'appui et la participation active de ceux qui détiennent le pouvoir économique dans la région. Un pharmacien oshakati du groupe consultatif a par exemple aidé l'organisation à obtenir des fournitures en vrac à des prix réservés aux professionnels pour les trousseaux de soins à domicile.

En 2002, Martyn Price, ancien bénévole VSO de Grande-Bretagne, a rejoint le programme pour se charger de la gestion. Martyn affirme que sans les qualités de dirigeants de Diana et d'Engelbert, le TKMOAMS n'aurait jamais vu le jour. « Diana », dit-il « est une personne douce, elle écoute et elle se soucie du bien-être des gens. Elle leur fait sentir qu'ils ont de l'importance. » Engelbert est un homme dynamique et avec des idées, mais sa grande force est qu'il est « capable d'appliquer ses idées dans la pratique et les faire devenir réalité, et ça, c'est très important ». Bien que le TKMOAMS ait actuellement le soutien de certains principaux donateurs et s'étende rapidement, Martyn estime que l'un des points forts du programme est qu'il a démarré sur une petite échelle pour se développer lentement, en partant de la base. Pendant longtemps, les bénévoles ont fait leur propre collecte de

fonds, en vendant des choses dans la rue et en lançant des appels aux entrepreneurs locaux pour qu'ils viennent les aider. « Le TKMOAMS a démontré qu'il bénéficiait maintenant de l'appui dynamique de la communauté, car pendant environ quatre ans, il a fonctionné seulement avec un budget minime », déclare Martyn. « Le programme n'avait qu'environ N\$1000 (près de US \$100) à la banque lorsque VSO a commencé à travailler avec eux, néanmoins il marchait bien. »

En dépit des mesures prises pour répartir le poids des responsabilités entre les divers comités, une énorme charge émotive repose toujours sur les épaules de Diana, d'Engelbert et de leur armée de bénévoles. Diana bénéficie du soutien moral de son église et de l'aide considérable qu'elle reçoit de son mari et de ses quatre enfants, mais elle dit qu'il lui est presque impossible de laisser son travail derrière elle lorsqu'elle rentre à la maison. « Même lorsque vous êtes en train de dormir, vous voyez à nouveau dans vos rêves ce malade en détresse que vous avez conseillé », dit-elle. Fidèle à ce qu'il s'était promis lorsqu'il a commencé à travailler avec les communautés, Engelbert donne presque tout son temps au programme. « Nous ne pensons plus maintenant en termes d'heures de travail, ni de week-ends ! » dit-il avec un sourire. Pour recharger les batteries, ils se rassemblent tous deux fois par an, tuent une vache, boivent un verre et organisent une grande soirée. Au quotidien, la politique consiste à partager la charge émotive entre les bénévoles : personne n'est désigné pour s'occuper d'un malade exclusivement, et parfois les bénévoles travaillent deux par deux. De plus, il y a des réunions régulières pour partager les expériences, ainsi que des sessions de formation et des ateliers. « Ainsi, les bénévoles peuvent sentir qu'ils sont appréciés et que l'on s'occupe d'eux », dit Engelbert.



Diana Shilongo et Engelbert Mwanyangapo du TKMOAMS.

Au quotidien, la politique consiste à partager la charge émotive entre les bénévoles: personne n'est désigné pour s'occuper d'un malade exclusivement, et parfois les bénévoles travaillent deux par deux.

La reconnaissance de ce qu'on fait est un encouragement et un soutien moral, et en 2002, le TKMOAMS a retenu l'attention des principaux donateurs dans le pays et à l'étranger. Il a reçu un 4x4 de NAMDEB, société minière d'extraction de diamant de Namibie, des fonds pour l'achat de 20 bicyclettes d'un groupe de supporters d'Autriche et un ordinateur de VSO. Grâce à l'amélioration de ces moyens de transport et de communications et une administration rationalisée, le TKMOAMS s'est rapproché de la réalisation de son ambition : étendre son programme à toutes les communautés du nord de la Namibie.

Encadré 10. Le Club de l'amitié

Wilima Johannes et Emilla Silas sont membres du Club de l'amitié du TKMOAMS pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Presque tous les jours on peut les trouver dans un centre communautaire proche de l'hôpital, concentrant leur regard sur des plateaux de petites perles colorées. Elles sont membres d'un groupe qui pour créer des revenus fait des badges avec des rubans rouges qu'ils vendent pour N\$10 (US \$1) afin de financer les



Wilima Johannes et Emilla Silas sont membres du Club de l'amitié du TKMOAMS pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elles confectionnent des rubans rouges en perles afin de gagner de l'argent pour financer des besoins fondamentaux.

besoins fondamentaux et le programme alimentaire des membres du Club de l'amitié. Environ 60 personnes appartiennent à ce club et régulièrement, elles cuisinent et mangent toutes ensemble au centre. Ainsi, elles peuvent obtenir un appui aussi bien qu'un bon repas, et leur santé s'est améliorée considérablement depuis que ce programme a commencé, dit Martyn Price.

Alors que certains membres du Club de l'amitié sont toujours trop angoissés pour être totalement ouverts en ce qui concerne leur statut sérologique, 15 ont reçu une formation de conseillers et de soignants, et sont très actifs dans la campagne visant à encourager l'ouverture. Ils prennent la parole lors d'ateliers et de sessions de formation et examinent toujours les avantages du dépistage avec les clients qu'ils conseillent. « Ils encouragent véritablement les gens à sortir de leurs cachettes », dit Englebert. « Il vaut beaucoup mieux que les gens entendent vanter les avantages de l'ouverture par ceux qui en ont fait l'expérience personnelle, plutôt que par moi. Il pense que, la plupart du temps, le rejet est le résultat de la

peur créée par l'ignorance plutôt que des idées préconçues, et il dit qu'il a vu les choses changer à mesure que les gens comprenaient mieux.

L'histoire de Wilima confirme cette opinion. Lorsqu'elle a été dépistée séropositive, elle est allée voir Diana pour être soutenue et s'est seulement sentie prête à révéler son état aux membres de sa famille lorsqu'ils ont été sensibilisés à la question. « Si les infirmières n'avaient pas expliqué les choses à ma famille d'abord, j'aurais eu beaucoup trop peur », dit-elle. L'ouverture a apporté la liberté à ces deux jeunes femmes. « Connaître son état sérologique vous donne le courage de modifier votre comportement, cela vous aide à vivre de manière positive », dit Wilima. Elle-même et Emilla ont été formées aux soins à domicile. Elles ont beaucoup de travail, et cela a donné un sens à leur vie. Mais elles hochent la tête et rient, un peu effrayées à la pensée de ce que leur vie pourrait être si le TKMOAMS n'existait pas.

Letsema Oagile

Letsema Perpetua Oagile enseigne l'obstétrique à l'Institut des Sciences de la Santé du Botswana. Elle a grandi dans le village de Gabane, situé à quelque 20 kilomètres de la capitale, Gaborone. Mais aujourd'hui, Gabane fait partie de l'agglomération de Gaborone, de sorte qu'on ne quitte pas la grande ville pour arriver jusqu'à ce village. Son influence est facile à voir dans les petits bars très fréquentés qui bordent les pistes du village, et les vêtements à la mode des jeunes qui s'y agglutinent, en écoutant de la musique bruyante. Il y a beaucoup de contacts sociaux à Gaborone et, aujourd'hui, Gabane est régulièrement fréquenté par différents groupes de personnes, explique Letsema. Les rapports sexuels sans lendemain à la suite de consommation d'alcool sont très fréquents, et le village calme et traditionnel de son enfance est maintenant ravagé par le VIH/SIDA. Le cimetière

se remplit rapidement de nouvelles tombes. Les dates sur les pierres tombales sont le témoin de vies extrêmement brèves : les gens meurent lorsqu'ils ont 20 ou 30 ans. Gabane ne peut cacher plus longtemps la tragédie qui se déroule.

Les dates sur les pierres tombales sont le témoin de vies extrêmement brèves : les gens meurent lorsqu'ils ont 20 ou 30 ans. Gabane ne peut cacher plus longtemps la tragédie qui se déroule

C'est parce qu'elle a été bouleversée par tant d'enterrements et de décès dans les familles qu'elle connaissait que Letsema a été encouragée à faire quelque chose pour sa communauté, et en 1998, elle est partie à pied le long des chemins poussiéreux du village pour prendre la parole devant des assemblées d'enfants dans les écoles et de personnes qui sortaient des églises le dimanche matin. Son objectif était de lancer un défi à ce qu'elle considérait comme un refus et une ignorance trop répandus concernant le VIH/SIDA, ainsi que d'encourager le changement des comportements.

Accompagnant les sages-femmes étudiantes pendant leur travail pratique au sein de la communauté, elle a mieux compris la dynamique des relations sexuelles au Botswana, ce qui a fortement influencé sa réflexion, dit-elle. « J'ai appris une chose, c'est que les gens agissent selon la logique de leurs circonstances immédiates, et non pas nécessairement selon leurs intérêts à long terme. » Une grande partie des femmes auxquelles elle a parlé lors des services de soins anténatals, par exemple, avaient des relations avec plusieurs hommes afin d'assurer leur propre sécurité financière. Elles ont parlé des difficultés qu'il y avait à négocier des relations sexuelles protégées et expliqué que, si leur partenaire n'aimait pas les préservatifs, elles n'osaient pas insister de peur d'être rejetées et abandonnées. Les adolescentes enceintes racontaient les pressions psychologiques dont elles étaient l'objet de la part de leurs petits amis, et parfois de leurs vieux protecteurs pour avoir des relations sexuelles. Et Letsema a également appris que les femmes mariées de manière traditionnelle avaient tendance à croire qu'il n'était pas nécessaire d'envisager l'utilisation de préservatifs avec leur mari, car elles étaient protégées parce qu'il avait payé une dot pour elles.

J'ai appris une chose, c'est que les gens agissent selon la logique de leurs circonstances immédiates, et non pas nécessairement selon leurs intérêts à long terme.

— Letsema Oagile, enseignante d'obstétrique à l'Institut des Sciences de la Santé du Botswana

Mais Letsema se heurte non seulement à ces obstacles culturels et socio-économiques, mais aussi à une superstition très répandue. Le VIH/SIDA est un phénomène complexe et l'information qui l'entoure peut être troublante, dit-elle. « Les gens continuent à aimer expliquer ce qu'ils voient comme étant de la sorcellerie », dit-elle. La croyance dans la sorcellerie a des racines profondes et est très répandue dans la population. La majorité des gens vont toujours régulièrement voir les guérisseurs traditionnels pour des pratiques rituelles destinées à protéger leur famille contre ce qui peut leur arriver de mal. Les pratiques elles-mêmes, comme par exemple effectuer une coupure sur chaque membre de la famille et appliquer une pâte sur cette plaie, ou parfois donner des lavements, représentent un risque d'infection à VIH. Mais c'est cette emprise sur les esprits qui est particulièrement préoccupante. « La croyance dans la sorcellerie, avec cette tendance à blâmer les autres pour votre mauvaise fortune, empêche les gens de répondre rapidement et de manière positive



Letsema Oagile, enseignante d'obstétrique à l'Institut des Sciences de la Santé du Botswana.



Angelina Morapedi, Associations des Infirmières du Botswana, et Letsema Oagile (en jupe blanche) visitent le cimetière du village natal de Letsema, Gabane, dans les environs de Gaborone.

à toute information concernant le VIH/SIDA », dit-elle. Et de ce fait, il est beaucoup plus difficile de s'en prendre à la stigmatisation que représente le VIH/SIDA : les gens ont peur d'être identifiés avec quelqu'un qui aurait le VIH en raison de ce que cela implique. Parfois, des membres de la famille ou des amis sont chassés des enterrements parce qu'ils sont accusés d'avoir causé la mort du défunt. De telles accusations d'avoir ensorcelé le malade contribuent à affaiblir et à détruire le système de la famille élargie, juste au moment où l'unité est l'élément le plus nécessaire pour faire face à cette situation extrêmement difficile, déclare Letsema. Les familles peuvent hésiter à soigner les membres malades à la maison de peur d'être tenus responsables de leur sort. Et ceux qui s'occupent néanmoins d'un malade de leur famille peuvent ne pas prendre de mesures pour se protéger eux-mêmes s'ils pensent que ce dont ils s'occupent, c'est de la sorcellerie plutôt qu'une maladie infectieuse. « Je suis née ici et j'ai passé une grande partie de ma vie à Gabane, de sorte que je sais ce qu'ils pensent et ce qu'ils croient », dit Letsema. « Ce sont là des choses contre lesquelles je dois me battre. »

Elle prend contact dans les écoles avec le professeur chargé des conseils et de l'orientation et ensuite s'adresse à de grands groupes dans la salle commune de l'école. Consciente que les gens sont fatigués de la question du VIH/SIDA, même s'ils ont véritablement besoin de cette information, elle utilise des aides pédagogiques dans la mesure du possible pour rendre ces présentations intéressantes et pertinentes pour chacun. Elle commence par montrer une vidéo qui est distribuée par le Ministère de la Santé et produite au Kenya, intitulée « L'épidémie silencieuse ». Elle décrit la vie d'une jeune femme infectée par le VIH et la suit pendant sa maladie jusqu'à sa mort. On y examine également franchement les signes et les symptômes du VIH/SIDA. Pour de nombreux jeunes, c'est la première fois qu'ils ont examiné de près les organes génitaux, qui dans le film sont plus grands que la réalité pour des raisons de clarté, de sorte que Letsema s'efforce de les préparer à l'avance à ce qu'ils vont voir.

Cette vidéo pose de nombreuses questions et stimule invariablement le débat. Letsema dirige la discussion, et veille non seulement à donner des informations élémentaires sur le VIH/SIDA, mais aussi à faire comprendre à l'auditoire que c'est une menace pour eux personnellement, de même que pour leur famille et leurs amis. Elle jette un regard sur les statistiques et rappelle à son auditoire qu'au moins un quart d'entre eux sont vraisemblablement infectés. Et elle utilise l'exemple d'un bâton de course de relais pour examiner comment le VIH passe de l'un à l'autre dans une chaîne qui unit tout le monde, expliquant que deux personnes qui ont des rapports sexuels non protégés sont effectivement

liés à tous les autres partenaires que chacun des deux a déjà eus. Elle examine également avec ses auditoires jeunes le genre de situation sociale dans laquelle ils sont vulnérables et les moyens éventuels d'éviter ces situations.

Letsema a parlé à beaucoup d'enfants d'âge scolaire, depuis l'école primaire jusqu'aux niveaux secondaire et avancé, et à des congrégations religieuses dans toute la communauté. Mais elle se préoccupe également aussi des jeunes qui ne vont ni à l'école, ni à l'église. Elle essaie de les atteindre par l'intermédiaire de réunions traditionnelles communautaires, le *kgotla*, et par le biais du dispensaire local alors qu'ils sont en train d'attendre pour voir l'infirmière. En tant qu'enseignante, Letsema croit implicitement au pouvoir de l'éducation pour élargir l'esprit et affaiblir l'emprise de la superstition et du fatalisme. Elle espère que les messages qu'elle amène à sa communauté seront suffisamment puissants pour changer le comportement des gens.

Patricia Hirschfeld

Ayant une petite population et l'une des économies les plus fortes de l'Afrique subsaharienne, le Botswana est en meilleure position que la plupart des pays de la région pour faire face à l'épidémie de VIH/SIDA. Le pays a instauré un programme de soins à domicile dans l'unité IST/SIDA du Ministère de la Santé, dans lequel les infirmières travaillent avec les travailleurs sociaux, les éducateurs pour la protection des familles et les bénévoles communautaires pour fournir des services complets aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille. C'est le premier pays de l'Afrique subsaharienne à introduire une thérapie antirétrovirale pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, et un projet pilote a été lancé en janvier 2002 à l'Hôpital *Princess Marina* de Gaborone. Mais la demande croissante de soins à domicile constitue un fardeau énorme pour l'infrastructure de protection sociale du pays et le gouvernement a pu inciter plusieurs infirmières retraitées à venir aider dans le cadre de ce programme.



Patricia Hirschfeld (deuxième depuis la gauche) et ses collègues devant leur nouveau centre, construit spécialement, de Gaborone.

Patricia Hirschfeld est l'une d'entre elles. Elle travaille avec une équipe de bénévoles dans un centre tout neuf composé d'une cuisine, d'une salle pour les entretiens et d'une salle de traitement pour des soins, comme la réhydratation des malades. A l'extérieur, un jardin potager est en train de se constituer. Patricia a l'intention de créer une structure de soins de jour pour les malades au centre. Et il existe des plans pour ajouter une salle de formation de compétence et pour aider les bénévoles à mettre sur pied des programmes permettant de créer des revenus. Le Ministère de la Santé, qui tient beaucoup à décourager la dépendance et à favoriser la pérennité des activités de soins communautaires, dispose d'un budget pour financer ces efforts grâce à de petites dotations.

Les personnes séropositives dont le nombre de CD4 est inférieur à 200 ou qui sont co-infectées par la tuberculose ont droit aux antirétroviraux, de même que les enfants nés avec une infection à VIH. Le gouvernement estime qu'environ 110 000 personnes dans tout le pays correspondent à ces critères. Dix malades sur 65 dans le programme de soins à domicile de Patricia suivent ce traitement. Kagiso, âgé de 26 ans, qui vit avec sa grand-mère dans la banlieue de Gaborone, est l'un d'eux. Il est tuberculeux et a trouvé qu'il était difficile de suivre ce traitement, dit Patricia, alors que le jeune homme, douloureusement maigre et faible, va de sa chambre vers le living-room en traînant

les pieds et vient s'asseoir à côté d'elle. Il doit prendre cinq comprimés par jour à des moments précis, mais la difficulté, c'est que ni lui ni sa grand-mère ne savent lire ou écrire, et ne comprennent pas ce qu'on attend d'eux, explique-t-elle. La mère de Kagiso est morte lorsqu'il était très jeune, laissant cinq orphelins et il n'y avait pas d'argent pour les envoyer à l'école. Patricia dit qu'il incombe à celui qui donne le traitement de s'assurer que Kagiso comprend le schéma thérapeutique, et elle s'est maintenant chargée de surveiller cette thérapie et de vérifier que son état s'améliore lentement. Prendre des ARV « c'est un fardeau qui est très lourd à porter seul », commente-t-elle. Il faut avoir le soutien de quelqu'un pour s'assurer que le malade prend son médicament même s'il n'a aucun appétit et s'il n'a pas envie de le faire, de sorte qu'elle a progressivement intégré la totalité de la famille de Kagiso dans le schéma thérapeutique grâce à des conseils intensifs.

Prendre des ARV « c'est un fardeau qui est très lourd à porter seul ». Il faut avoir le soutien de quelqu'un pour s'assurer que le malade prend son médicament même s'il n'a aucun appétit et s'il n'a pas envie de le faire.

Patricia rend visite au jeune homme toutes les semaines pour évaluer la situation et son traitement. Ceci ne peut pas être fait par des bénévoles, dit-elle, bien qu'ils puissent venir aider sa grand-mère avec les travaux du ménage. Elle explique que les personnes qui prennent des antirétroviraux doivent avoir un régime nutritif, ce qui nécessite souvent une évaluation individuelle. Kagiso est à la charge des services sociaux et Patricia établit un lien avec le diététicien et les travailleurs sociaux pour s'assurer qu'il obtient ce dont il a besoin dans son panier de produits alimentaires mensuel. Elle a montré aux membres de la famille comment lutter contre l'infection, et leur fournit des gants et des protections pour le linge lorsque c'est nécessaire. Son travail consiste à évaluer ces besoins et à faire en sorte que les fournitures soient livrées par le service d'aide sociale.

La prochaine visite de la journée sur sa liste est une jeune femme dont la seule alliée dans une famille hostile est la sœur qui s'occupe d'elle et la soutient dans son traitement antirétroviral. Cette jeune femme est assise devant sa maison contre un mur, absorbant la chaleur du soleil et réalisant un patchwork avec des morceaux de tissu. Elle lève les yeux et sourit dès que Patricia entre dans la cour. Il y a quelques semaines, elle ne pouvait marcher qu'avec un cadre, dit Patricia. Maintenant elle se lève sans problèmes, bien que ses membres soient maigres comme des allumettes. La jeune femme a des taches foncées sur le visage et le cou à cause du traitement. Son état sérologique n'a pas été révélé à sa mère jusqu'à présent car cette dernière est irritée et indifférente. Patricia explique qu'aujourd'hui de nombreux jeunes avec un peu d'éducation quittent la maison, attirés par les lumières de la ville, et souvent négligent leur famille. Lorsqu'ils rentrent chez eux très malades pour être soignés, ils ne sont pas bien reçus, et il faut consacrer du temps et des conseils pour surmonter cet obstacle. Patricia et la sœur de cette jeune femme sont en train de travailler avec la mère, et la sœur pense qu'il sera bientôt temps de tout lui dire, mais pas tout de suite. De sorte que Patricia ne parle pas du VIH/SIDA lorsqu'elle se penche dans le soleil pour parler à la jeune femme.

La charge de travail de Patricia est très lourde et elle classe ses malades selon leur degré de besoin. Ceux qui prennent des antirétroviraux, elle les voit toutes les semaines, « parce qu'il faut que je vérifie s'ils mangent correctement et s'ils ont le soutien de leur famille. » Pour d'autres, elle ne leur rend visite qu'une fois tous les quinze jours ou une fois par mois, bien que les bénévoles puissent aller voir chacun d'entre eux plus régulièrement. Patricia explique qu'elle a interrompu sa retraite pour faire ce travail parce que le programme avait besoin de main-d'œuvre. Avant de prendre sa retraite, elle était infirmière-chef dans la salle d'opération de l'Hôpital *Princess Marina*, où elle avait l'habitude de voir les malades du SIDA lorsqu'elle passait dans les salles. « Mais j'ai seulement réellement compris ce que le SIDA fait subir à une personne lorsque j'ai commencé ce travail à domicile. Et je ressens beaucoup de compassion. »

Pour les responsables des services de santé qui se trouvent en coulisse, comme pour ceux qui sont sur la ligne de front, la pression du surmenage est le talon d'Achille des programmes de soins à domicile et antirétroviraux. « Jusqu'à présent, nous avons pu faire face, mais nous nous demandons combien de temps nous pourrions continuer avec tous ces programmes », dit Mavis Kewakae, qui travaille aux soins à domicile au Ministère de la Santé. C'est un refrain que l'on entend souvent partout où les gens ont entrepris des programmes pour lutter contre le VIH/SIDA. Mais comme un programme gouvernemental théoriquement offre un service à toute personne qui en a besoin, il va vraisemblablement susciter des attentes qui seront difficiles à satisfaire, ce qui signifie que « l'échec » est inévitable dans une certaine mesure, quel que soit le nombre de personnes qui font ce travail. La démoralisation et le désespoir sont beaucoup plus apparents chez ceux qui travaillent dans les programmes VIH/SIDA au sein du système que chez ceux qui travaillent pour les organisations non gouvernementales.



Mavis Kewakae est une infirmière qui travaille dans les domaines de la santé communautaire et des soins à domicile.

Patricia trouve que le travail qu'elle réalise avec les malades en vaut la peine, mais la tâche elle-même n'est pas très gratifiante, et elle ne se sent pas suffisamment soutenue par le système. Personne, même pas certains collègues du dispensaire, ne comprend en quoi consiste son travail, dit-elle. « Ils pensent que c'est un luxe que de se déplacer avec un véhicule ; ils ne s'aperçoivent pas de ce que nous faisons. » Lorsque l'un de ses patients décède, elle se fait énormément de souci à propos de ce qu'elle aurait pu faire de mieux, et elle estime que ceux qui se trouvent en première ligne et qui ont des responsabilités énormes ont besoin de manière urgente de services de conseil et de soutien. En attendant, sa religion est sa grande force, dit-elle. « Et la communauté m'a véritablement soutenue. Je me suis fait des amis et je sais qu'ils me soutiendront. »

Encadré 11. L'hospice offre des soins spécialisés pour les malades incurables

Il y a 20 ans, Mary Mphafe a été diagnostiquée comme ayant un cancer incurable, et devait mourir rapidement. Mais miraculeusement, elle a retrouvé la santé. Souhaitant fortement aider d'autres personnes incurables pour qu'elles évitent la peine et les souffrances épouvantables qu'elle avait traversées, Mary travaille dans un hospice géré par l'Hôpital luthérien Bamalete, dans le village de Ramotswa (Botswana). Le mur de son petit bureau montre plusieurs certificats encadrés pour des soins palliatifs et des conseils en cas de deuil.

En ce qui concerne les soins palliatifs, le but n'est pas de traiter, mais de reconforter les malades, de sorte qu'ils puissent mourir dans la dignité et la paix, explique Botho Moreko, infirmier du centre. Ses principaux objectifs sont le soulagement de la douleur, le réconfort et le soutien psychosocial. Cet hospice, qui a ouvert ses portes en 1992, est composé d'une grande pièce de jour équipée de télévision, de radio, de jeux, de livres et d'une machine à coudre, avec une cuisine, des salles pour les entretiens de conseil et les consultations, et une chapelle. Il existe également un petit dortoir où les malades qui sont alités peuvent venir dans la journée afin de soulager le fardeau des soignants. Ces soins d'accompagnement ont commencé seulement en 2002, mais ils constituent déjà l'un des services les plus appréciés de l'hospice. « La plupart des malades sont soignés par des membres âgés de la famille, et il est très difficile pour eux d'être responsables 24 heures sur 24 », commente l'infirmier.



Cet hospice offre des soins de jour aux malades incurables, qui sont principalement des personnes atteintes de cancer et du VIH/SIDA. Un véhicule va les chercher de bonne heure le mardi et le jeudi et les ramène chez eux à la fin de la journée. Les malades prennent leurs repas ensemble, partagent la prière à la chapelle, et établissent des relations sociales les uns avec les autres et avec le personnel. Partager les expériences avec d'autres personnes incurables est presque comme une thérapie de groupe et cela renforce le moral, dit Moreko. Mais le personnel de l'hospice rend visite à ces malades chez eux également, et ils organisent des programmes de formation pour les soins destinés aux incurables qui sont suivis par des bénévoles communautaires. Lorsque l'hospice a ouvert au début, c'était la seule solution alternative à l'hôpital pour les personnes touchées par le VIH/SIDA, et il a été submergé de demandes. Mais le programme gouvernemental de soins à domicile a allégé cette pression, et l'hospice a trouvé qu'il jouait un rôle plus confortable, complémentaire et de soutien.

Margaret Mokhothu

Margaret Mokhothu est un personnage plus grand que la réalité. C'est une grande femme avec un visage éclairé et solide entouré de cheveux blancs qui parle vite, sourit beaucoup et déborde d'idées. Elle a également l'esprit généreux. Monapathi Maraka, secrétaire de l'Association des Infirmières du Lesotho, est l'une de ces jeunes personnes dynamiques qu'elle a rencontrées aux prises avec l'engrenage de la pauvreté et des opportunités limitées, et elle l'a encouragée à poursuivre une carrière dans les soins infirmiers. « Ma Mokhuthu » est son mentor. Lorsqu'elle a commencé à voir les souffrances silencieuses des familles touchées par le VIH/SIDA, elle a dirigé vers eux sa compassion et son énergie débordante.

Margaret a reçu une formation d'infirmière dans les années 1960 et a ensuite suivi des cours dans le domaine de la santé de la mère et de l'enfant et de la planification familiale aux Etats-Unis avant de revenir au Lesotho pour travailler dans la santé publique. Au début des années 1980, elle est retournée à l'université pour étudier la sociologie et a ensuite travaillé comme chercheur dans la *Lesotho Housing and Land Development Corporation* (Société pour l'aménagement des logements et des terrains). C'est lorsqu'elle faisait ses recherches dans des villages du Lesotho vers la fin des années 1980 qu'elle a rencontré pour la première fois le VIH/SIDA. Sa curiosité étant aiguisée, elle s'est mise à suivre des cours et des ateliers organisés par des ONG pour en savoir plus sur le sujet, et a commencé à essayer de sensibiliser ses collègues au problème.

Ce qui la préoccupe le plus, c'est l'isolement et l'abandon dont souffrent ceux qui sont malades. Pendant longtemps elle a orienté son énergie vers la création de liens d'amitié avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille. Elle excelle à établir des contacts et à utiliser ses réseaux pour trouver l'aide dont elle a besoin. Pendant de nombreuses années, elle a été présidente du Conseil national des femmes au Lesotho, organisation qui défend les droits de la femme. Cela lui a procuré des occasions très riches de rencontrer des gens, et à l'heure actuelle elle utilise ses contacts pour trouver des lits d'hôpital pour ceux qui sont très malades, des soins infirmiers à la maison pour ceux qui en ont besoin, et des soutiens pour les enfants devenus orphelins qu'elle rencontre dans les foyers qu'elle visite. Elle recherche l'aide des avocats, des chefs locaux et des officiers de police pour faire en sorte que les personnes vulnérables, notamment les femmes et les enfants, ne soient pas dépossédés de leurs biens par des membres de leur famille particulièrement avarés et indifférents. Elle encourage également ceux qui vont mourir à faire un testament pour protéger les personnes qui sont à leur charge, et elle les aide à le faire. « Ce que je fais, ce ne sont que de petites choses », dit-elle avec un geste désinvolte de la main. « Je ne fais qu'utiliser les réseaux et mes contacts. »

L'un des obstacles les plus considérables qu'elle rencontre dans son travail, dit Margaret, c'est la stigmatisation. « C'est terrible ! » Elle raconte l'histoire d'une de ses amies très proches dont la fille avait le VIH/SIDA, et qui avait refusé de l'admettre. Lorsque Margaret a suggéré de trouver une place à l'hôpital pour cette jeune fille lorsqu'elle est tombée gravement malade, sa mère a refusé. « Elle sait quel est mon travail, et elle ne veut pas que j'emmène sa fille dans un hôpital parce que les voisins auraient des soupçons », dit Margaret. Un jour, la jeune femme a révélé qu'elle avait été battue par sa mère parce qu'elle avait jeté la disgrâce sur la famille. Elle a soulevé son pull-over pour montrer les traces sur son dos. « Voilà le degré de stigmatisation dont nous parlons », dit Margaret avec véhémence. « Il faut commencer à aller au plus profond, parler et encore parler. »

Le refus d'admettre et l'angoisse sont des éléments qui tuent rapidement les gens séropositifs.

— Margaret Mokhothu, infirmière du Lesotho

Il n'est donc pas surprenant qu'elle commence par elle-même, encourageant les gens qui ont été dépistés positifs à accepter leur condition et à lutter contre l'esprit négatif et le fatalisme qui accompagnent le diagnostic. « Je leur dis, la première chose à faire est de comprendre que ce n'est pas la fin du monde, mais le début de quelque chose de nouveau. » Le refus d'admettre et l'angoisse sont des éléments qui tuent rapidement les gens séropositifs, pense-t-elle, et elle souligne les avantages qu'il y a à rester ouvert. Elle dit aux personnes vivant avec le VIH/SIDA : « Si vous acceptez qui vous êtes et faites des plans pour votre avenir, et pour vos enfants, cela vous donnera la paix dans votre esprit et protégera votre santé. »

Comme elle a travaillé seule pendant des années à se faire des amis parmi les individus et les familles touchés par le VIH/SIDA, Margaret estime qu'il est temps maintenant de commencer à faire participer d'autres personnes à ses activités et elle est très occupée avec la création d'une structure plus officielle. Elle a choisi 10 bénévoles dans sa propre communauté, Mohalalitoe, et 10 d'une communauté voisine, Khubetsoana, pour les former à l'organisation des groupes de soutien VIH/SIDA. Il y a tant de gens qui souffrent du VIH/SIDA dans ces communautés, dit-elle. « Nous les voyons ; nous les connaissons ; nous souhaitons les aider. Nous devons faire quelque chose parce que cette maudite chose se répand comme la peste ! » L'objectif est de diviser la zone en cellules et de donner à chaque bénévole la responsabilité d'une cellule. Margaret les encouragera à adhérer à des groupes d'ONG ou à des forums nationaux et à prendre contact avec des représentants locaux de l'OMS et des missions étrangères. Elle leur enseignera à créer des réseaux, dit-elle. Les bénévoles seront encadrés par une équipe technique, comprenant outre elle-même trois autres infirmières formées travaillant comme bénévoles.

Entre-temps, un autre projet prend forme dans sa tête. Margaret est membre d'un groupe de personnes âgées, où elle est chargée du comité des « communications ». Radio Lesotho consacre quelques minutes de temps d'antenne aux services publics et elle a l'intention de suggérer un programme sur le VIH/SIDA et les personnes âgées, diffusé régulièrement pendant un certain temps pour aborder les questions de leur vulnérabilité et du rôle qu'elles jouent en tant que soignants de personnes atteintes du VIH/SIDA et comme tuteurs d'enfants orphelins. Margaret estime que les campagnes d'information ne se sont guère occupées de cibler les personnes âgées. Une grande partie d'entre elles ignorent comment se protéger en tant que soignant et par conséquent sont en situation de risque d'infection, dit-elle.

Toujours sensible à ceux qui sont rejetés par la société, elle se préoccupe également du fait que de nombreuses personnes âgées sont isolées et solitaires au Lesotho. La rupture du système

de la famille élargie les a privées du rôle traditionnel qu'elles jouaient dans le foyer, dit-elle. Les plus jeunes enfants qui jadis étaient confiés aux grands-mères sont maintenant envoyés dans des jardins d'enfants. Mais en même temps, il y a un nombre croissant d'enfants dont personne ne s'occupe, ceux dont les parents sont morts du SIDA. « Pourquoi notre gouvernement ne peut-il pas subventionner les personnes âgées pour qu'elles deviennent des mères adoptives pour ces enfants ? » dit Margaret. « Si vous prenez une vieille dame qui reste toute seule chez elle ne sachant pas d'où viendra son prochain repas et n'attendant rien de la vie, et vous la mettez dans un foyer avec des enfants qui sont également seuls et perdus, quelle transformation cela pourrait être ! »

Si vous prenez une vieille dame qui reste toute seule chez elle ne sachant pas d'où viendra son prochain repas et n'attendant rien de la vie, et vous la mettez dans un foyer avec des enfants qui sont également seuls et perdus, quelle transformation cela pourrait être !

— Margaret Mokhothu



Thembi Zungu

Thembi Zungu a entendu parler pour la première fois du VIH/SIDA lorsqu'elle faisait ses études d'infirmière vers la fin des années 1980. « Nous étions à un cours de psychologie et quelqu'un est venu nous parler », se rappelle-t-elle. « On nous a posé la question : 'Comment vous occupez-vous d'un malade séropositif qui est admis dans votre service ?' Je n'ai rien trouvé à répondre. A ce stade-là, la seule chose que je savais, c'est que le VIH pouvait se transmettre si on couchait à droite et à gauche. Je ne savais pas que « coucher à droite et à gauche » signifiait avoir des relations sexuelles avec votre partenaire. Le message n'avait pas beaucoup de sens pour moi. J'étais très jeune, dans la fleur de l'âge. Jamais je n'aurais imaginé alors que je pouvais attraper le VIH/SIDA. »

Thembi Zungu, infirmière sud-africaine.

Thembi a obtenu son diplôme en 1991, mais comme elle n'avait reçu aucune formation particulière dans le domaine de la prise en charge clinique du VIH/SIDA, elle a été prise au dépourvu lorsqu'elle a commencé à rencontrer la maladie dans son premier emploi au service de dermatologie de l'hôpital. « L'épidémie se propageait, et il y avait tous ces jeunes qui arrivaient avec un zona. A cette époque, le docteur disait seulement : 'Allez vers la chambre numéro tant ; l'infirmière vous fera un prélèvement de sang.' Il s'agissait de personnes très jeunes, 23, 24 ans, et les résultats étaient positifs. La façon dont on leur disait, c'était simplement : 'Vos résultats sont positifs ; vous avez le SIDA et on ne peut rien faire pour vous.' C'était terrible ! »

« A l'époque, j'étais responsable de ce service. J'avais un groupe d'infirmières étudiantes qui suivaient un cours de quatre ans, et nous avions l'habitude de faire des prélèvements de sang. Nous avons décidé de faire un dépistage de notre propre sang pour trouver le VIH. Nous l'avons fait par simple curiosité. »

« J'ai attendu les résultats... J'ai attendu et ils n'arrivaient pas. Et enfin le docteur est venu et m'a dit : 'Il y a quelque chose qui ne va pas avec le prélèvement, au laboratoire, nous voudrions que vous donniez un deuxième échantillon.' J'ai dit 'Comment cela ?' Il a répondu : 'Ils veulent un deuxième échantillon de sang.' Alors il a emmené le deuxième échantillon. Je me souviens que c'était au mois d'août, juste avant que je passe le diplôme. Ils m'ont téléphoné juste deux jours après et m'ont dit simplement : 'Allons au laboratoire.' J'ai suivi ce docteur, très préoccupée, ne sachant rien. Souvenez-vous que je n'avais eu aucune sorte de conseil avant le dépistage, c'était simplement par curiosité que j'avais fait un prélèvement de mon sang. Nous allons au laboratoire, nous prenons l'enveloppe et ensuite nous allons

vers un endroit tranquille. Nous n'étions que tous les deux, et il a dit : 'Vos résultats sont positifs.' Et c'est tout. C'est comme cela que j'ai appris que j'étais séropositive. »

« Il ne m'est jamais venu à l'esprit que les résultats pouvaient être positifs et j'étais abasourdie. Je ne savais pas comment réagir à ce moment-là. J'ai dû retourner travailler parce que j'étais responsable du service du dispensaire, de ce même service dans lequel j'allais, moi, faire le dépistage pour le VIH ! »

« C'était la veille de la soirée donnée en l'honneur de la cérémonie de remise des diplômes, et je n'ai pas fermé l'œil de la nuit. Je me posais toujours cette question : 'Pourquoi moi ? Pourquoi est-ce que ça m'arrive à moi ?' J'étais la première personne de ma famille qui avait jamais obtenu un diplôme du niveau supérieur. Ma mère et mon père étaient morts et j'étais l'unique soutien de famille à la maison. Mes sœurs allaient encore à l'école. Vers trois heures du matin, peut-être, j'ai pris ma décision : 'Je pense qu'il faut que je garde ça pour moi. Je vais me comporter comme si j'étais normale, comme si rien ne m'était arrivé.' Je pensais qu'il fallait que je reste vivante pour que les enfants finissent leur études. »

« C'est seulement aujourd'hui que je réalise que je niais totalement mon état, car ma vie a continué comme si de rien n'était. J'avais peur à cette époque-là de dire à mon partenaire que les tests étaient positifs. Nous ne pratiquions pas les relations sexuelles protégées, ce qui explique pourquoi je comprends toujours lorsqu'une personne refuse d'admettre la situation et que certains problèmes surgissent dans une relation, parce que c'était mon cas. Si votre partenaire ne dit pas 'Je vais utiliser un préservatif', alors il ne vous sera pas possible d'être suffisamment forte pour dire 'Utilise un préservatif.' Je m'en souviens très bien moi-même. Je ne pouvais rien dire, parce que je n'avais pas l'habitude de prononcer les mots 'Je suis séropositive.' Je ne savais pas ce qui était en moi et je ne savais pas ce qui allait m'arriver. »

Comment Thembi est-elle sortie de sa situation de déni et comment a-t-elle pu commencer à faire face à son diagnostic ? « Ce fut un long parcours, pour sortir de cette situation de refus ; cela a pris de 1991 jusqu'à 1996. Je me suis mariée en 1995. Je savais déjà que j'étais séropositive, mais je n'en parlais pas. Nous pratiquions parfois les relations sexuelles protégées, parfois non. Pour moi, c'était comme si le virus n'existait pas. Je pense que dès le début, je l'ai simplement mis dans mon subconscient. Cela revenait de temps en temps si je voyais un ruban rouge ou lorsque quelqu'un parlait du SIDA. Mais c'était comme si ça ne m'arrivait pas à moi, comme si je n'avais jamais subi de dépistage, et comme si ce n'était pas dans mon sang. »

« Un jour, je suis tombée enceinte. A 16 semaines, je suis allée voir un gynécologue, et il m'a testée avec mon accord. J'ai prétendu que c'était la première fois que je subissais un test. Mon mari également a été testé et ses résultats sont revenus avant les miens et ils étaient négatifs. Lorsque mes résultats sont revenus positifs, j'ai simplement dit, « Comment est-ce possible ? Je pensais que je devais aussi être négative puisqu'il était négatif. »

Le mari de Thembi est resté fidèlement à ses côtés, mais elle n'a jamais pu lui dire toute l'histoire de sa propre lutte contre le VIH. Elle pense que cela pourrait être le résultat d'une blessure occasionnée par une aiguille pendant son travail à l'hôpital avec les bébés séropositifs, bien qu'elle ne pense pas elle-même que c'est comme cela qu'elle a été infectée. « Quatre-vingt-dix fois sur cent, mes relations sexuelles n'étaient pas protégées », déclare-t-elle.

Qu'est-ce que ressentait Thembi quand elle traitait les malades dans les services, quand elle s'occupait des malades qu'elle pensait être séropositifs ou qui avaient le SIDA ? « C'était très pénible ! », dit-elle. « Je ne savais pas quoi faire. C'est comme de voir une image de vous-même dans le miroir en fin de compte... Et alors vous vous demandez 'Combien de temps me reste-t-il à vivre ?' Mais vous ne pouvez pas en parler, vous ne pouvez pas parler à ces personnes ! J'étais toujours dans

une sorte d'humeur 'mi-dépressive', si le mot existe. J'allais sans faiblir au travail, mais je rencontrais ces situations pénibles tout le temps ; j'essayais de faire face, mais c'était dur.

« Ce qui était surtout pénible c'était de voir l'attitude des autres personnes dans le service, les idées préconçues et la stigmatisation à l'encontre d'une personne séropositive. J'allais dans les toilettes et je pleurais et puis je revenais pour travailler. Il y avait beaucoup d'incertitude parmi les infirmières parce que personne ne connaissait grand-chose à cette maladie. Cela aggravait la stigmatisation et l'attitude vis-à-vis des malades qui étaient séropositifs. Les gens ne savaient pas trop comment se comporter, s'ils pouvaient toucher le malade ou non ; s'ils devaient mettre un masque lorsqu'ils nettoyaient ce malade, ou non. »

Etant donné la manière dont certains d'entre eux traitaient les patients qui étaient positifs, est-ce que Thembi s'est sentie coupable d'avoir caché son propre statut sérologique à ses collègues ? « Ce n'était pas vraiment de la culpabilité. Mais je me sentais mieux dans ma peau pour n'avoir rien dit, parce que je connaissais l'attitude. » Comment est-elle finalement sortie du silence ? « Lorsque j'ai subi le dépistage pendant ma grossesse, mon docteur m'a dit : 'Je vous donne ce numéro ; téléphonez à cette femme et allez la voir.' De sorte qu'en larmes, bouleversée et en colère, j'ai dû appeler une conseillère pour demander un rendez-vous. Je lui ai dit 'S'il vous plaît, aidez-moi à expliquer la situation à mon mari.' Je peux dire que tout ce qui s'est passé ensuite, je le dois à cette femme, parce qu'elle a été capable de gérer la situation. Elle a été capable de lui expliquer pourquoi il était négatif et pourquoi j'étais positive. »

Finalement, Thembi a estimé qu'elle avait besoin de s'éloigner du stress causé par le travail dans le service hospitalier, de sorte qu'elle a demandé un travail dans un dispensaire de la communauté. Ses employeurs connaissaient son état sérologique, mais elle n'en a toujours pas parlé à ses collègues. Après avoir travaillé pendant un certain temps dans la santé infantile, la direction du dispensaire l'a informée qu'elle devrait probablement maintenant travailler avec des malades tuberculeux. « Cela ne m'a pas du tout plu », se souvient-elle. « J'avais peur d'attraper la tuberculose. Je pense que c'est à ce moment-là que j'ai commencé à arriver tard au travail, et à me porter malade de temps en temps. »

« Il y avait une bénévoles au dispensaire, à ce moment-là, une très jolie jeune femme qui donnait des conseils en matière de VIH/SIDA », continue-t-elle. « Je l'ai appelée dans ma salle de consultation, et j'ai dit : 'Je ne suis pas une patiente, je travaille dans ce dispensaire, et je suis séropositive.' De sorte que la première personne à qui j'ai parlé, à part le docteur, la conseillère et mon mari, c'était une personne qui n'était pas une professionnelle. C'était juste une bénévoles qui venait au dispensaire. »

Thembi a rencontré un jeune homme qui était également séropositif, et il l'a persuadée de venir à des réunions du groupe de soutien pour lequel il travaillait. « Lorsque j'allais à la réunion, je voyais que presque toutes les personnes étaient mes clients du dispensaire, de sorte que je ne pouvais pas divulguer tout et dire 'Je suis séropositive' alors qu'ils étaient là. Mais un jour un psychologue est venu à l'une de ces réunions et nous nous sommes séparés en groupes pour partager nos expériences et nos sentiments. Je me suis dit : 'Ces personnes souffrent plus que moi, alors pourquoi est-ce que je ne dis rien de ma situation ?' De sorte que j'ai commencé à raconter mon histoire à partir de ce moment-là. Ensuite je l'ai révélée à un groupe plus important lors de la réunion suivante. »

Thembi a donné sa démission de ce dispensaire en 2000 pour travailler à temps complet avec l'Association nationale des personnes vivant avec le VIH/SIDA (NAPWA), de la région du Cap oriental en Afrique du Sud. « C'est à ce moment-là que j'ai commencé à parler beaucoup à mes collègues. Mais j'ai découvert qu'ils étaient choqués. Certains ne pouvaient pas me regarder en face le jour où j'ai tout révélé à une réunion publique. Je me suis dit, finalement, ils m'accepteront et ils m'utiliseront de la manière qui sera la meilleure. Parce que l'un des buts visés par la révélation de mon état, c'était d'aider les autres infirmières effrayées à le faire. »

« Je pense que, en tant qu'infirmières, nous avons toujours l'impression que la maladie n'atteint que le patient ! Et je pense que les infirmières ont des difficultés à accepter leur séropositivité lorsqu'elles pensent à la façon dont elles ont traité d'autres personnes qui avaient cette infection. »

Thembi s'est sentie fortement soulagée lorsqu'elle a commencé à révéler son état sérologique et à le dire à plusieurs personnes en qui elle avait confiance. « Je ne peux même pas essayer de le décrire », dit-elle. « Je savais que je n'avais plus peur ; je savais que même si je tombais malade, je saurais qui allait être de mon côté. Révéler mon état m'a donné un certain pouvoir sur ma vie. Cela m'a donné la chance d'offrir mes expériences à la personne d'à côté, et de dire : 'C'est la conduite que vous pouvez choisir si vous le désirez. Si vous ne le voulez pas, vous pouvez rester silencieux. Mais je pense que c'est à vous de choisir.' »

Les leçons de l'expérience

Il y a beaucoup de souffrances dans le monde, et on a beaucoup besoin de nous, les infirmières. Alors, allons-y et les choses changeront...

— Beatrice Chola

Les infirmières et les sages-femmes des pays d'Afrique australe sont confrontées à des situations sans précédent. Elles doivent assurer la prestation de soins au mieux de leurs compétences alors que le VIH/SIDA submerge progressivement les services de santé pour lesquels elles travaillent, occupant une grande partie des services hospitaliers, dévorant la part du lion des ressources, grevant les budgets et s'attaquant même à leurs amis et collègues. A tout moment, l'épidémie lance un défi à leurs forces et à leur dévouement vis-à-vis de leur profession. Mais comme le montrent les brefs profils précédents, un grand nombre d'entre elles font face à cette situation difficile avec courage, débordantes de ressources et de détermination implacable. Comment font-elles ? Qu'est-ce qui les inspire ? Et comment parviennent-elles à continuer ? La présente section examine les leçons de l'expérience et souligne celles qui peuvent être utiles à d'autres qui travaillent sur la ligne de front de l'épidémie de VIH/SIDA, et qui se demandent comment faire de leur mieux pour leurs malades. Les administrateurs, les donateurs des programmes et toute autre personne peuvent tirer profit de ces leçons pour savoir ce qu'il faut faire pour soutenir et renforcer le travail des infirmières et des sages-femmes.

■ **La pratique des soins infirmiers commence là où les soins et la prévention se rejoignent.**

Naguère, la prévention et les soins étaient considérés comme des activités exclusives dont les exigences entraient en concurrence avec d'autres sur le plan des budgets consacrés au VIH/SIDA. Mais aujourd'hui, on reconnaît que ces deux catégories interviennent nécessairement lorsqu'il s'agit d'apporter une réponse efficace à l'épidémie, et que poursuivre l'une sans l'autre limite les chances de réussite. Idéalement, les soins et la prévention devraient aller de pair. Nulle part ailleurs que dans les soins infirmiers, cette affirmation n'est plus pertinente. En fait, les soins infirmiers sont dans de nombreux cas la concrétisation de ce principe, et l'on peut citer dans ces histoires d'infirmières de nombreux exemples de cas où les activités associent prévention et soins sans aucun problème. Apporter des conseils est un exemple évident. Il en est de même pour ce qui est d'apprendre aux membres de la famille qui se trouvent au chevet du malade à s'occuper de lui tout en se protégeant. Et les sages-femmes qui travaillent dans des programmes visant la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant doivent participer à la fois aux activités de soins et aux activités de prévention. Lorsque la prévention ne fait pas partie intégrante de leur rôle de soignantes, les infirmières et les sages-femmes devraient saisir l'occasion pour aller vers les familles et les communautés, notamment en distribuant des brochures d'information et des préservatifs, et en expliquant comment les utiliser.

■ **L'enseignement et la formation spécialisée pour le VIH/SIDA donnent aux infirmières et aux sages-femmes de considérables moyens d'action, et sont souvent l'élément déterminant d'une action personnelle.**

Il est très évident, d'après les nombreux entretiens qui ont eu lieu avec les infirmières et les sages-femmes, que la méconnaissance du VIH/SIDA est la cause profonde des craintes concernant la sécurité sur le lieu de travail, de la démoralisation, de la perte de motivation et d'une baisse de la qualité des soins accordés au malade. Il est également évident que le fait d'assister à des ateliers et à des programmes de formation sur le VIH/SIDA constitue souvent un encouragement à participer à une action de lutte contre l'épidémie dans le cadre de son

travail ordinaire ou à l'extérieur. Toutefois, les possibilités d'améliorer les connaissances et les compétences sont rares, et les infirmières et les sages-femmes estiment qu'elles ont été oubliées dans les campagnes d'information, d'éducation et de communication qui s'adressent au grand public. Dans le domaine des services de santé, les directeurs et les décideurs doivent examiner ce problème de plus près et reconnaître qu'il faut absolument que les infirmières et les sages-femmes obtiennent une information spécialisée sur le VIH/SIDA et une mise à jour régulière de leurs compétences professionnelles. Les données factuelles montrent que les compétences de conseil sont particulièrement importantes pour améliorer les soins aux malades et pour motiver les infirmières afin qu'elles puissent aller au-delà du strict accomplissement du devoir de manière à aider les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

■ **Les infirmières peuvent fournir le leadership nécessaire pour encourager, guider et concentrer l'action de la communauté.**

Très souvent, les communautés ont des idées et l'énergie nécessaires pour faire face à leurs propres besoins, mais ce dont elles ont besoin c'est de quelqu'un qui ait des qualités de chef pour encourager, guider et concentrer leurs activités. Les infirmières devraient reconnaître que grâce à leurs connaissances des compétences spécialisées et à leur statut professionnel, elles ont beaucoup à offrir dans ce domaine.

■ **Commencer sur une petite échelle et grandir progressivement depuis la base est la meilleure manière de construire quelque chose de durable.**

La continuité est une question fondamentale pour tous les programmes relatifs au VIH/SIDA. L'expérience montre que le fait d'obtenir le soutien et l'engagement de la communauté est une condition préalable essentielle, mais c'est quelque chose qu'on ne peut pas brusquer, étant donné notamment la stigmatisation et les idées préconçues qui sont attachées au VIH/SIDA. Pour obtenir un soutien, il faut déployer des efforts assidus, parler aux chefs des communautés, faire preuve de ses compétences et établir un climat de confiance. Par conséquent, la politique la plus saine lorsque l'on commence un programme consiste à jeter les fondations et de construire ensuite progressivement, plutôt qu'à se présenter devant la communauté avec un plan d'ensemble déjà complètement terminé. Il est également important de rester souple, de sorte que des modifications puissent être apportées aux pratiques de travail si nécessaire.

■ **Créer des réseaux et construire à partir de ce qui existe déjà est beaucoup plus logique que de créer de nouvelles structures.**

Toute personne souhaitant participer aux activités concernant le VIH/SIDA dans la communauté devrait faire tout d'abord un constat de ce qui a déjà été fait par les autres et des possibilités de création de réseaux, de partenariats et de partage des ressources. Non seulement ceci évite un double emploi d'efforts et maximise l'utilisation de ressources rares, mais cela permet aussi d'encourager un esprit de coopération plutôt que de susciter la jalousie et un sentiment de rivalité, ce qui dans certains cas constitue un véritable problème.

■ **Les communautés ont des idées et des compétences que les infirmières devraient apprendre à respecter et à mobiliser.**

Dans de nombreux endroits, il n'existe pas de tradition établie de travail avec les communautés, et les travailleurs de soins de santé ont tendance à ne pas reconnaître ou à ne pas respecter la sagesse de ceux qui n'ont pas de qualifications professionnelles. Toutefois, l'expérience montre qu'il existe de nombreuses ressources de sagesse et d'initiative au sein des communautés, et les professionnels qui travaillent avec les non-professionnels devraient s'efforcer de conserver l'esprit ouvert et d'exploiter ces ressources naturelles.

- **Il est important de simplifier autant que possible les procédures et la bureaucratie des programmes relatifs au VIH/SIDA à assise communautaire, afin d'éviter d'exclure les bénévoles n'ayant pas beaucoup d'instruction ni de confiance en eux, mais qui ont néanmoins quelque chose à offrir.**

La lutte contre le VIH/SIDA exige l'énergie et l'engagement d'autant de personnes que possible. On ne peut pas se permettre d'exclure qui que ce soit de manière non nécessaire, et les programmes de lutte contre le VIH/SIDA devraient s'assurer que leurs règles de recrutement pour les bénévoles et les systèmes de fonctionnement soient aussi simples et aussi attrayantes que possible. De plus, lorsqu'ils ont recours à des personnes ayant des niveaux d'éducation différents, ces programmes devraient essayer d'éviter la hiérarchisation, et faire en sorte que chacun se sente apprécié également pour ce qu'il peut apporter. Les structures hiérarchiques sont souvent inefficaces car elles tendent à diminuer la confiance et l'efficacité de ceux qui se trouvent à la base. Le principe de simplicité devrait s'appliquer à tous les aspects du programme. Les infirmières devraient se demander constamment comment faciliter l'accès de leurs clients aux services qu'elles offrent, que ce soit lorsqu'il s'agit d'obtenir des médicaments antituberculeux, de subir un dépistage du VIH, de consulter au dispensaire ou à l'hôpital pour un traitement, ou d'obtenir que quelqu'un vienne vous rendre visite à la maison en cas d'urgence.

- **Les programmes relatifs au VIH/SIDA devraient soigner leurs rapports avec leurs donateurs.**

L'engagement et le soutien à long terme des donateurs pour un projet ou un programme sont extrêmement précieux. Cela aide à soulager les angoisses dues à l'insécurité qui sont la plaie de nombreux programmes, et permet au temps et aux efforts d'être employés là où ils sont le plus nécessaires. Il est par conséquent important que les administrateurs de programme encouragent la confiance en agissant en toute transparence, et en demeurant ouverts et honnêtes vis-à-vis des donateurs en ce qui concerne les moyens requis pour atteindre les objectifs des programmes. Etablir des communications régulières est également important, car il est souvent difficile aux donateurs qui fonctionnent dans des bureaux efficaces du monde développé de comprendre les nombreuses frustrations et les déboires imprévus rencontrés lorsqu'on travaille sur le terrain. Il serait donc sage de ne pas mettre tous les œufs dans le même panier, et de chercher le soutien de plusieurs donateurs.

- **Les infirmières travaillant pour des programmes de lutte contre le VIH/SIDA devraient concentrer leurs efforts sur le transfert des compétences et le renforcement des capacités des familles et des communautés, plutôt que de tout faire elles-mêmes.**

La responsabilité principale des infirmières qui travaillent dans des programmes à assise communautaire est de transmettre leurs compétences professionnelles aux autres, plutôt que d'assurer elles-mêmes personnellement tous les soins pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Non seulement c'est nécessaire pour élargir la couverture du programme, mais on évite ainsi que les familles et les communautés dépendent trop du personnel professionnel, ce qui facilite la continuité du programme. Lorsque les fonds viennent à manquer et qu'un programme doit prendre fin, les gens ordinaires conserveront toujours leurs compétences. De plus, en attirant autant de personnes que possible dans la prestation des soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, les infirmières peuvent aider à atténuer l'emprise de la stigmatisation et des idées préconçues au sein des communautés.

- **Les infirmières devraient se garder de créer des attentes irréalistes chez ceux avec qui elles travaillent dans le cadre de ces programmes, comme par exemple les bénévoles de la communauté et les soignants de la famille.**

Là où le chômage est élevé, les gens sont parfois motivés à travailler bénévolement dans l'espoir de travailler dans un programme officiel qui sera une passerelle vers un emploi rémunéré, ou qui leur apportera la possibilité de gagner de l'argent plus tard. Des attentes irréalistes peuvent très rapidement miner le moral et l'efficacité des bénévoles du programme, et il est par conséquent important que les nouvelles recrues à quelque niveau que ce soit puissent bien comprendre ce qu'implique leur travail et ce que l'organisation peut leur offrir. Il est également important pour la crédibilité et le bon renom du programme au sein de la communauté que les soignants de la famille aient une opinion réaliste de l'aide et du soutien qu'ils peuvent attendre.

- **Les infirmières peuvent faire beaucoup de choses même sans beaucoup de ressources : manifester de l'intérêt et de la compassion vis-à-vis des personnes seules et isolées, ce qui est très utile même si elles ne peuvent pas donner des soins infirmiers.**

Travailler dans des conditions où l'on manque de tout, depuis les vêtements protecteurs, les médicaments et le personnel, jusqu'aux installations de laboratoire et aux moyens de transport, exige de l'ingéniosité et de l'imagination. Dans les récits rapportés ici, il existe de nombreux exemples de la manière dont on peut surmonter ces obstacles. Certaines utilisent des gants de caoutchouc ordinaires pour le ménage, des sacs de plastique pour faire des courses, ou même des draps d'incontinence comme protection contre l'infection lorsqu'elles soignent les malades ; les sages-femmes demandent souvent aux femmes enceintes d'apporter leurs propres gants lorsqu'elles viennent à l'hôpital pour accoucher ; et les infirmières dans des services surchargés demandent l'aide des personnes de la famille qu'elles peuvent former au chevet du malade pour aider à le soigner. Mais lorsqu'elles ne peuvent rien faire d'ordre pratique, les infirmières peuvent toujours assurer un service utile tout simplement en se montrant attentives et en étant prêtes à rendre visite et à écouter. De plus, il y a toujours des conseils que l'on peut donner en matière de régime et d'autres moyens pour mener une vie positive.

- **La mort d'un malade n'est pas la fin ; la vie continue pour le reste de la famille.**

En règle générale le VIH/SIDA affecte un nombre de personnes qui va au-delà de la personne infectée. Dans les foyers où quelqu'un est malade ou meurt du SIDA, il y a souvent des enfants vulnérables, ou des maris, des femmes ou d'autres membres de la famille sans ressources qui abandonnent le travail pour soigner le malade. Il y a toujours l'angoisse de l'avenir. Les infirmières, notamment celles qui travaillent à domicile, devraient essayer de ne pas s'éterniser sur la mort de quelqu'un qu'elles ont soigné ou de considérer qu'il s'agit là de la fin de leur contribution ; elles ont encore un travail utile à faire en aidant les membres de la famille à faire face au décès.

- **Les programmes relatifs au VIH/SIDA devraient éviter de créer des factures qu'ils ne peuvent pas payer.**

Trop souvent, les bailleurs de fonds sont prêts à donner de l'argent pour des biens en capital mais non pour les frais d'exploitation ou les frais généraux. Il est par conséquent important lorsqu'on achète du matériel ou lorsqu'on construit des bâtiments, d'examiner soigneusement quels seront les frais d'exploitation et d'entretien et ce qui peut être financé. Ceux qui organisent ces programmes devraient se demander par exemple s'il est nécessaire de mettre l'électricité dans un nouveau centre communautaire ou de soins de jour pour lequel ils ont reçu un financement, ou bien s'ils peuvent payer l'essence ou les pièces détachées d'un véhicule. Les donateurs

aussi devraient reconnaître ce problème et être plus souvent disposés à financer une partie des frais généraux, comme les salaires, les factures d'électricité et les coûts d'exploitation pour les inclure dans leurs programmes de financement.

■ **La stigmatisation et les idées préconçues constituent un fardeau psychologique pour ceux qui ont ces attitudes négatives, ainsi que pour ceux qu'elles visent.**

Les attitudes négatives sont particulièrement démoralisantes pour les travailleurs de santé de première ligne dont le travail consiste à s'occuper des personnes susceptibles d'être infectées par le VIH, et ces attitudes sapent inévitablement la qualité de leurs services. Des connaissances insuffisantes et l'absence de protection sur le lieu de travail aident à encourager ces attitudes, et elles doivent être abordées de manière urgente. Mais il faut également recourir à la discussion ouverte et honnête. Les directeurs de soins infirmiers devraient penser que les membres de leur personnel sont susceptibles d'avoir des difficultés personnelles, et pouvoir leur donner la possibilité d'explorer ces sentiments dans un environnement suffisamment sûr et non critique. Il en est de même de ceux qui dirigent les bénévoles de la communauté et les soignants.

■ **Les personnes atteintes par le VIH devraient être encouragées et aidées à partager ce diagnostic avec les personnes qui ont une importance dans leur vie.**

Le silence imposé par la stigmatisation infligée aux personnes infectées par le VIH a de nombreux effets négatifs. Il conduit à la solitude et à l'isolement, augmente le stress mental et endommage la santé, parfois même la volonté de vivre. Il empêche également les personnes séropositives de prendre les mesures nécessaires pour protéger les autres de l'infection, comme le fait d'avoir des rapports sexuels protégés. Même si les règles de confidentialité doivent être strictement observées, le personnel sanitaire devrait faire tout son possible pour encourager les personnes infectées à partager leur diagnostic et rechercher le soutien de quelqu'un qui a de l'importance dans leur vie.

■ **Les ministères de la santé et les responsables de structures sanitaires doivent revoir leurs politiques concernant les soins et le soutien apportés aux infirmières et aux sages-femmes.**

De nombreuses structures sanitaires sont dépourvues de politiques ou de directives spécifiques concernant la protection des infirmières et des sages-femmes sur le lieu de travail, ou sur les soins et le soutien de ceux qui sont séropositifs. Lorsque ces mesures existent, elles sont souvent mal élaborées et les membres du personnel n'en ont pas connaissance. La recherche indique que la crainte d'une exposition professionnelle au VIH est largement répandue chez les infirmières et les sages-femmes, est une cause fondamentale d'une baisse du moral et de la qualité des soins aux malades. De plus, l'absence de toute préoccupation et de soutien officiel pour ceux qui sont séropositifs est une mesure de dissuasion puissante à rechercher un dépistage, ou à vivre ouvertement et positivement avec le virus. Ceux qui sont responsables des infirmières et des sages-femmes doivent par conséquent réviser de toute urgence leurs politiques et leurs pratiques. Ils doivent faire en sorte que toutes les mesures soient prises pour protéger la santé du personnel sur le lieu de travail, et leur donner la sécurité d'emploi, les soins et le soutien dont ils ont besoin s'ils sont infectés. Une prophylaxie après exposition devrait être offerte couramment à ceux dont le travail les expose au risque de contracter le VIH, comme par exemple dans le cas d'une blessure avec une aiguille. Des groupes de soutien pour les infirmières et les sages-femmes devraient être créés dans toutes les structures sanitaires. Des mesures doivent également être prises dans les programmes pour protéger la santé psychologique et affective des travailleurs de première ligne afin de les soulager du stress et d'éviter leur épuisement psychologique. Cette question a été examinée en détail dans l'ouvrage intitulé *Prendre soin de ceux qui soignent : Gérer le stress de ceux qui soignent les personnes vivant avec le VIH/SIDA*, rapport sur les Collection Meilleures Pratiques que l'on peut se procurer auprès de l'ONUSIDA.

Postface

Les infirmières et les sages-femmes sont au centre même de la lutte contre le VIH/SIDA. Elles forment la majorité du personnel de santé des pays d'Afrique australe et d'ailleurs, et ont reçu une bonne formation tant théorique que pratique. Il est par conséquent absolument dramatique qu'on laisse se propager la crise à laquelle les infirmières et les sages-femmes doivent faire face en Afrique australe, crise qui englobe les conditions de travail et la confiance du public, et porte atteinte à leur moral, car elle affaiblit considérablement les efforts et l'efficacité d'une partie de ceux qui jouent le plus grand rôle dans cette lutte. Ce sont des énergies dont l'Afrique australe, écrasée par l'épidémie de VIH/SIDA la plus dévastatrice du monde, ne peut pas se passer. Puisque les infirmières et les sages-femmes quittent leur emploi attirées par la promesse d'une vie plus facile ailleurs, il faut entreprendre d'urgence une action pour trouver une solution à cette situation.

Les infirmières sont les piliers du système de santé. Comme ce bref rapport le montre clairement, celles qui restent dans leur pays sont pleines d'initiative, d'énergie et de dévouement. Pour pouvoir utiliser cette ressource, les gouvernements doivent se mettre à l'écoute des professions des soins infirmiers et obstétricaux. Ensuite, il leur faudra évaluer à nouveau leurs priorités, afin d'améliorer considérablement les conditions de travail des infirmières et des sages-femmes, et donner à ces indispensables travailleuses de première ligne le soutien personnel et professionnel qu'elles méritent.

Références

1. Altenroxel L, Mtambu N (2002) Few can spot AIDS-related illness, *Pretoria News*, 12 août 2002. Article fondé sur un rapport émanant du Centre pour la politique en matière de santé de l'Université de Witswatersrand, Afrique du Sud.
2. Association des Infirmières de Zambie (2001) *HIV/AIDS in the workplace: the case of nurses and midwives in Zambia*, Association des Infirmières de Zambie, Zambie.
3. ONUSIDA (2002) *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA*. ONUSIDA, Genève.
4. ONUSIDA, *ibid*.
5. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) *Report of the 2000 HIV Sentinel Sero Survey*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, République de Namibie.
6. Association des Infirmières de Zambie, *op. cit*.
7. ONUSIDA *op. cit*.
8. PNUD (2001) *Rapport sur le développement humain 2001*. PNUD, New York; Boseley S (2002) *AIDS cuts life expectancy to 27*, article paru dans le journal *The Guardian*, lundi 8 juillet 2002.
9. Association des Infirmières de Zambie, *op. cit*.
10. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) *First Report of the Working Group on HIV/AIDS, Impact Projections for Namibia (year 2000 projection base)*, République de Namibie.
11. Boseley S, *op. cit*.
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) *First Report of the Working Group on HIV/AIDS, Impact Projections for Namibia (year 2000 projection base)*, République de Namibie
13. ONUSIDA, *op. cit*.
14. SANNAM/Lepati D (2002) *Needs and Action Assessment Survey on the Nursing Response to the HIV/AIDS Epidemic*.
15. Association des Infirmières de Zambie, *op. cit*.
16. Association des Infirmières de Zambie, *op. cit*.

Lectures recommandées :

Baylor College of Medicine (2003) *HIV Curriculum for the Health Professional*, élaboré en Afrique subsaharienne en collaboration avec le *Baylor International Pediatric AIDS Initiative*, Baylor College of Medicine, Houston, Texas, Etats-Unis. Des exemplaires du programme peuvent être commandés gratuitement en passant par l'adresse électronique suivante : www.bayloraids.org.

ONUSIDA (2002) *Conseil et test VIH volontaires : Une voie d'accès à la prévention et aux soins*, ONUSIDA, Genève. http://www.unaids.org/publications/documents/health/counselling/JC730-VCT-Gateway_fr.pdf.

ONUSIDA (2000) *Prendre soin de ceux qui soignent : Gérer le stress de ceux qui soignent les personnes vivant avec le VIH/SIDA*. Collection *Meilleures Pratiques* de l'ONUSIDA, ONUSIDA, Genève. <http://www.unaids.org/publications/documents/health/counselling/JC375-Caring-F.pdf>.

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2002) *Community home-based care in resource-limited settings: a framework for action*, OMS, Genève, 2002 (bookorders@who.int).

Organisation mondiale de la Santé (OMS)/Conseil international des Infirmières/ONUSIDA (2000) *Aide-mémoire sur le VIH/SIDA pour infirmières et sages-femmes* (WHO/EIP/OSD/2000.5), OMS, Genève. http://www.who.int/health-services-delivery/hiv_aids/French/FactSheet_Intro.htm.

Annexe 1. Objectifs stratégiques et stratégies du Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA (SANNAM) de la SADC

L'objectif du Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA de la SADC consiste à améliorer la qualité des soins infirmiers et obstétricaux relatifs au VIH/SIDA dans la région de la SADC.

Objectif 1. Elargir dans la région la réponse au VIH/SIDA apportée par les soins infirmiers et obstétricaux.

- Plaider en faveur d'une augmentation de la quantité et de la qualité des soins à la disposition des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leur famille.
- Rechercher une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les communautés et les institutions, notamment celle des infirmières et des sages-femmes séropositives.
- Dans la société civile, les leaders devraient parler ouvertement de la stigmatisation et de la discrimination, notamment dans les structures sanitaires, et il faudrait mettre au point des stratégies visant à éliminer ces attitudes.
- Faire en sorte que la question du VIH/SIDA fasse partie du programme de formation de toutes les infirmières et les sages-femmes.

Objectif 2. Fournir un appui et atténuer l'impact du VIH/SIDA sur les infirmières et les sages-femmes, tant du point de vue professionnel que personnel.

- Faire pression pour obtenir un meilleur matériel de protection pour les infirmières et les sages-femmes afin d'assurer la pratique de précautions universelles, ainsi que l'accès aux procédures et à la prophylaxie après exposition.
- Former les infirmières et les sages-femmes pour qu'elles observent les précautions universelles, et qu'elles aient recours à la prophylaxie, après exposition, en cas de besoin.
- Assurer des conditions de travail sûres et souples en ce qui concerne la transmission de la tuberculose, notamment pour les professionnels de la santé séropositifs.
- Préciser les mécanismes par lesquels les infirmières et les sages-femmes peuvent obtenir des conseils et un dépistage volontaires et confidentiels ainsi que des soins de suivi, en tant que de besoin.
- Entreprendre des travaux de recherches sur : a) la gestion du stress et les soins à apporter aux soignants ; et b) les répercussions du VIH/SIDA sur la vie professionnelle et personnelle des infirmières et des sages-femmes, et élaborer et mettre en œuvre des stratégies visant à gérer et à atténuer ces répercussions.

Objectif 3. Mettre sur pied un réseau fort et bien coordonné de partenaires nationaux, internationaux et régionaux pour renforcer la réponse des associations nationales d'infirmières à la pandémie de VIH/SIDA.

- Renforcer les capacités des associations nationales d'infirmières pour diffuser l'information concernant le VIH/SIDA, et former et apporter un appui aux infirmières.
- Réexaminer les plans et politiques nationales stratégiques en matière de VIH/SIDA, et plaider en faveur d'une amélioration des soins infirmiers, et apporter aussi un soutien et des fournitures aux soignants, tout en recommandant la participation des associations nationales d'infirmières pour qu'elles siègent aux conseils et commissions nationaux de lutte contre le SIDA.
- Etablir des relations de jumelage entre les associations d'infirmières et les meilleurs pratiques les plus rapides liées au VIH/SIDA.
- Renforcer les secrétariats des associations nationales d'infirmières et élargir les partenariats de manière à améliorer la collaboration afin d'avoir un impact plus grand sur le VIH/SIDA et de mobiliser les ressources.
- Elaborer et appliquer des procédures standard au sein du Secrétariat du SANNAM en vue d'améliorer la communication avec tous les partenaires.

Objectif 4. Rendre visibles les contributions des infirmières et des sages-femmes aux activités de prévention, de soins et de soutien concernant le VIH/SIDA.

- Documenter et publier les meilleures pratiques des champions des soins infirmiers et obstétriques dans leur travail dans le domaine du VIH/SIDA.
- Mettre à jour régulièrement et faire la promotion du site web du SANNAM.
- Présenter, à l'occasion des conférences et des réunions, les travaux de recherche et l'information sur les soins et le soutien pour les soignants des malades atteints par le VIH/SIDA.
- Ecrire et publier des travaux sur la question du travail des infirmières et des sages-femmes, des institutions et des associations nationales d'infirmières à propos de la lutte contre le VIH/SIDA.

Objectif 5. Encourager les investissements nécessaires pour retenir les infirmières dans la profession, étant donné les répercussions de la pandémie de VIH/SIDA sur leur travail.

- Mener une enquête pour établir le lien existant entre le recrutement et la fidélisation des infirmières, et le VIH/SIDA.
- Mettre au point des stratégies dans le but d'atténuer l'impact négatif de la pandémie de VIH/SIDA sur les infirmières et les sages-femmes et la profession.

Annexe 2. Adresses des associations membres du SANNAM

Association d'infirmières	Adresse	Téléphone	Télécopie	Courriel
1. Angola Nursing Association	1201 Luanda R. da Samba No. 13 Angola	+244 92607447	+244 2 338053	
2. Nurses Association of Botswana (NAB)	PO Box 126 Gaborone Botswana	+267 353 840	+267 353 840	nab@global.bw
3. Réseau Infirmiers Généralistes Accoucheuses Congo (RIGIAC-SIDA)	Bongolo No. 12 Yolo Nord C/Kalamu République démocratique du Congo			Rigiac_rdc@yahoo.fr
4. Lesotho Nurses Association (LNA)	PO Box 473 Maseru Lesotho	+266 31322 700	+266 31322 700	
5. National Association of Nurses of Malawi (NANM)	PO Box 30361 Lilongwe Malawi	+265 1 772 044	+265 773 932	
6. Nursing Association Mauritius	159 Royal Road Beau Bassin Maurice	+230 464 5850	+230 464 5850	Nur.ass@intnet.mu
7. Associação Nacional dos Enfermeiros de Moçambique (ANEMO)	PO Box 8 Maputo Mozambique	+2581 320828	+2581 320828	
8. Namibia Nursing Association (NNA)	PO Box 3390 Oshakati Namibie	+264 65 231 383	+265 65 231 383	
9. Nurses Association of the Republic of the Seychelles (NARS)	PO Box 52 Victoria, Mahé Seychelles	+248 388 000	+248 373 236	dp@moh.gov.sc
10. Democratic Nursing Organisation of South Africa (DENOSA)	PO Box 1280 Pretoria 0001 Afrique du Sud	+27 12 343 2315	+27 12 344 0750	info@denosa.org.za
11. Swaziland Nursing Association (SNA)	PO Box 2031 Manzini Swaziland	+268 505 8070	+268 505 8070	ar18@iafrica.sz
12. Tanzania Registered Nurses Association (TARENA)	PO Box 4357 Dar es Salaam République-Unie de Tanzanie	+255 27 266 44308	+255 27 266 44308	jmkaupunda@yahoo.co.uk
13. Zambia Nurses Association (ZNA)	PO Box 50375 Lusaka Zambie	+260 1225 135	+260 1225 135	znana@zamnet.zm
14. Zimbabwe Nursing Association (ZINA)	PO Box 2610 Harare Zimbabwe	+263 4 700.479	+263 4 700 479	zimmurse@mweb.co.zw

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organismes 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 internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses huit 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. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

COLLECTION • MEILLEURES • PRATIQUES

La Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

- est une série de matériels d'information de l'ONUSIDA qui encouragent l'apprentissage, partagent l'expérience et responsabilisent les gens et les partenaires (personnes vivant avec le VIH/SIDA, communautés affectées, société civile, gouvernements, secteur privé et organisations internationales) engagés dans une riposte élargie à l'épidémie de VIH/SIDA et son impact ;
- donne la parole à celles et ceux dont le travail est de combattre l'épidémie et d'en alléger les effets ;
- fournit des informations sur ce qui a marché dans des contextes spécifiques, pouvant être utiles à d'autres personnes confrontées à des défis similaires ;
- comble un vide dans d'importants domaines politiques et programmatiques en fournissant des directives techniques et stratégiques, ainsi que les connaissances les plus récentes sur la prévention, les soins et l'atténuation de l'impact dans de multiples contextes ;
- vise à stimuler de nouvelles initiatives aux fins de l'élargissement de la riposte à l'épidémie de VIH/SIDA au niveau des pays ; et
- représente un effort interinstitutions de l'ONUSIDA en partenariat avec d'autres organisations et parties prenantes.

Si vous désirez en savoir plus sur la Collection Meilleures Pratiques et les autres publications de l'ONUSIDA, rendez-vous sur le site www.unaids.org. Les lecteurs sont encouragés à envoyer leurs commentaires et suggestions au Secrétariat de l'ONUSIDA, à l'attention de l'Administrateur chargé des Meilleures Pratiques, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

Vouloir, c'est pouvoir

Champions des soins infirmiers et obstétriques dans le domaine du VIH/SIDA en Afrique australe

Le VIH/SIDA a besoin de champions – et les infirmières et sages-femmes ont besoin de reconnaissance – pour fournir soins et appui aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, à leur famille et leur communauté.

Cette publication décrit des champions des soins infirmiers et obstétriques dans le domaine de la prise en charge du VIH/SIDA en Afrique australe qui, grâce à leurs ressources et à un engagement particulièrement remarquables, fournissent des soins de qualité malgré d'innombrables obstacles et contraintes. Ils portent un lourd fardeau, et ils savent ce que signifie l'expression « vouloir, c'est pouvoir ».

L'ONUSIDA et le Réseau d'infirmières et de sages-femmes contre le SIDA (SANNAM) de la SADC rendent hommage à une petite poignée de champions parmi les milliers qui sont sur la ligne de front des soins et du traitement et qui, si souvent, ressentent tristesse, honte et colère d'avoir si peu à offrir. En décrivant le travail de quelques-uns, l'intention est de rendre hommage à toutes celles et tous ceux qui soignent et se dévouent face à l'adversité, et de partager les enseignements précieux qu'ils ont tirés de leur expérience.

Ce rapport, outre son utilité pour les infirmières et les sages-femmes, est aussi destiné à tous ceux qui s'intéressent à l'amélioration de la qualité des soins et de l'appui pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA – en particulier les responsables de la formation, de la direction et de l'encadrement du personnel infirmier et obstétrique, ainsi que des décideurs au sein des services de soins de santé.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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