

MISELI

L'association des diabétiques de Sikasso
Un acteur innovant sur la scène locale

Laurence Toure

Remerciements

**L'équipe de Miseli remercie tous les acteurs
qui ont fait preuve d'une grande disponibilité
et d'une grande ouverture,
en particulier les membres de l'association ADS.**

Méthodologie d'enquête

- Une enquête qualitative, menée exclusivement à Sikasso ville
- Une recherche menée avec la collaboration de Y. Sanogo, G. Banou et I Fofana.
- Des entretiens réalisés auprès de diabétiques de profils différenciés, membres ou non membres de l'association (une trentaine de personnes) : récits de vie, itinéraires thérapeutiques, lien avec le milieu associatif
- Des entretiens réalisés avec des professionnels de santé, des responsables politiques, des autorités sanitaires, des tradithérapeutes, des acteurs associatifs
- Une étude des documents disponibles au niveau de l'association
- Une participation à certaines manifestations publiques de l'association et de la coordination régionale

Le diabète : réalité et perception

- Une maladie qui n'existait presque pas et dont la médecine traditionnelle n'a pas fait le diagnostic. Diagnostics posés : koko, mara, kalya, sumaya
- Une maladie dont les causes sont souvent attribuées aux mauvais sorts comme toutes les maladies qui ne guérissent pas (pathologies lourdes, chroniques);
- Une maladie dont les symptômes sont spécifiques et facilement identifiables par le profane
- Des malades dont le profil est indifférencié : hommes, femmes, enfants, jeunes et vieux, citadins et ruraux, riches ou pauvres
- Une maladie souvent héréditaire (plusieurs membres d'une même famille peuvent être touchés)
- Une maladie dont les conséquences peuvent être dramatiques en l'absence de soins
- Une maladie mal connue qui évoque le sida, la mort ou le handicap et une situation de dépendance forte

Le vécu et les pratiques actuelles des diabétiques

Des itinéraires thérapeutiques longs et douloureux jusqu'au diagnostic

Avec des conséquences lourdes

- Décapitalisation et ruine des malades avant même d'être diagnostiqués : situation de dépendance économique préjudiciable au traitement de la maladie
- Développement de la maladie et de ses complications :
- Des décès nombreux, dans la famille, dans l'entourage

Observance du traitement : variable et quelquefois chaotique

- Lieux de prise en charge à Sikasso
- Disponibilité des traitements (quelques cas de ruptures gérées assez vite)
- Respect non linéaire des consignes médicales

Recours parallèle aux médicaments traditionnels

Pas de recours aux pharmacies par terre

Régime alimentaire

→ **Tendance à manger moins plutôt que manger autrement**

Les principales préoccupations des diabétiques aujourd'hui

❑ Le manque de diagnostic précoce de la maladie

- Inexistant au niveau rural et insuffisant en milieu urbain
- Encore largement défaillant dans les centres de santé
- Formation de rares tradithérapeutes pour identifier symptômes de la maladie)

❑ L'accès aux soins

- Coût de l'insuline, des interventions (amputations, cataractes, etc.)
- Trop d'attente à jeun (contrôle et prescription)
- Rupture des produits à coût réduit (DCI)
- Prise en charge des complications (ophtalmo, impuissance, prothèses)

Les principales préoccupations des diabétiques aujourd'hui

❑ Le respect du régime alimentaire : contraignant et coûteux

- Préparation difficile de repas spécifiques (travail supplémentaire, pouvoir de décision)
- Coût élevé des produits recommandés (légumes, poissons, fonio, etc.)
- ➔ **Difficile pour une personne qui ne se prend pas en charge ou qui a par ailleurs de lourdes charges, d'imposer des dépenses en sus de son traitement**

❑ Pouvoir rester économiquement actif et socialement reconnu

- Développement ou relance des activités économiques (difficulté de vivre au village avec un diabète compliqué). Or la reconnaissance sociale dépend de cela.

Les principales préoccupations des diabétiques aujourd'hui

- Les préoccupations sont variables, selon le niveau de vie et selon le niveau d'évolution de la maladie**
- Les préoccupations ont été allégées ces dernières années mais qui restent importantes**

La vie associative

L'association ADS : création, organes et fonctionnement

❑ Création

- Contexte difficile pour les diabétiques; nécessité de partager un fardeau lourd
- Une progression longue et lente du processus d'adhésion (récépissé en 2006)
- Une association de diabétiques composée de diabétiques

❑ Composition du bureau

- Un président bénévole et entreprenant au premier plan : diabétique, homme politique, maîtrise de l'art de la parole (enseignant et Kouyate)
- Un bureau bénévole et engagé dans un premier mandat : 15 membres, tâches partagées, assumées

❑ Conditions d'adhésion

- Conditions d'adhésion : de 1200 à 2500 FCFA (?)
- Cotisation de 200 FCFA/mois

❑ Motivations à adhérer

- Besoin d'informations
- Accès plus facile aux médicaments
- Volonté d'obtenir la gratuité du traitement

Profil des adhérents

❑ Un registre relativement à jour

- Nombre d'adhérents : 310 dont 32 décédés et 6 doublons soit 272
- Nombre d'adhérents à jour des cotisations : 29

❑ Un profil des adhérents mal connu

- Tenue d'un registre qui consigne quelques éléments d'information
 - Sexe
 - Profession
 - QuartierPas de mention de l'âge ni des complications de la maladie
- Impressions des membres du bureau
 - **des causes de non adhésion**

Participation à la vie associative

- Tenue régulière d'AG et de réunions mensuelles et affluence réelle**
- Tenue de PV**
- Niveau d'information satisfaisant des membres ordinaires**
(diffusion et circulation de l'information)

MAIS

- Pas de liste de présence lors des réunions donc :**
 - Profil des participants mal connu (Niveau de gravité de la maladie, sexe, âge, adresse quelquefois)
 - Non identification des causes de non participation (incapacité, distance, etc.)

OR

- Influence sur le contenu des débats car centres d'intérêts différenciés
- Stratégie à adopter pour faciliter la participation des personnes invalides

Le programme opérationnel de l'association

- ❑ Pas de PO avant 2007 (programmation au coup par coup)
- ❑ Formation de HI en 2007
- ❑ PO 2008 :
 - o Un seul objectif spécifique très large
 - o 1 seule activité de dépistage
 - o Activités de visibilité de l'association et activités d'information du public sur le diabète sont confondues or pas toujours superposables
 - o Activités importantes d'insertion sociale des diabétiques : une préoccupation qui semble mal posée : les patients ne se sentent pas marginalisés ou stigmatisés par leur maladie mais par leur dépendance économique
 - o Appuis aux indigents mais pas de critères d'identification des indigents (éviter les polémiques et jalousies)
 - o Les activités d'accompagnement psychosocial et de veille n'apparaissent pas, ne sont pas détaillées

L'association et la facilitation de l'accès aux soins des diabétiques

L'accès à l'information et à la prévention

❑ Les activités de prévention et d'information du public

- Les pairs éducateurs
- Les réunions mensuelles : affluence et participation effective
- Les émissions à la radio
- Les communications informelles des membres de l'association

❑ Les activités de dépistage

- Organisation d'une campagne de dépistage gratuite lors de la journée des diabétiques

MAIS

- Activité de dépistage et de contrôle simultanément
- Forte affluence, attente
- Coût important de mise en œuvre (chapiteaux, chaises, repas, etc..)

L'accès aux soins cliniques

L'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale

- Veille des conditions dans lesquelles sont proposées les prestations
- Jours de consultation spécifique pour les diabétiques dans le centre de Mancourani
- Contrôle glycémique à prix réduit pour les adhérents au siège de l'association

Les activités de veille pharmaceutique

- Mobilisation en cas de rupture et gestion du problème (PPM, pharmacies, SDM, etc.)
- Répartition contrôlée des produits dans toute la région

Les activités de lobbying pour la réduction des coûts

- Exonération du ticket de consultation pour les membres de l'association
- Exonération des contrôles de glycémie en cas d'hospitalisation

Remarques

- Prendre mieux en compte l'organisation décentralisée du système de santé pour éviter les tensions

La prise en charge globale des patients

❑ Les activités d'accompagnement psychosocial

- Appui à la famille en cas de décès
- Visites à l'hôpital de patients, visites à domicile (initiatives individuelles, pas systématisées)
- Conseils, discussion

❑ L'aide aux indigents

- Mobilisation de la caisse associative pour venir en aide aux personnes nécessiteuses (disposition contestée par certains)
 - Prise en charge de certains cas par le Président ou les professionnels de santé sur fonds propres
- Obtention d'un fonds avec l'AR pour la prise en charge gratuite des indigents : identification des bénéficiaires ?

L'association et la décentralisation de l'accès aux soins

❑ Une décentralisation de l'accès aux soins à l'échelle régionale

- Appui à la création d'associations dans chaque cercle
- Création d'une coordination régionale des diabétiques de Sikasso
- Organisation de réunions de la coordination régionale pour échanges d'information et dynamisation de chaque association

En revanche

❑ Une décentralisation oubliée à l'échelle villageoise

- Absence d'activités en stratégie avancée y compris dépistage
- Faible nombre d'adhérents issus du milieu rural

Conclusions

❑ **Un bon relai des attentes des diabétiques**

- Des acquis en termes de facilitation de la prise en charge
- Une bonne diffusion de l'information

❑ **Des acquis à consolider**

- Anticiper l'augmentation du nombre de patients et son influence sur la qualité de la prise en charge
- Consolidation du dispositif d'approvisionnement
- Prise en charge des cas lourds (problèmes spécifiques à prendre en compte)

❑ **De nouveaux défis à envisager**

- Dépistage et décentralisation vers le bas
- Gestion plus efficace des cas d'indigence (éviter contestations et frustrations)
- Dynamique régionale

L'association dans sa fonction politique et militante

La visibilité de l'association

❑ Une bonne visibilité au niveau local

- Participation à des événements publics : marche, défilés, etc.
- Mobilisation des médias pour informer sur l'existence de l'association
- Politique de communication efficace : recours aux médias, soignants, diabétiques, etc.

Deux remarques

Renommée de l'association associée au nom du président

ADS et SMD : pas de frontière très claire entre les deux (même siège à Sikasso, identification des porteurs d'action)

❑ Une visibilité à construire sur le plan national

- Des efforts évidents pour se faire connaître
- Un manque de relais : l'association malienne de lutte contre le diabète est peu active et visible
- L'appui de SMD comme relais

La recherche de financement

❑ Un activisme certain

❑ Un souci de diversification

- Appel au sponsoring privé
- Appel aux particuliers
- Appel aux institutionnels
- Niveau local, national

Niveau international pas très dynamique

❑ Des efforts insuffisamment récompensés mais des réalisations concrètes

- Mise en place d'une coordination régionale
- Un siège
- Activités d'information et de prévention du public (pairs éducateurs, radio)
- Animation de la journée nationale du diabète

❑ Une recherche de fonds à mieux organiser, planifier, structurer

- Cohérence avec un plan d'action et des priorités : réseau d'échange de savoirs ?
- Lien avec d'autres partenaires (cofinancement)
- Un ciblage à parfaire

Les partenariats techniques locaux et nationaux

- ❑ **L'établissement de relations de bonne collaboration avec les partenaires locaux** (Structures de santé et personnel, PPM, pharmacies, Autorités sanitaires et administratives, collectivités décentralisées)
 - Partage clair des responsabilités
 - Bonne communication (Courriers, visites, rapportage)

- ❑ **La recherche d'autres partenariats techniques**
 - Un partenariat fructueux : SDM et ADS malgré quelques tensions inévitables
 - Un partenariat plus récent avec HI qu'il reste à évaluer, notamment en termes de pérennité

- ❑ **Des acteurs oubliés**
 - Le secteur associatif, en particulier les associations intervenant dans la lutte contre les maladies chroniques
 - Les tradithérapeutes, un recours pourtant largement mobilisé par les diabétiques

Place et rôle de l'acteur associatif dans le système de santé

❑ La place de l'ADS à réaffirmer

➤ La vocation première d'une l'association : relayer les attentes et besoins des malades

- o Appartenance religieuse ou politique à écarter pour éviter les exclusions
- o Connaissance des diabétiques dans leur diversité et dans une perspective évolutive
- o Fonction de veille

➤ Un but non lucratif à préserver

OR ...

Optimiser la défense de la cause diabétique

Une maîtrise ou prise en compte insuffisante des informations disponibles

- Pas d'exploitation des informations sur la population diabétique et sur les adhérents pour alimenter et étayer un plaidoyer (situation évolutive et différenciée, selon niveau de vie, situation familiale, lieu de vie, niveau d'évolution de la maladie)
- Méconnaissance de la politique nationale de lutte contre le diabète
- Pas de capitalisation des acquis associations PV VIH ou autres associations de malades chroniques

Risque de dispersion face aux multiples défis à relever

- Tentation de substitution aux autres acteurs** : création d'un centre offrant toutes les prestations aux diabétiques (soins curatifs, médicaments, etc.)

Optimiser la défense de la cause diabétique (suite)

❑ Une démarche isolée dans un contexte de rareté des ressources

- Défendre une cause commune : une meilleure prise en charge des maladies chroniques
- Une mutualisation des ressources indispensable : siège, conseillers psycho sociaux à l'hôpital, etc.

Place et rôle de l'acteur associatif dans le système de santé

Le rôle de l'acteur associatif

- Prise en compte de la demande dans l'offre, fonction de médiation
- Contre pouvoir, fonction de veille

OR

- Pas de réflexion et de positionnement de l'association à ce sujet
- Pas de concertation avec les autres associations de patients
- Faible positionnement dans les instances de décision au niveau local, national pour influencer sur les politiques sociales (mutuelles, FAM) ou sanitaires (CA de l'hôpital, Coges, CROCEP, etc.)

Conclusions générales

L'association ADS : un acteur innovant sur la scène locale

- Une association qui a su susciter le respect et l'intérêt de tous par son engagement désintéressé : forte légitimité**
- Une association à l'écoute des diabétiques**
- Un fonctionnement en concertation avec tous les acteurs : professionnels de la santé, les élus, des privés, etc.**
- Une association qui a su obtenir des résultats malgré les faibles moyens financiers disponibles**
- Une démarche originale à encourager : création d'une structure régionale sur la base d'associations de cercles, elles mêmes suscitées par l'association de Sikasso**

L'association ADS : des défis croissants à relever

- Prise en compte du milieu rural et villageois**
- Professionaliser les activités de prévention, d'information, de dépistage, de lobbying**
- Dynamique régionale à encourager**
- Lobbying au niveau national**

L'ADS : une association à accompagner

- ❑ Un accompagnement pour affirmer son positionnement juste sur la scène locale et nationale**

- ❑ Un renforcement des compétences**
 - Meilleure connaissance du contexte institutionnel, des politiques sanitaires dont la politique nationale de lutte contre le diabète, les initiatives internationales
 - Meilleure connaissance du public cible et des adhérents

- ❑ Des financements à trouver pour permettre à l'association de jouer son rôle et de relever les défis**