

Politiques de santé et prise en compte du *patient chronique*. Le cas du VIH/Sida et du diabète au Mali

Jessica Martini¹, Annick-Tijou-Traoré², Isabelle Gobatto², Bruno Dujardin¹

1 Ecole de Santé Publique, Université Libre de Bruxelles

2 Laboratoire ADES, UMR 5185 CNRS, Université Bordeaux Segalen

Congrès ADEL, 14 septembre 2012

VIH/Sida vs diabète au Mali :

Une mobilisation et une prise en compte très différentes

- Augmentation des maladies chroniques au Sud → reconfiguration de la décision politique et du rôle et de la place accordés au patient
- Au Mali:
 - VIH/Sida : prévalence = 1% (Onusida, 2010) → dynamique sociétale très forte
 - Communauté internationale : mobilisation rapide
 - Autorités politiques : engagement fort
 - Associations de patients : mobilisation lente mais influente
 - Diabète : prévalence \cong 3,3% (FID, 2010)
 - Communauté internationale : mobilisation tardive
 - Autorités nationales : engagement faible
 - Associations de patients : mobilisation précoce mais limitée

⇒ Comment ces rôles / places du patient se sont construits ?

⇒ Quels déterminants favorables ? Quelles contraintes ?

Méthode

- Collecte des données

- 2 missions de terrain (2010 – 2012)

- Entretiens qualitatifs

- ✓ représentants de la lutte contre le VIH/Sida (19)

- ✓ représentants de la lutte contre le diabète (19)

- Observations non participantes

- ✓ Diabète: formation de médecins référents

- ✓ VIH/Sida: journée de sensibilisation

- Revue documentaire (rapports, politiques...) et de littérature

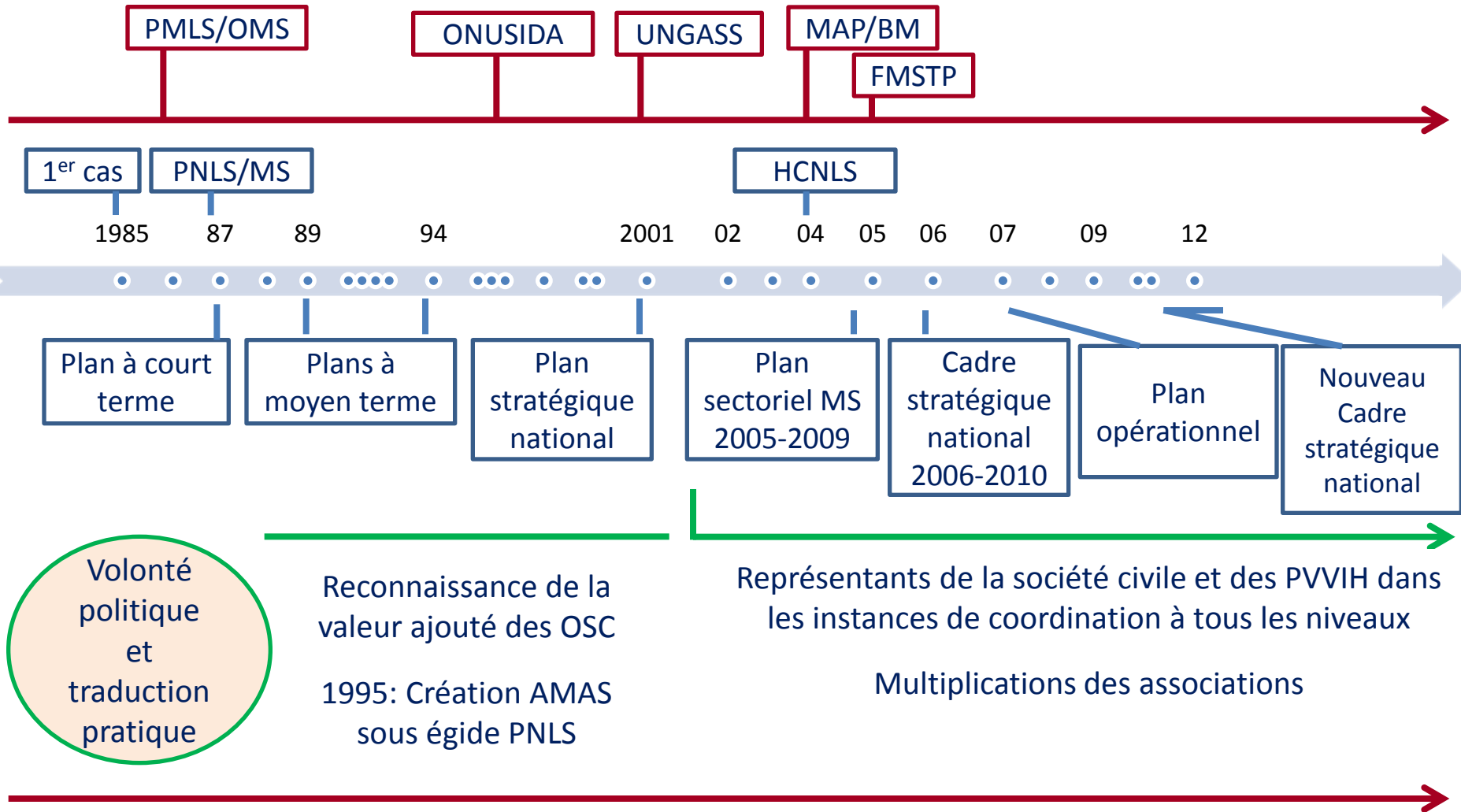
- Analyse des données

- Analyse qualitative thématique

- Analyse des politiques de santé (cadre Walt, Gilson, 1994)

Résultats VIH/Sida

Une mobilisation internationale importante



Résultats diabète

Une mobilisation internationale tardive

Rapport et résolutions OMS

Résolution NU

UN HLM

ONG I

Atelier FID-OMS au Mali

1985

87

89

94

2001

02

04

05

06

07

09

12

Etudes sur diabète

Section MNT au MS

PRODESS II

Draft: Politique nationale diabète

Draft: Politique MNT

Volonté politique à faible traduction pratique

1991: Association

1998: Centre Lutte contre le diabète

• Education patient: observance thérapeutique

• Mobilisation associative de plus en plus étoffée mais liens avec politiques limitées

Mobilisation société civile

- Revendications: contrôle des facteurs de risque, prévention ++
- Moindre légitimité politique des patients

Nature de la maladie

- Maladie transmissible
- Mode de transmission sexuelle retenu
- Chronicité récente

⇒ Forte mobilisation internationale et nationale
⇒ Peur de contagion / Tabous

Connaissances scientifiques

- Incertitudes au début de la pandémie sur la maladie et les modes de transmission
 - Découverte ARV : inégalités Nord-Sud mais processus de gratuité
- ⇒ Caractère d'urgence

Représentation sociale

- Stigmatisation toujours présente des PVVIH malgré sensibilisation et connaissances toujours plus affûtées des modes de transmission dans la population générale

Résultats diabète

Une maladie aux stigmatisations diffuses et limitées

Nature de la maladie

- Maladie non transmissible
- Chronicité ancienne

⇒ Moindre impact au Nord
⇒ Mobilisation internationale moindre

Connaissances scientifiques

- Expérience prise en charge dans les pays du Nord
 - Traitements par ADO et insuline mais peu subventionnée
- ⇒ Moindre caractère d'urgence

Représentation

- Début de remise en question d'une maladie des pays riches, des personnes aisées
- « Les gens disent tranquillement qu'ils ont un diabète »
- « Le diabète, on peut le gérer à travers le régime, mais le VIH il faut prendre le médicament »

Résultats VIH/Sida

Des relations favorables entre acteurs nationaux, locaux et patients

Solidarité
Engagement
Empathie

Entre prestataires et patients: « On était tous un peu affectés, parce qu'on avait perdu des proches ou des amis qu'on a vu mourir en tant que jeune médecin » (médecin activiste)

Entre patients: « On accompagnait les gens à mourir dans la dignité [...] Aujourd'hui, nous nous battons pour que la personne puisse vivre dignement » (Représentant Réseau associations)

Entre patients et politiques: « Une politique pour eux, avec eux »

Reconnaissance du
savoir des patients

« Ces personnes ont un vécu sur lequel ils peuvent témoigner, c'est des choses qu'on ne va pas m'enseigner à la Fac de médecine! » (médecin activiste)

Partage des rôles
entre acteurs

« Nous avons essayé d'être le plus clair possible, les médicaux font ceci, les associations font cela, le Réseau fait cela » (Représentant)

Ressources
humaines

Ressources
financières

Organisation
interne

Résultats diabète

Des tensions entre acteurs locaux

Solidarité limitée

Entre prestataires et patients: « Certaines personnes vont jusqu'à proposer des médicaments. C'est un peu l'inconvénient des éducations dirigées par les pairs-éducateurs. Et là aussi, j'avais demandé à ce que les agents de santé soient associés » (médecin)

Entre patients: Représentants des associations de patients = porte-paroles des patients ?

Entre patients et politiques: « [Un diabétique avait écrit au Ministre] bon, on avait vu ça... mais ça c'est vraiment des actions ponctuelles, hein ! » (représentant direction santé)

Rôle des patients limité

- Le patient et son savoir sont objets de discours paradoxaux :
 - ⇒ Implication attendue pour régime alimentaire, activité physique...
 - ⇒ Mais mise en avant des difficultés (culturelles, sociales, économiques) pour justifier sa faible prise en compte dans les processus de prise en charge

Partage des rôles entre acteurs complexe

- Médecins - représentants des associations → mêmes discours
- ONG I = « l'association des patients »

Ressources humaines

Ressources financières

Organisation interne

Conclusion: intérêt de la mise en perspective du VIH/Sida et du diabète

- L'analyse des politiques de santé montre une prise en compte du patient différente qui va au-delà de la chronicité de la maladie
- Deux éléments importants dans l'histoire du VIH/Sida
 - ⇒ Maladie émergée au Nord avec implications pour le Nord
 - ⇒ Lutte individuelle pour la survie → combat collectif pour les droits humains
 - ≠ Aujourd'hui, on parle « du diabète » mais pas (ou moins) des « diabétiques »
- La mise en perspective des deux pathologies autour du rôle du patient
 - ⇒ Interroge les notions d'engagement et de responsabilité individuelle et collective
 - ⇒ Rappelle l'importance d'une approche centrée sur les patients (et les acteurs) dans les politiques de santé (relatives au diabète)

Merci pour votre attention !