

Evolution comparée des programmes de lutte contre la tuberculose en Inde (milieu urbain) et en Ethiopie (milieu rural)

Dans les bidonvilles de Mumbai (Bombay), Inde

Comme évoqué dans le document rédigé par Paul Lesaffre à propos des grandes endémies, Inter Aide a commencé dès le milieu des années 1980 à lutter contre la tuberculose dans les bidonvilles de Mumbai.

Avec l'association MLSM, et jusqu'en 1996, Inter Aide mit en œuvre jusqu'à 8 cliniques permettant de diagnostiquer et mettre sous traitement environ 2 500 patients chaque année (couvrant des bidonvilles avec une population estimée à 1,5 millions de personnes). Ce programme était réalisé en concertation avec les services de lutte contre la tuberculose de la ville de Bombay, qui fournissaient déjà une partie des médicaments nécessaires.

Avec l'introduction du RNTCP¹ en 1993 et son déploiement à Mumbai en 1999, la stratégie d'intervention d'Inter Aide évolua pour appuyer directement le nouveau programme national, avec la mise en œuvre du système DOTS recommandé par l'OMS².

Entre 2001 et 2003, Inter Aide démarra un projet pilote impliquant les acteurs publics et privés dans la lutte contre la tuberculose (« public-private mix project »). Cette approche fut ensuite étendue à d'autres quartiers de la ville, et donna lieu à une publication³, soulignant notamment l'importance d'inclure les médecins privés de quartier.

Entre 2005 et 2008, Inter Aide devint l'organisation nodale en charge de la coordination des actions de lutte contre la tuberculose avec tous les acteurs de la ville⁴. La mise en œuvre des actions s'accompagna de la mise en place d'un cadre institutionnel particulier, regroupant des associations partenaires locales coordonnées par Inter Aide, le secteur privé, et les autorités de santé au plan local et au plan national. Ce cadre se traduisit chaque année par la signature de conventions de partenariat entre les municipalités, les ONG et Inter Aide. Les responsables de la Central TB Division (CTD) du gouvernement central (Delhi), tout comme les consultants de l'OMS et des responsables de l'Union Internationale pour la Lutte contre la tuberculose, vinrent à plusieurs reprises visiter le projet et firent part de leurs observations aux autorités locales de Mumbai, lors d'évaluations in situ.

Les partenaires associatifs indiens gagnèrent progressivement en autonomie et en crédibilité, et continuèrent ainsi à coordonner leurs actions directement avec les municipalités, sans le concours d'Inter Aide, à partir de 2012.

Inter Aide, puis ATIA, sont cependant restées très impliquées dans la mise en œuvre des activités et leur financement, au vu des besoins et du manque de ressources disponibles. En 2016, ATIA continue encore à appuyer techniquement et financièrement 5 associations partenaires indiennes dans la lutte contre la tuberculose à Mumbai et dans les villes adjacentes, avec plus de 5 000 patients mis sous traitement dans les centres associatifs chaque année...

¹ Revised National Tuberculosis Control Program

² Direct Observed Treatment Short-course, traitement de 6 mois par ingestion quotidienne ou tous les deux jours d'un cocktail d'antibiotiques, qui doit être pris sous la supervision d'une tierce personne pour en garantir l'observance. Voir OMS, <http://www.who.int/tb/dots/fr/>

³ "Every provider counts: effect of a comprehensive public-private mix approach for TB control in a large metropolitan area in India", INT J TUBERC LUNG DIS 9(5):562-568

⁴ Urban DOTS Project, avec le soutien du "Global Fund", round II

Les besoins

La grande agglomération de Mumbai comptait 12,5 millions d'habitants en 1990, et près de 21 millions en 2014⁵ (avec un rythme de croissance moyen de 1,6% par an à partir de 2010). Cela signifie que plus de 300 000 personnes viennent chaque année grossir la ville, et principalement les banlieues défavorisées et les bidonvilles (exode rurale, beaucoup de populations venant des états pauvres du Nord, notamment le Bihar et l'Uttar Pradesh).

On estime aujourd'hui que près de la moitié de la population de Mumbai habite en bidonville.

La carte de Mumbai ci-contre donne une bonne idée du phénomène⁶, les zones en rouge étant les zones de bidonville en 2011, dont beaucoup correspondent encore à nos zones d'intervention en 2016:



⁵ Nations Unies, « World Urbanization Prospects : the 2014 revision »

⁶ P. K. Das & Associates, Planners, Architects and Designers, Août 2011

Les municipalités n'ont pas eu (et n'ont toujours pas) les moyens de faire face à cet afflux, ce qui explique que des bidonvilles aient continué à se développer, caractérisés par des conditions de vie insalubres, une grande densité et promiscuité, et peu ou pas de services publics de base disponibles, notamment en ce qui concerne la lutte contre la tuberculose.



*Industrialisation, pauvreté, promiscuité
en Europe au 19^e siècle...*



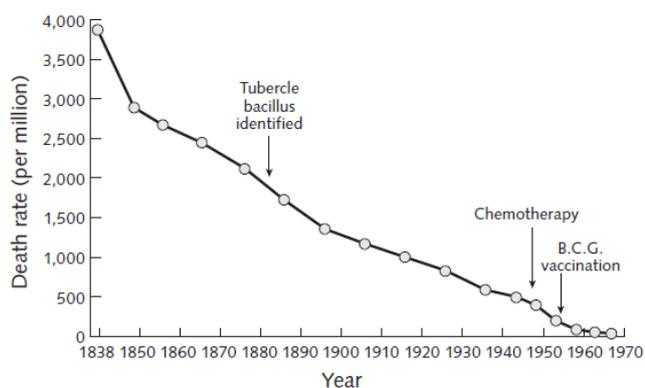
*... et en Inde au 21^e siècle (photo d'une famille du bidonville de
Cheeta Camp où ATIA continue d'intervenir en 2016 avec
l'association indienne « PATH »)*

La conjonction de flux migratoires importants et de conditions de vie très dégradées expliquent l'importance et la persistance du problème tuberculeux à Mumbai et dans les villes adjacentes. On retrouve en cela une problématique similaire à celle liée à l'urbanisation de l'Europe de l'Ouest au 19^e siècle, où la tuberculose était la première cause de mortalité (1 européen sur 4⁷). On fait face à la fois :

- à des cas de tuberculose « importés », qui rendent le contrôle de l'épidémie très compliqué,
- à des conditions favorisant la contagion de la maladie

Il est donc probable que le problème de la tuberculose persiste à Mumbai tant que ces deux facteurs sont réunis...

Notons qu'en Europe, la tuberculose a commencé à reculer avec l'amélioration des conditions de vie et d'hygiène, bien avant la mise en place de traitements antibiotiques :



Taux de mortalité liés à la tuberculose en Angleterre et au Pays de Galles entre 1838 et 1967 (de McKeown T. « The modern rise of population. » New York: Academic Press, 1976)

⁷ Philippe LANOTTE (Laboratoire de Microbiologie-Immunologie, Faculté de Pharmacie de Tours) : « Les grandes épidémies : la peste, le choléra et la tuberculose »

Aujourd'hui, l'Inde détient malheureusement le record du monde en termes de morts liées à la tuberculose (2 millions de personnes infectées chaque année et près de 300 000 morts par an), loin devant le VIH. Et Mumbai est un des épicentres du problème.

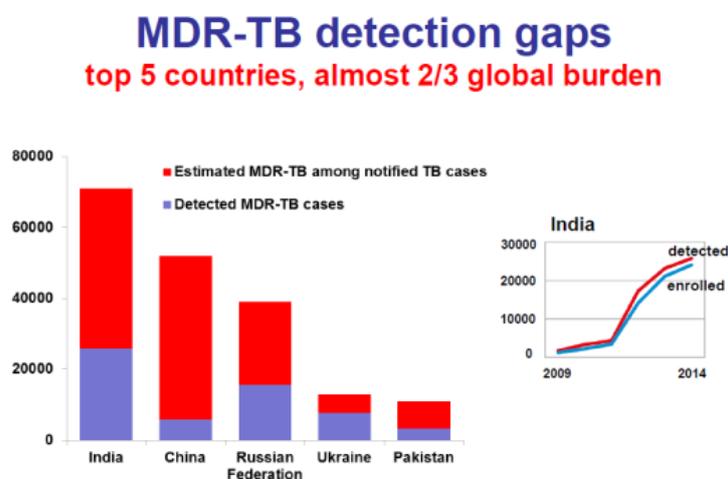
La situation est aggravée en Inde par le fait que la médecine privée est peu encadrée, alors qu'elle est souvent le premier recours des malades des bidonvilles⁸ :

- les « médecins » n'ont pas toujours fait des études scientifiques « à l'occidentale »⁹, et sont parfois peu scrupuleux,
- les antibiotiques antituberculeux peuvent être librement prescrits et achetés,
- la prise en charge d'un patient tuberculeux n'est pas normée et contrôlée dans le privé (durée du traitement, obligation de suivi...).

En conséquence, un grand nombre de patients continue de se faire soigner de manière aléatoire dans le secteur privé...

De plus, la pauvreté aggrave le caractère aléatoire du traitement dans le secteur privé: en effet, dès que le patient se sent mieux, par manque d'information ou simplement de ressources, il arrête d'acheter les médicaments, interrompt son traitement, et favorise ainsi le risque de rechute et l'émergence de souches résistantes.

Ce manque d'encadrement de la médecine privée en Inde peut être considéré comme un des facteurs expliquant aujourd'hui l'omniprésence de la tuberculose « multi-résistante » dans les centres urbains indiens. L'Inde occupe aussi la première place mondiale à ce titre¹⁰ :



D'autres facteurs liés à la pauvreté compliquent le traitement de la tuberculose, que ce soit dans le privé ou dans le public :

- instabilité géographique des familles des bidonvilles, certaines retournant de manière saisonnière dans leurs villages en fonction du calendrier agricole
- manque de soutien de la part de l'entourage du patient, voire stigmatisation liée à des superstitions...

⁸ Une étude menée en 2006 par l'institut MAAS pour le compte d'Inter Aide a montré que les médecins généralistes des bidonvilles étaient, dans 80% des cas, les premiers acteurs de santé consultés par les patients tuberculeux.

⁹ Dans les quartiers défavorisés, les médecins ayurvédiques, homéopathes et Unani sont majoritaires (source : rapport UDP 2005-2008, Inter Aide)

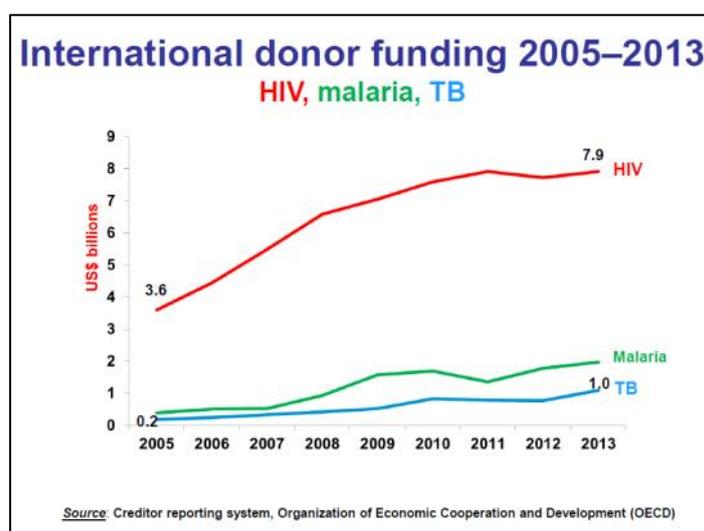
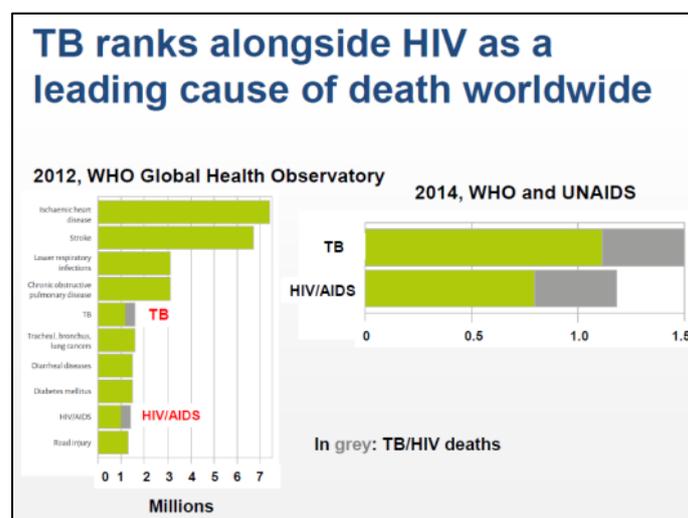
¹⁰ 46th Union World Conference on Lung Health, Global TB Symposium Cape Town, 2 December 2015 - Highlights from the WHO Global TB report 2015, Katherine Floyd, Global TB Programme, World Health Organization

- comportements à risque, problèmes psycho-sociaux rendant les patients plus vulnérables (alcoolisme...)
- dans les cas de pauvreté extrême, état de dénutrition pouvant compromettre l'efficacité des antibiotiques
- Manque d'information, « peur du médecin » ou de l'hôpital, et manque de moyens : les malades retardent au maximum le diagnostic et le début du traitement (ils vont à l'hôpital quand ils ne peuvent plus faire autrement)¹¹.

Ce sont ces problèmes qui ont guidé les actions mises en place par Inter Aide et reprises par ATIA dans les bidonvilles de Mumbai (voir partie correspondante).

Le manque de ressources

Face à ce défi, les ressources affectées à la lutte contre la tuberculose sont restées largement insuffisantes. Alors qu'au niveau mondial, en 2014, la tuberculose faisait 25% de morts de plus que le VIH, le financement international affecté à la tuberculose est resté 8 fois moins important. Les graphiques ci-dessous illustrent bien cette situation au niveau mondial¹⁰:

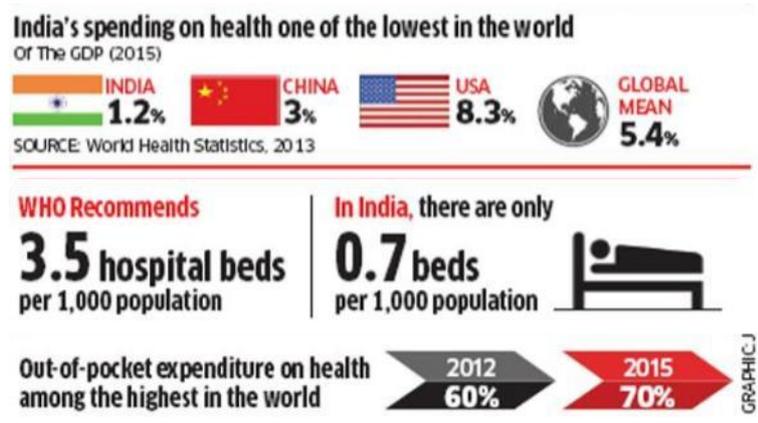


¹¹ Etude KAP de base, menée par les pouvoirs publics indiens dans le cadre du RNTCP en 2003 (Baseline KAP study under RNTCP project, RK Swamy, CMS, March 4, 2003). Cette étude fait ressortir qu'en dépit d'une solide notoriété de la maladie dans les bidonvilles, seule la présence de sang lors des expectorations inquiète les patients, et ceux-ci ont tendance à consulter trop tardivement. D'autre part, les modes de transmission restent inconnus du plus grand nombre.

En Inde, le sous-investissement public dans les dépenses de santé en général, et dans la lutte contre la tuberculose en particulier, est resté criant.

Quelques chiffres¹² généraux:

- Les dépenses de santé publiques ne représentaient que 1.2% du PIB en 2013
- Le reste à payer à la charge des ménages pour les dépenses de soins était de 70% en 2015
- Il y a moins d'un lit d'hôpital par milliers d'habitants (la recommandation de l'OMS est de 3.5)



A Mumbai, cela se traduit par des bidonvilles où les services de santé publics restent absents. Ceci explique aussi le fait que pour une grande majorité de malades des bidonvilles, le premier recours reste un médecin de quartier.

Quand les zones se légalisent, la municipalité peut alors mettre en place un « health post » qui délivre les services de base (consultations généralistes, programmes verticaux de vaccination, lutte contre le VIH, la tuberculose etc.). Mais cette légalisation prend parfois beaucoup de temps, alors que d'autres zones de bidonvilles naissent chaque année du fait de l'exode rurale...

De plus, souvent par manque de ressources, les patients ne sont pas forcément bien pris en charge dans les centres publics : au-delà des problèmes d'attente, de mauvais accueil, d'absence d'écoute ou de conseil, la mise en œuvre du DOTS reste très aléatoire, beaucoup de patients se voyant donner des boîtes de médicaments à consommer chez eux sans supervision extérieure. Ce niveau de service public dégradé explique aussi la préférence d'un grand nombre de personnes (même pauvres) pour le secteur privé.

Les actions mises en œuvre par Inter Aide et ATIA

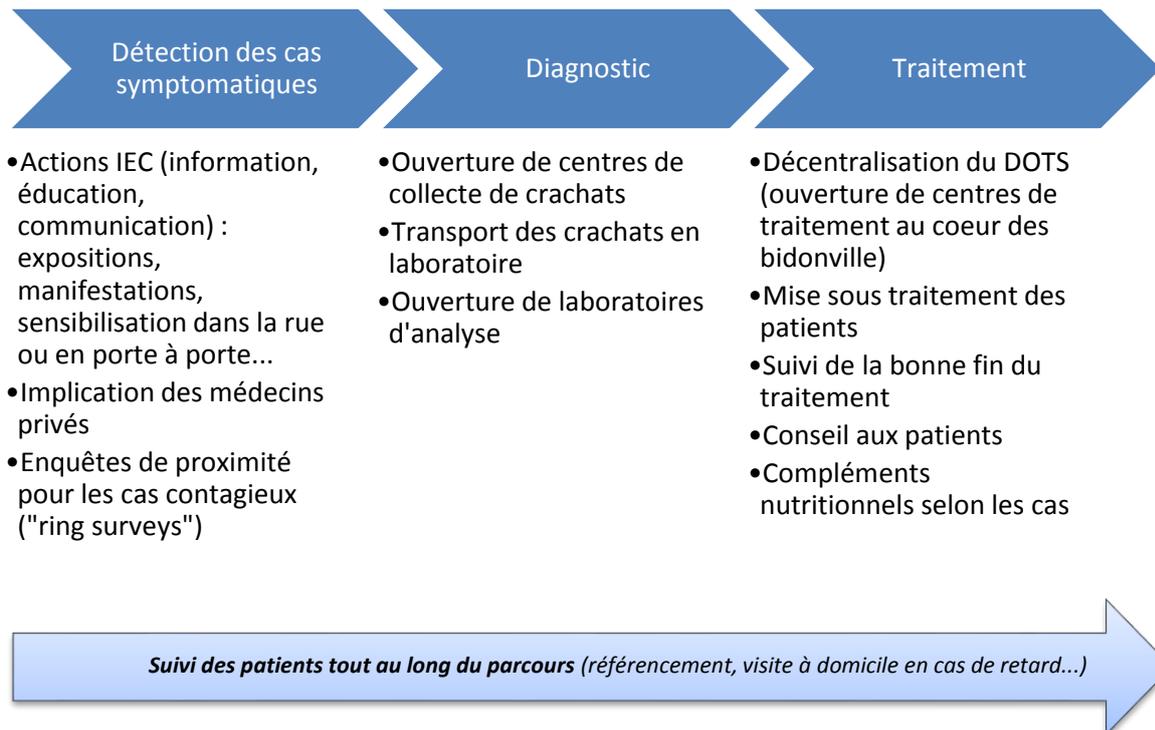
Cette situation a donc amené Inter Aide, puis ATIA, à développer de nombreux services en réponse aux besoins constatés sur le terrain, tant au niveau des populations vulnérables qu'au niveau des services publics.

Ceci s'est fait en collaboration avec une puis plusieurs associations indiennes, formées, encadrées et financées par Inter Aide puis ATIA.

Ces actions peuvent être résumées dans le schéma ci-dessous :

- La priorité consiste à détecter et mettre sous traitement le plus rapidement possible les malades, et surtout les contagieux.
- Ceci suppose de :
 - décentraliser l'offre de services pour la rendre accessible aux habitants des bidonvilles (collecte de crachats, analyse en laboratoire, délivrance du traitement à proximité du domicile ou du lieu de travail),
 - mettre en place des partenariats avec les acteurs de santé publics et privés pour raccourcir au maximum les délais,
 - assurer un suivi des patients sous traitement pour minimiser les interruptions.

¹² <http://economictimes.indiatimes.com/industry/healthcare/biotech/healthcare/indias-disproportionately-tiny-health-budget-a-national-security-concern/articleshow/49603121.cms> ; chiffres vérifiés avec « OECD Health Statistics 2014 »



Si les équipes d'Inter Aide ont fortement appuyé les centres de santé publics aux débuts du RNTCP pour la mise en œuvre du DOTS, cet appui s'est estompé après quelques années face aux réticences croissantes manifestées par les équipes publiques.

Néanmoins, les activités associatives sont restées très fortement liées au programme national, encore à ce jour :

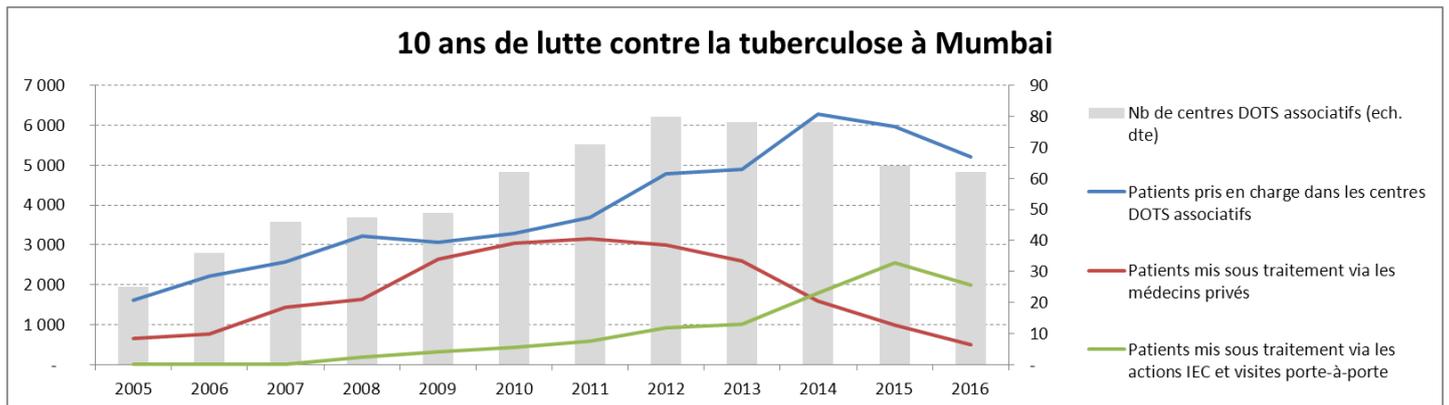
- Coordination avec les municipalités pour l'ouverture ou la fermeture de centres de collecte de crachats, de laboratoires et de centres de traitement
- Signature de conventions de partenariat annuelles entre les associations et les municipalités, incluant notamment les « schèmes » qui apportent un soutien financier « à l'acte » aux associations
- Enregistrement des patients mis sous traitement dans les centres associatifs dans le RNTCP. Cet enregistrement déclenche la remise au centre associatif d'une boîte de médicaments par patient, gratuitement, qui contient la totalité du traitement devant être administré. Ceci suppose un échange hebdomadaire entre les équipes associatives et les équipes publiques du « health post » le plus proche..
- Participation des équipes publiques aux réunions et formations organisées par les associations (séminaires de formation pour les médecins privés, groupes de parole de patients...)
- Plus récemment coordination des activités de détection de cas en porte-à-porte par la municipalité, en ciblant les zones prioritaires (en fonction du nombre de cas officiellement enregistrés, de la densité de population, du niveau de pauvreté)

Ce lien avec les pouvoirs publics, et le rôle de coordination assuré par Inter Aide puis ATIA, ont été fondamentaux pour permettre des actions durables, efficaces, en évitant les gaspillages et la concurrence entre les prestataires de services.

On a donc traversé plusieurs phases, que l'on peut résumer de la sorte :

Phase	Période	Activités	Zones et partenaires
Démarrage, action parallèle au système public	1985-1999	<ul style="list-style-type: none"> • IEC • Cliniques de quartier (collecte et analyse de crachat, traitement, et suivi des patients) 	<ul style="list-style-type: none"> - ville de Mumbai - 1 partenaire local : MLSM
Mise en place du partenariat public-privé, développement du DOTS	2000-2008	<ul style="list-style-type: none"> • IEC • Appui aux centres publics (formation, suivi des patients) • Décentralisation du DOTS (collecte et transport de crachats, laboratoires, centres de traitement, avec accueil et suivi des patients, visites à domicile etc). • Médicaments fournis par le programme public • Implication des médecins privés • Inter Aide coordinateur des actions 	<ul style="list-style-type: none"> - ville de Mumbai - 5 partenaires locaux : ALERT India, Apnalaya, Lok Seva Sangam (LSS), Maharashtra Janavikas Kendra (MJK), Navnirman Samaj Vikas Kendra (NSVK), People's Association for Training and Health (PATH), Social Activities Integrated (SAI)
Actions complémentaires au système public, combler les manques, expansion géographique	2009-2015	<ul style="list-style-type: none"> • IEC • Décentralisation du DOTS (collecte et transport de crachats, laboratoires, centres de traitement, avec accueil et suivi des patients, visites à domicile etc). • Forte collaboration entre associations indiennes et municipalités, mais pas d'appui aux centres publics ; médicaments fournis par le programme public • Implication des médecins privés, en perte de vitesse à partir de 2014 du fait du projet « PPIA » et de liens plus directs entre les médecins privés et le RNTCP • ATIA en appui aux associations partenaires indiennes (coordination, formation, suivi terrain, consolidation des données, financement...) 	<ul style="list-style-type: none"> - Grande agglomération : villes de Mumbai et adjacentes (Navi-Mumbai, Thane, Vasai-Virar, Mira Bhayander, Ulhasnagar, Bhiwandi) - 7 partenaires locaux : ALERT India, LSS, MJK, NSVK, PATH, SAYA
D'un programme de santé publique à une intervention au niveau des familles ; aide socio-économique aux familles les plus atteintes par la tuberculose	2017-...	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien des activités de dépistage et de traitement là où elles sont encore requises • Eviter la substitution au service public • Apporter une aide plus intense aux familles les plus nécessiteuses : re-nutrition, lutte contre les effets socio-économiques de la tuberculose. 	Grande agglomération de Mumbai

Aperçu des réalisations sur les dix dernières années :



On peut résumer l'action en disant qu'elle a consisté à rendre les services de lutte contre la tuberculose accessibles aux plus pauvres, et à faire en sorte qu'un maximum de gens les utilisent. En effet, comme on l'a vu plus haut et paradoxalement à ce que l'on pourrait croire, être en ville ne garantit pas forcément un meilleur accès aux services, surtout pour les populations des bidonvilles. Même si les contraintes logistiques sont moins fortes qu'à la campagne, plusieurs facteurs gardent les familles les plus vulnérables éloignées des services publics (manque d'information, mauvais accueil ou expérience passée, manque de temps...).

Dans les centres associatifs gérés aujourd'hui par ATIA et ses partenaires indiens, un gérant de centre suit à peu près une cinquantaine de patients : délivrance des traitements 3 fois par semaine, écoute, conseil (notamment en cas d'effets secondaires du traitement), visites à domicile en cas de non-venue du patient au centre etc. La gestion de ces centres de traitement est un bon exemple d'adaptation aux besoins des familles des bidonvilles: pour les rendre plus accessibles, ils ont été localisés au cœur des bidonvilles, avec des horaires d'ouverture adaptés en fonction des activités majoritaires dans la zone (ouverture tôt le matin ou tard le soir dans les zones « résidentielles » où les patients ont tendance à aller travailler loin). Les centres de collecte de crachats, innovation de ce programme, suivent la même logique.



Prise de traitement au centre DOTS de Tagore Nagar (à gauche) et sensibilisation et dépistage en porte-à-porte (à droite) avec les équipes d'ALERT India

Durant tout ce temps, on n'a cependant jamais été capable de définir de manière précise l'impact de nos actions sur l'incidence ou la prévalence de la tuberculose dans les quartiers précaires, ce pour plusieurs raisons :

- Les flux migratoires importants, l'instabilité des habitants des bidonvilles. Une récente enquête¹³ a montré que dans certains quartiers plus de 15% des patients venaient des campagnes à Mumbai uniquement pour se faire soigner, et comptaient repartir une fois guéris !
- La non-correspondance entre nos zones d'intervention (les bidonvilles) et le maillage public (« wards » qui recouvrent à la fois des zones de bidonvilles et des zones urbaines développées).
- L'importance du recours aux médecins privés de quartier. Un projet démarré par l'ONG américaine PATH avec le soutien de la fondation Gates à Mumbai en 2014 (« PPIA ») a montré qu'au moins autant de patients tuberculeux étaient suivis dans le secteur privé que dans le secteur public ! Or, jusqu'à ce projet, aucune information du secteur privé n'était remontée et consolidée avec les données publiques : on commence seulement aujourd'hui à avoir une estimation fiable d'incidence et de prévalence pour la ville de Mumbai.

Tout ceci représente une différence fondamentale avec des programmes de santé ruraux, qui en général travaillent sur une population plus stable et définie, avec moins d'acteurs impliqués, et où l'on peut donc plus facilement suivre la situation de départ et l'évolution des taux d'incidence et de prévalence...

A partir de 2014, nous avons donc décidé de concentrer nos activités en les limitant aux zones proches des centres de traitement associatifs, ce qui a drastiquement réduit la « population couverte » (on est passé de plus de 8 millions de personnes en 2013 à près de 2,5 millions de personnes fin 2014). L'objectif était de maximiser l'impact des activités et d'essayer de mieux mesurer les effets, notamment pour l'identification de nouveaux cas. Ceci devait aussi nous permettre de mieux évaluer les besoins propres à chaque zone (par exemple en comparant notre performance en termes de détection de nouveaux cas avec les standards nationaux) et de planifier nos activités en conséquence.

On est donc passé d'activités de sensibilisation de masse à des activités plus ciblées de détection de cas en porte-à-porte, avec une couverture systématique de tous les logements de nos zones d'intervention. A notre propre surprise, cet intense effort de dépistage a généré un nombre important de nouveaux cas, avec cependant un taux de patients contagieux¹⁴ relativement modéré (entre 20 et 25% en 2014 et 2015). En conséquence, le nombre de patients mis sous traitement a augmenté de manière très nette, mais pas de manière proportionnelle à l'effort investi, ce qui laisse supposer que dans certains quartiers le « réservoir » de patients non dépistés a presque disparu. En fait les statistiques par quartier d'intervention sont très disparates, et confirment le besoin d'adapter l'intervention en fonction des caractéristiques de chaque bidonville. A ce titre, le taux de migration est un facteur déterminant (nombre de familles qui immigreront dans l'année rapporté au nombre total de familles de la zone), car il donne une idée du nombre potentiel de cas de tuberculose « importés », et des besoins en information et sensibilisation.

Malheureusement, le manque d'accès aux statistiques du secteur privé et la récente décision de la municipalité de Mumbai de reprendre la main sur ces actions de dépistage en porte-à-porte ont rendu impossible la définition d'un « dénominateur » dans nos zones d'intervention.

¹³ Mission de terrain Paul Orsoni, ATIA, octobre 2015

¹⁴ Présence de bacilles de Koch dans les crachats révélée par examen au microscope. Cette méthode est simple et peu coûteuse, mais ancienne, non-fiable à 100%, et ne permet pas de détecter les formes de tuberculose non-contagieuses, non-pulmonaires, ou résistantes aux antibiotiques classiques.

On peut cependant dire que le taux de patients contagieux mis sous traitement dans les centres associatifs est resté stable ces dix dernières années (il était de 24% en 2015, et de 26% pendant la période 2005-2008). Nous ne sommes pas arrivés à faire baisser ce chiffre : ceci tend à confirmer le fait que nous butons contre des causes structurelles (évoquées plus haut) que les actions de dépistage et de traitement ne suffisent pas à entamer. Mumbai étant un grand centre de migrations, on peut penser que la prévalence de la tuberculose à Mumbai évoluera de pair avec le reste du pays...

Une autre spécificité de la lutte contre la tuberculose à Mumbai par rapport à des zones rurales est l'émergence rapide et importante de cas de tuberculose multi-résistante. Phénomène encore marginal il y a quelques années, le nombre de patients a considérablement augmenté en milieu urbain : dans certains quartiers de Mumbai aujourd'hui, la proportion de patients multi-résistants en cours de traitement dans les centres publics atteint plus de 30% du total des patients tuberculeux !

Face à l'ampleur des besoins, et toujours à un manque de ressources financières, nous avons préféré rester sur la détection de nouveaux cas dans les bidonvilles, la mise sous traitement et le suivi des cas « simples » de tuberculose. Depuis 2014 le programme national a beaucoup progressé dans la détection et la prise en charge des cas « résistants » à Mumbai :

- Approvisionnement plus régulier des médicaments.
- Généralisation des tests « Genexpert » (détection de résistance à la rifampicine).
- Examens systématiques des cas de rechute pour détecter d'éventuelles résistances.

Malgré ces efforts, le problème des souches de tuberculose résistantes aux antibiotiques de première ligne s'est aggravé à Mumbai, incitant d'autres ONG (notamment MSF) à s'y intéresser. L'amélioration des moyens de détection a certainement contribué à la hausse du nombre de cas « résistants » détectés. Néanmoins, on fait également face à une augmentation de la prévalence par infection directe à des patients sans passé tuberculeux : les formes résistantes ne sont plus seulement le fait de patients en rechute ou ayant mal suivi leur traitement¹⁵.

Les évolutions récentes nous incitent à repenser nos actions, pour évoluer d'un programme de type santé publique à un programme ciblé sur les familles les plus vulnérables et les plus atteintes par la tuberculose. En effet, dans de nombreux quartiers de Mumbai autrefois précaires et sans services publics, les patients ont aujourd'hui accès à des moyens efficaces de diagnostic et de traitement.

Nous gérons ainsi la présence de centres associatifs de manière très dynamique, en en ouvrant là où les services font défaut, mais aussi en en fermant là où les services publics (ou d'autres services privés) deviennent disponibles. C'est ce qui explique en partie la diminution du nombre de centres de traitement associatifs depuis 2014 : nous tâchons d'éviter de nous substituer au service public. Mais la frontière entre le fait de compléter l'offre publique et s'y substituer est parfois ténue, et certains de nos partenaires indiens sont déjà devenus des prestataires de service pour le gouvernement : y'a-t-il alors une vraie valeur ajoutée à continuer de les soutenir techniquement et financièrement ?

Dans les années à venir, il est donc probable que nous réduisons le nombre de centres associatifs que nous gérons et finançons, tout en maintenant une présence là où il n'y a pas d'alternative. Cette réduction est une opportunité de nous concentrer sur les familles les plus vulnérables, en travaillant sur l'aspect nutrition d'une part, et sur une aide socio-économique d'autre part, pour celles les plus impactées par la tuberculose.

¹⁵ Récente étude conduite par MSF sur la tuberculose résistante auprès de patients atteints du VIH : <http://www.msfindia.in/new-msf-study-mumbai-highlights-dr-tb-burden-people-living-hiv>

Côté nutrition, nous faisons face à des besoins encore très importants dans les bidonvilles. Un récent projet mené par ATIA avec Snehdeep à Pimpri-Chinchwad (dans la banlieue de Pune) en 2015 a montré que :

- Le niveau de dénutrition est sous-estimé par nos équipes de travailleurs sociaux, notamment parce qu'ils n'ont tendance à remarquer que les cas extrêmes
- Identifier les cas de dénutrition permet de sélectionner efficacement les familles les plus précaires, qui sont notre cible prioritaire. L'aide nutritionnelle apportée, même si elle n'est pas durable, permet de nouer une relation de confiance plus facilement avec les familles accompagnées ; et un accompagnement de plusieurs mois, ainsi que des formations, sont nécessaires pour rendre une action de re-nutrition pérenne (changement des habitudes alimentaires des mères de famille).

S'il n'y a pas aujourd'hui d'étude scientifique qui prouve qu'un apport nutritionnel et un meilleur régime alimentaire aient un impact mesurable sur le taux de guérison dans le cas de patients tuberculeux sous traitement, le lien entre immunité et alimentation est un fait établi. Il est aussi clair que la tuberculose renforce l'état de malnutrition, et vice-versa¹⁶. A-t-on besoin d'une étude scientifique pour se convaincre du bien-fondé d'actions de re-nutrition pour des patients dénutris, proches du niveau de pauvreté absolu, et souffrant de consommation liée à la maladie?

D'autre part, les familles de patients tuberculeux sont souvent mises à rude épreuve par la maladie, de par la perte de revenu occasionnée¹⁷. Une action particulièrement pertinente pour ces familles serait donc de les aider à « refaire surface », par un appui socio-économique adapté, similaire à ce qu'Inter Aide puis ATIA ont développé en milieu urbain au niveau social (accompagnement familial) et économique (accès à l'emploi par les prêts productifs ou la formation et l'insertion professionnelle).

Conclusion et perspectives concernant les actions à Mumbai

Durant de nombreuses années, ce programme a permis de prendre en charge un nombre très élevé de patients qui, soit n'auraient pas été traités, soit l'auraient été au terme d'un parcours de soins beaucoup plus long, donc dangereux pour la santé des individus et pour la collectivité toute entière du fait du risque infectieux.

Difficultés

La mise en place des activités s'est heurtée à la mauvaise image du service public de santé indien, avec un accueil assez médiocre dans les centres DOTS publics, notamment du fait des sous effectifs... Même si le RNTCP s'est fortement attaqué à ce problème à Mumbai depuis 2013, le suivi individualisé de chaque patient (pour éviter les interruptions de traitement) reste un défi. Par ailleurs, les médicaments viennent parfois à manquer, surtout pour les doses destinées aux enfants. Enfin la coordination avec le RNTCP est parfois problématique, ce qui nous a amené à cesser nos activités dans certaines municipalités. Cela peut également se traduire au jour le jour par des délais plus longs de mise sous traitement (qui dépendent de l'enregistrement du patient au RNTCP)...

¹⁶ Pour une revue de la littérature scientifique sur le sujet, voir « Addressing tuberculosis in the context of malnutrition and HIV coinfection », Richard D. Semba, Ian Darnton-Hill, and Saskia de Pee, Food and Nutrition Bulletin, vol. 31, no. 4 (supplement) © 2010, The United Nations University

¹⁷ Selon l'OMS, « la tuberculose fait perdre en moyenne trois à quatre mois de travail à un adulte, soit une perte de 20 à 30 % du revenu annuel du ménage (...). Outre ce coût économique catastrophique, elle a des effets négatifs indirects : certains enfants doivent interrompre leur scolarité quand les parents sont atteints et certaines femmes se retrouvent, une fois malades, abandonnées par leur famille. » (http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_CDS_TB_2003.313_fre.pdf)

D'autre part, l'implication des médecins privés est en perte de vitesse, et demande aujourd'hui une stratégie au niveau national. En effet, même si la tuberculose fait désormais l'objet d'une déclaration obligatoire, cela ne s'est pas encore traduit dans les faits, et la pratique privée reste largement aléatoire. De nombreux médecins restent aussi réticents pour participer au RNTCP parce qu'ils ne croient pas à la vertu du traitement DOTS (prise de médicaments tous les 2 jours) : ils pensent qu'une prise quotidienne est préférable. Des moyens importants pour la sensibilisation et la formation seraient nécessaires pour peu à peu les convertir.

Les autres difficultés rencontrées relèvent de plusieurs facteurs :

- Le faible nombre d'associations locales souhaitant s'impliquer dans des actions de lutte contre la tuberculose, notamment du fait de la très grande difficulté à obtenir des subventions publiques ou privées dans ce domaine (à l'inverse de ce qu'il en est pour les activités concernant le VIH/SIDA, pourtant moins meurtrier en Inde). Les équipes d'ATIA doivent consacrer beaucoup de temps à appuyer les ONG existantes sur le plan des capacités institutionnelles, afin de leur permettre de se développer.
- Même si l'administration indienne améliore son fonctionnement, les délais administratifs pour obtenir le versement de subventions peuvent être considérables et génèrent des périodes de stress de trésorerie.
- L'absence de moyens de diagnostics rapides disponibles dans le cadre du DOTS, le dépistage reposant toujours sur la technique ancienne de l'examen direct des prélèvements. Les laboratoires « Genexpert » sont une avancée indéniable, notamment pour la détection de formes résistantes de la maladie, mais leur diffusion à grande échelle reste compliquée et coûteuse par rapport aux examens par microscope classique.
- L'extrême pauvreté et l'instabilité des populations cibles ; à ce titre la prise en charge des populations migrantes, sans adresse fixe, reste un défi.
- Le développement de souches résistantes au traitement DOTS, qui a fait l'objet d'une forte couverture médiatique depuis l'apparition de cas « totalement » résistants à tous les antibiotiques connus à Mumbai.
- L'instabilité des équipes salariées, dans un contexte de recrutement actif du RNTCP, et de croissance où l'économie indienne est confrontée à une pénurie de cadres. Il est difficile de constituer une équipe projet et de la gérer dans la durée.

Points positifs

Malgré ces difficultés, les activités continuent globalement de progresser, qualitativement et quantitativement, en conservant une efficacité remarquable.

- Toujours de bons résultats thérapeutiques : Les résultats thérapeutiques des patients en bidonvilles se situent à un niveau analogue à ceux des patients des autres zones. Ceci montre que la décentralisation du DOTS a joué un rôle efficace, et il faut mettre au crédit des équipes de travailleurs sociaux le fait de parvenir au sein des bidonvilles à des scores d'observance qui rejoignent les objectifs du DOTS (80% de patients guéris en moyenne). Ce jugement favorable doit cependant être nuancé par l'observation faite de résultats parfois en baisse pour les patients devant être retraités, à la différence des patients primo-contaminés.
- Une forte adaptabilité au contexte local : Partant des besoins du terrain, l'emplacement choisi pour les centres, ainsi que les horaires d'ouverture, sont décidés en fonction des besoins locaux, après une écoute soigneuse de l'opinion des bénéficiaires potentiels. On doit souligner à ce propos la forte réactivité des ONG partenaires, capables au cours d'une même année d'ouvrir de nouveaux centres tout en fermant des lieux devenus moins adaptés.

En conséquence, les centres DOTS ouverts à notre initiative connaissent une forte fréquentation, ainsi que les centres de prélèvements et les laboratoires d'analyse. En rapprochant les possibilités de diagnostic des lieux de vie ou de travail des malades, donc en décentralisant le DOTS vers les bidonvilles, le projet a singulièrement contribué à augmenter l'efficacité.

- Des bases pour permettre l'autonomisation financière des activités : Le montant de subventions publiques (versées en fonction du nombre de patients pris en charge dans les centres privés par exemple) n'a historiquement représenté qu'environ 20% des dépenses de nos partenaires locaux. Mais cette contribution du gouvernement souligne à la fois son implication dans nos actions, et renforce l'autonomisation des ONG locales.

Au total (en incluant les coûts d'ATIA), le coût par patient pris en charge est resté inférieur à 50 euros, montant qui reste dérisoire au regard du bénéfice pour le malade.

Perspectives

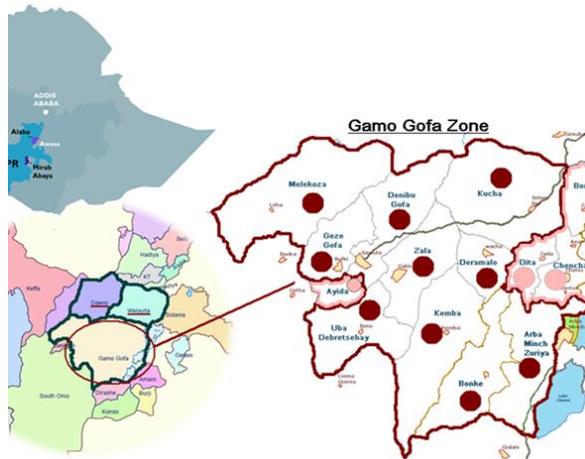
Des évolutions rapides sont en cours, avec l'ouverture de centres publics dans de nombreuses zones précaires, le suivi de patients à grande échelle auprès des médecins privés (projet « PPIA »), et un possible changement à une prise de médicaments quotidienne d'ici fin 2016, ce qui remettrait en cause l'application du DOTS.

Dans ce contexte, le rôle d'ATIA et de ses partenaires locaux sera de continuer à compléter le service public là où il est déficient (en ciblant les bidonvilles dépourvus de services), et en proposant un appui aux familles les plus précaires et les plus durement touchées par la maladie :

- Suivi-conseil pour garantir la bonne fin du traitement
- Re-nutrition du patient et amélioration de la situation nutritionnelle de la famille
- Appui socio-économique (identification des causes de vulnérabilité à la maladie, travail de motivation et de référencement pour résoudre les problèmes identifiés)

Il est ainsi probable que, courant 2017, on évolue d'un programme de type « santé publique » à des actions ciblées sur les familles les plus vulnérables, pour les aider à guérir, à récupérer des effets socio-économiques de la tuberculose, et se rendre moins vulnérables à la maladie.

En Ethiopie



Une vue du Goma Ofa

Les premières actions de lutte contre la tuberculose ont débuté en 1992. Comme en Inde, on a agi au tout début en traitant les patients directement, avec un dispensaire. Ce travail, ainsi que l'existence de programmes de santé communautaire, avait déjà permis de mesurer l'intensité des besoins en matière de prise en charge des patients tuberculeux. Contrairement à l'Inde, il n'existait dans la zone aucun acteur de santé privé et le système public était réduit à sa plus simple expression : un centre de santé pour plus de 100 000 habitants.

En 1992, Inter Aide a élaboré un premier programme d'action fondé sur plusieurs étapes : détecter les cas suspects grâce à un réseau d'agents de terrain, permettre le diagnostic bactériologique en laboratoire, admettre les malades dans un centre de santé pendant toute la durée de la première phase de traitement de manière à éviter les abandons, et assurer un suivi longitudinal jusqu'à la fin du traitement. Rapidement, à Bélé, une moyenne de 350 patients étaient traités chaque année dont 60% de cas de tuberculose contagieuse, avec un taux de guérison élevé (90%) et un pourcentage d'abandons relativement réduit (moins de 5%).

Il s'agissait donc d'assurer toute la prise en charge des malades, avec un approvisionnement en médicaments anti-tuberculeux fourni par le Programme National de Lutte contre la Tuberculose (NTCP¹⁸). En 1999, un deuxième programme du même type était lancé à Gesuba, dans l'Ofa, sur des bases similaires.

A partir de 2003, on a testé une nouvelle forme d'intervention, rendue possible grâce au développement concomitant du système public de santé et du NTCP. Il s'agissait de cibler notre action sur les déficiences du dispositif public tout en se dégageant des composantes opérationnelles que ce dernier pouvait assumer correctement : le diagnostic et le traitement. Ce programme visait donc à pallier les carences du système existant : informer davantage les populations rurales isolées, mieux identifier les cas suspects par un travail méticuleux de détection et de référencement, renforcer la collecte et l'enregistrement des données, et prévenir autant que possible les abandons, sources potentielles de résistances. Cette action, plus légère, pouvait toucher des populations plus importantes : ce programme concernait le 1 million et demi d'habitants du Wolayta. En termes de résultats, le dépistage de nouveaux cas a connu une nette augmentation qu'il a été malheureusement difficile de chiffrer exactement en l'absence de données préalables.

¹⁸ Natinal TB Control Program

Il faut garder à l'esprit les clefs principales du paradigme éthiopien en matière de lutte contre la tuberculose :

1. Un milieu physique immense, très densément peuplé et difficile d'accès, où la contrainte logistique est énorme.
2. Un système de santé en cours de reconstruction et une faible densité de formations sanitaires, ce qui complique encore l'accès aux soins.
3. Une population rurale isolée et très peu informée sur les enjeux sanitaires. Peu ou pas de media de masse permettant la diffusion large de messages et conseils de santé ni d'acteurs ressources à même de relayer l'information.
4. Une quasi absence de système de santé privé y compris dans les principaux bourgs, ce qui implique un total monopole de la prise en charge du traitement antituberculeux par les Centres de Santé publics.

Nous sommes donc ici placés devant des dispositions antithétiques à celles que l'on trouve à Bombay où l'omniprésence du secteur privé et son implication directe dans le traitement des tuberculeux représente un atout considérable en matière de dépistage (car souvent la porte d'entrée préférentielle des malades symptomatiques se fait par l'entremise des praticiens privés) mais également un lourd handicap en termes de contrôle des résistances et l'Inde fait figure de laboratoire mondial de création de MDR¹⁹. L'Ethiopie au contraire, présente des lacunes très importantes pour ce qui est du dépistage mais ne présente en revanche qu'une incidence dérisoire en termes de MDR.



Un laborantin travaillant sur un des microscopes fournis par le projet

¹⁹ Multi Drugs Resistance : résistances acquises à plusieurs antibiotiques

A partir de 2010, on a utilisé une troisième stratégie, qui se proposait de prendre en compte les évolutions du milieu comme de l'environnement global, dont on peut rappeler les principales :

- L'assignation d'agents de santé gouvernementaux (les HEW, *Health Extension Workers*) dans chaque kebele²⁰, responsables de la mise en œuvre d'un éventail de mesures préventives et promotionnelles, intégrant la tuberculose. Ces agents publics représentent un interface entre le système de santé et ses bénéficiaires, mais l'écrasante diversité de leurs tâches limite considérablement leurs performances. Leur mobilisation sur un thème spécifique comme la tuberculose était une option très prometteuse dans la perspective d'en faire les agents d'un réseau d'orientation des cas suspects, fonction dont elles (ce sont exclusivement des femmes) sont officiellement chargées, mais délaissent souvent pour d'autres missions.
- Au-delà de ce réseau d'agents de santé, le concept très éthiopien de *Development Army*, considérant la communauté comme le bras armé d'une politique de dépistage, d'information et de contrôle, se proposait d'épauler l'action des HEW par des agents communautaires (Community Health Workers, à raison d'un CHW pour 50 maisons) bénévoles et mobilisables ponctuellement autour de problèmes sanitaires précis. Ces acteurs ressources sont supposés recevoir leurs instructions des HEW.
- La construction de nouveaux centres de santé un peu partout en Ethiopie rurale. Ces structures sont théoriquement dotées de laboratoires d'analyses mais un grand nombre d'entre eux ne fonctionnent pas faute d'équipement de base, comme des microscopes ou du matériel consommable.
- L'adoption de nouvelles modalités organisationnelles dans l'offre de services de santé, survenue autour de 2010, eut pour effet la disparition des programmes verticaux, comme la lutte contre la tuberculose. La conséquence fut une perte de visibilité de la maladie dans les priorités des politiques de santé et dans l'esprit des soignants.
- Enfin, de nouvelles possibilités de financement (par le biais de TB Reach²¹, indexant son soutien au nombre de malades additionnels dépistés) facilitaient à la fois de larges extensions géographiques et la mesure précise des effets produits.

Inter Aide a donc conçu une nouvelle approche, qui tablait sur :

- L'établissement d'un système de dépistage par une formation et une mobilisation des HEW et de leurs volontaires pour la recherche de tousseurs chroniques.
- Le renforcement des laboratoires en équipement et en capacités (ce qui permettait de négocier l'ouverture de nouveaux laboratoires en contrepartie d'une dotation en matériel...).
- Une sensibilisation des autorités de santé sur la question de la tuberculose afin d'obtenir leur adhésion à la stratégie proposée.

²⁰ Unité administrative regroupant de 1 000 à 6 600 habitants environ.

²¹ Département de STOP TB, agence de l'OMS, TB Reach est une unité spécialisée dans le soutien aux actions de dépistage innovantes et la promotion de nouveaux procédés pour accroître la détection des patients.

Dans un premier temps, On a alors décidé d'étendre le champ d'action à la zone du Dawro (800 000 hab au total), dont le taux de dépistage était médiocre et l'accessibilité très compliquée. Cette intervention visait alors à former et à mobiliser les HEW sur la question du dépistage : chaque HEW était supposée systématiquement identifier les cas symptomatiques et les référer à l'Unité Diagnostique la plus proche (que nous avons préalablement dotée en microscope), laquelle pratiquait un examen de crachat et renvoyait le malade vers les services médicaux en cas de positivité. Plus précisément, l'action disposait de deux canaux de dépistage : celui des HEW et celui des Facilitateurs du programme, professionnels de santé souvent infirmiers, chargés d'accompagner les HEW et d'identifier eux aussi les cas suspects. Il faut garder à l'esprit que l'investissement humain restait minime : 3 facilitateurs par district, soit l'équivalent de 100 000 habitants. Le nombre de HEW était, lui, de 2 agents par kébélé (équivalent d'une commune rurale) soit environ 40 par district.

Cette trilogie opérationnelle (appuyer les acteurs du dépistage, ceux du diagnostic et mobiliser les responsables de la santé) a permis d'obtenir des résultats remarquables sur le plan quantitatif. Car cette fois, nous avons pu mesurer l'impact de l'action, qui en deux ans a détecté plus de 1 200 malades supplémentaires, c'est-à-dire d'augmenter de 90% le nombre de patients contagieux diagnostiqués dans les laboratoires publics des zones concernées, par rapport à l'année de référence.

Il est intéressant de noter que :

- Le taux de positivité des patients diagnostiqués dépassait 60%.
- Le nombre moyen de malades référés mensuellement par le canal des HEW était de 30 en première année et de 39 en deuxième, celui des Facilitateurs 42 et 48 respectivement, ce qui traduit évidemment l'investissement plus grand des agents du programme et leur plus grande intuition clinique.
- En deuxième année, le niveau quantitatif de détection a baissé alors que l'activité de dépistage au sens propre avait augmenté, et cela, combiné avec d'autres observations congruentes, pourrait traduire l'écart entre cas prévalents et cas incidents et donc confirmer que l'activité de dépistage du projet était relativement exhaustive. Elle pourrait aussi suggérer que l'incidence de la tuberculose est moindre qu'escompté dans ces zones rurales (à l'époque, l'OMS restait sur des estimations établies autour de 1,8‰. Plus tard, une grande enquête éthiopienne avait abouti à des chiffres nettement revus à la baisse, avec une incidence nationale à 1.06‰). Le taux de détection calculé dans le Dawro pendant la mise en œuvre du projet était de 0,8‰

Inter Aide disposait donc en 2012 d'un modèle opérationnel dont l'efficacité en milieu rural éthiopien avait été éprouvée et nous avons alors souhaité le reproduire dans la zone du Gamo Gofa, qui compte une population d'environ deux millions d'habitants. Le GG a comme particularité d'avoir un taux de détection initial aussi bas que celui du Dawro, une densité de formations sanitaires équivalente et des conditions socio-économiques à priori voisines.

Les différences les plus marquantes, outre les cultures locales, consistaient en une densité de population 1,5 fois moindre (160 hab/km² contre 100). Il a fallu sélectionner 5 districts du Gamo Gofa comme population témoin et en inclure 10 dans le groupe cible, soit une population de 1.4 millions.

Le développement de la méthodologie dans le Gamo Gofa a requis un dispositif logistique rare pour un programme (2 véhicules et 10 motos) du fait de l'immensité du champ d'action : environ 13 000 Km² pour 10 districts. Inter Aide a donc utilisé la même méthode à l'exception des volontaires communautaires disparus et remplacés par des leaders de « Limat Buduna », subdivision géographique correspondant à une trentaine d'habitations et représentée par des leaders (hommes et femmes) au profil politique très correct !

La reproduction de cette méthode fut plus difficile que prévue du fait du gigantisme de l'espace à couvrir et de la méconnaissance du milieu physique, humain et institutionnel. Les résultats furent en deçà de nos attentes même si largement positifs, puisque le taux de dépistage a augmenté de 50% en première année. L'étude des facteurs influençant le niveau de détection a montré que ce déficit opérationnel provenait de l'activité de dépistage réalisée par les HEW, qui est restée très en retrait de ce que nous avons observé dans le passé, avec 16 cas référés par mois, soit 50% de l'activité mesurée dans le Dawro. Pour les Facilitateurs, l'activité a été nettement plus marquée, avec 54 et 61 références mensuelles au cours des deux années de programme, contre un peu moins de 50 dans le Dawro.

- Les résultats obtenus en deuxième année furent globalement identiques et se sont stabilisés à +50% par rapport au niveau de détection initial mais -50% par rapport au programme précédent. Discret.
- Le principal facteur expliquant cette modération reste la faible part prise par les HEW dans le dépistage général. Cet aspect est à relier avec l'attitude de la hiérarchie sanitaire, plus méridionale dans son fatalisme et sa relative désinvolture... ! L'adhésion fluctuante des autorités de santé, souvent dans l'attente de compensations, n'a pas permis une mobilisation des acteurs de terrain aussi efficace que dans le Dawro.
- Reste aussi à noter que l'incidence de la maladie est sans doute plus faible dans le Gamo Gofa, comme semblent le montrer la plupart des comparaisons chiffrées, où le rendement des principales voies de détection a toujours été plus bas que dans le Dawro.

En conclusion, l'Ethiopie rurale et l'Inde urbaine, en l'occurrence le Gamo Gofa et Bombay, présentent des caractéristiques contextuelles très différentes, voire quasiment antagoniques. Dans ces deux milieux, Inter Aide a constamment cherché à rendre les actions et les politiques institutionnelles plus performantes tout en œuvrant avec le plus grand pragmatisme pour adapter nos méthodes aux situations rencontrées sur les plans épidémiologiques, socio-économiques, institutionnels culturels et logistiques.



*Des patientes attendant devant le Health Post.
A droite, elles s'extasient devant leur propre photo !*