Rôle des ONG face à un problème de santé publique

Chone Pauline

▶ **To cite this version:**

Chone Pauline. Rôle des ONG face à un problème de santé publique : L'exemple de l'ONG médicale française la Chaîne de l'Espoir avec les cardiopathies rhumatismales au Sénégal.. 2016. hal-01503042

HAL Id: hal-01503042
https://enpc.hal.science/hal-01503042

Submitted on 6 Apr 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Rôle des ONG face à un problème de santé publique

L'exemple de l'ONG médicale française la Chaîne de l'Espoir avec les cardiopathies rhumatismales au Sénégal.

Thèse professionnelle de Pauline Choné pour le mastère PAPDD, année universitaire 2015-2016.

Encadrée par Mme Claire Rieux, hématologue et directrice médicale de la Chaîne de l'Espoir, et Monsieur Vincent Spenlehauer, politiste sociologue et directeur du pôle de formation à l'action publique à l'ENPC.

Historiquement créées pour mener des plaidoyers forts comme la fin de l'esclavagisme, les Organisations Non Gouvernementales (ONG) ont progressivement envahi le champ de l'aide humanitaire et du développement. Depuis les années 1990, elles se sont professionnalisées devenant des interlocuteurs clés lors de réunion internationales, des acteurs reconnus sur le terrain (3 pris Nobel de la Paix décernées à des ONG) et des partenaires pour les entreprises et les gouvernements. Cependant, cette expansion rapide et l'apparition d'une grande multiplicité et diversité d'ONG questionnent les modalités d'interaction avec les pays. Des critiques émergent quant à la légitimité des ONG et à leur réel impact qui, derrière un but louable, peut s'avérer catastrophique.

La santé est un sujet fréquent de controverses puisque, faute de vision globale, certaines ONG apportent une aide inadaptée et appauvrissent le système de santé du pays. De fait, il est important que toute action de soins humanitaire soit intégrée dans une démarche de santé publique au niveau national et que l'ONG puisse prendre part aux discussions. Mais comment une ONG devient-elle un acteur de politique de santé ? Nous baserons notre étude sur l'action de la Chaîne de l'Espoir, ONG médicale française engagées dans la lutte contre les cardiopathies rhumatismales au Sénégal.

Un fardeau majeur largement négligé

Principale cause de la mort d'enfant au début du XXème siècle, les cardiopathies rhumatismales (CR) ont été éradiquées dans les pays développés depuis les années 1950…

…mais demeurent un **problème de santé majeur parmi les populations les plus pauvres** :

- La maladie cardiaque acquise la plus commune aujourd'hui
- Entre 15,6 et 19,6 millions de personnes atteintes dans le monde
- 275 000 morts par an qui touchent majoritairement des femmes et des jeunes adultes (70% des morts ont moins de 26 ans en Ethiopie)
- L'équivalent d'un quart de l'impact du cancer en terme de mortalité et d'invalidité prématurées
- 60% des opérations cardiaques en Afrique
- Fardeau économique majeur par
  - la perte de productivité des personnes atteintes (56 milliards de $ en 2003)
  - le coût des opérations pèse lourdement sur le budget de santé

….mais qui est **largement ignorée par** :

- **Les organismes de financement mondiaux de la santé** (entre 2007 à 2011, les recherches sur le RAA/CR n'ont attiré que 0,01% des fonds octroyés pour les maladies négligées)
- **Le public** (recherches individuelles sur internet 20 fois moins importante que pour le sida)
- **La communauté académique** (entre 1996 et 2006, les publications scientifiques sur les RAA/CR étaient 66% inférieures à celles entre 1966 et 1976)

…malgré **une prévention connue** :

La **méthode de détection** traditionnelle par auscultation a laissé place à l'échographie, beaucoup plus précise et spécifique. Des innovations technologiques (échographes ultra-portables moins couteux) et protocolaires permettent aujourd'hui à des techniciens de réaliser cette détection en quelques minutes

La **prévention** peut se faire à tous les niveaux :

- **Primordiale** : amélioration des conditions socio-économiques et de l'accès aux soins
- **Primaire** : traitement des angines à SGA propices à déclencher une CR
- **Secondaire** : prise d'antibiotique en continu pour éviter l'apparition ou l'aggravation d'un CR
- **Tertiaire** :donner accès à un traitement médical ou chirurgical pour éviter la mort

La lutte isolée de certains acteurs

Malgré l'absence de financement et d'intérêt mondial, une petite communauté d'expert lutte en local pour soigner les patients atteints de CR et sensibiliser les cardiologues, la population et les politiques.

Cela a permis d'aboutir à quelques avancées intéressantes dont:

2013 : Engagement de la Fédération Mondiale du Cœur (FMC) à une réduction de 25% de la mortalité des CR en 2025

2015: Création par le FMC d'une alliance entre politiciens, scientifiques, et industriels pour porter un plaidoyer mondial et supporter les initiatives nationales : RHDAction.

2015 : Le communiqué « Addis Ababa » : symbole d'une alliance entre l'Union Africaine et le PASCAR et d'une volonté commune de contrôler les CR

Les acteurs en présence

La Chaîne de l'Espoir

Illustration 1: Pr Deloche

La CDE est une ONG médicale française créé en 1994 par un chirurgien cardiaque : le Pr Alain Deloche. Construite autour de d'un axe santé et d'un axe éducation, son but est double : rendre accessible des soins très spécialisés et couteux (dans plus de 85% des cas des chirurgies cardiaques) aux enfants les plus pauvres et soutenir l'éducation des enfants.

Animée par des chirurgiens et des cardio-pédiatres de renoms, la CDE organise pour le soins une centaine de transferts sanitaires par an (au total 92 sénégalais opérés) et des missions chirurgicales dans les pays. De plus, elle a aidé à créer 5 centres hospitaliers dont 4 spécifiquement dédiés à la chirurgie cardiaque et construit actuellement un centre de chirurgie cardio-pédiatrique au Sénégal en lien avec la fondation Cuomo.

Elle possède aujourd'hui une grande expérience et expertise dans la chirurgie valvulaire et la détection des CR par échographie cardiaque. Mettant cette expertise et ses financements au profit de la recherche académique, elle a participé à la démonstration de la supériorité de l'échographie pour le dépistage des CR (Marijon et al., 2007). Les pratiques chirurgicales sur le terrain ont été également évaluées (Ciss et al., 2009). Enfin, la CDE a mené des programmes de dépistage précoce et de prévention secondaire mais sans pérénité à ce jour faute d'une expertise en traitement des données (projet au Cambodge) et de financements (Projet avec l'INSERM).

Le Sénégal

Le Sénégal possède de nombreux organes ministériels et d'experts parmi la communauté de praticiens capables de mener une lutte contre les CR. Pourtant faute de coordination des initiatives et du plaidoyer et à défaut d'une volonté politique forte, les individus engagés s'essoufflent et cessent leur combat. La chirurgie cardiaque, nécessaire faute de prévention et de traitement adapté, est inabordable pour la majorité des enfants atteints de CR qui voient dans les ONG leur seul espoir.

Aucun programme national de lutte contre ce fléau n'existe malgré l'importance du phénomène : qui touche au minima 5 enfants pour 1000 (Ngaidé et al., 2015/Ibrahim, 2010) avec une prévalence qui double chez adolescents/jeunes adultes (Kane et al., 2013) et qui augmente avec l'âge.

A titre de comparaison, le sida touche environ 7 sénégalais sur 1000 tout âge confondus depuis 2005 sa lutte est structurée depuis 1989 et bénéficie d'un budget de 114 millions d'euros avec une participation de l'état de 13,2%.

Dans le cadre de la lutte contre les maladies non transmissibles, un groupe de travail soutenu par Novartis se tiendra sur les CR de l'enfant. Cette initiative est une opportunité pour les acteurs de se rassembler et de concrétiser le plan stratégique proposé par la communauté médicale depuis 2007.

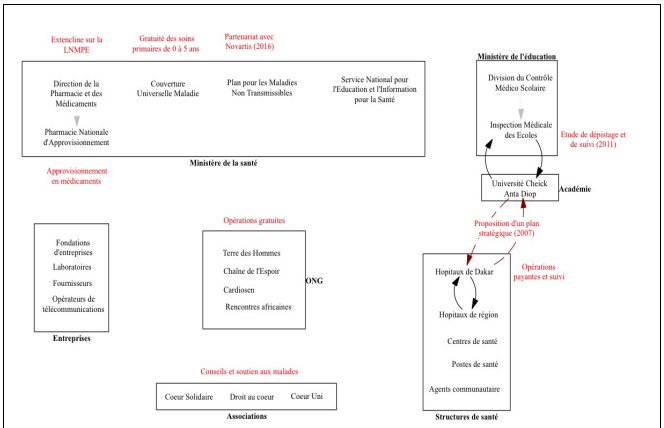

Illustration 2: Cartographie des acteurs de la lutte contre les CR au Sénégal et les actions réalisée à ce jour

Vers une gestion intégrée des soins : une nécessité pour la CDE

Un changement de paradigme

Historiquement, les systèmes de santé étaient structurés autour des hôpitaux. Assurer le bon fonctionnement de ces structures permettait de garantir un accès aux soins. Puis progressivement des alternatives à l'hospitalisations sont apparues et le système de soins s'est décentralisé.
Ce constat a amené dans les années 1990 les experts à repenser la manière d'évaluer et de garantir l'efficacité et la qualité des soins. La gestion de la santé s'est alors centrée sur les patients et non plus sur les structures (Vinas, 1998) et les systèmes de soins se sont standardisés et organisés en réseaux.
Cette rationalisation du secteur de la santé est apparue rapidement comme garante de l'efficacité et de la qualité des soins.

La CDE est née aux prémices de ce mouvement général et s'est constituée autour de la logique établie à l'époque. Ainsi, la CDE amenait la structure manquante à ces pays : la chirurgie cardiaque. Si nous considérons maintenant la CDE dans une logique de gestion centralisée sur le patient, il apparaît que la CDE n'apporte qu'un soin parmi d'autres dans la prise en charge.
Or désormais, les contrôles d'efficacité et de qualité se font dans ce référentiel patient ce qui, dans le cas de la CDE, revient à évaluer l'accessibilité à la structure de chirurgie (recrutement) et la survie du patient (suivi). De fait, si la CDE veut pouvoir légitimer ses actions en utilisant ces contrôles universels, elle doit donc réaliser en interne le même changement de paradigme qui s'est fait dans les systèmes de santé nationaux.

L'amont de la chirurgie

Aujourd'hui le recrutement se fait de manière informelle par différents canaux (médecins référents sur le terrain, médecins de la CDE, réseaux sociaux, site web, etc). Pour les transferts sanitaires comme pour les missions, la CDE ne maitrise pas ce qui se passe en amont de l'envoi des dossiers.

Pour garantir l'accès à la chirurgie cardiaque, la CDE doit s'assurer du bon fonctionnement du système de référencement et en particulier que :
- le dossier médical est rempli et transmis de manière efficace le long de la pyramide sanitaire
- l'expertise technique est disponible partout

Or des défaillances existent sur ces deux points aspects au Sénégal faute de ressources et de directives.

Le premier pourrait être amélioré par la structuration du réseau via une plateforme permettant le remplissage successif et la transmission sécurisée du dossier médical. Comme le réseau de cardiologues est déjà identifié grâce au travail du Centre Africain de Télémédecine, la CDE n'aurait qu'à fournir et implémenter l'outil numérique.
Le deuxième souligne le manque et la mauvaise répartition des cardiologues sénégalais formés en pédiatrie. La télé-expertise pourrait rendre accessible les compétences de spécialistes de manière délocalisée par exemple au départ dans les hôpitaux de niveau 2 et 3.

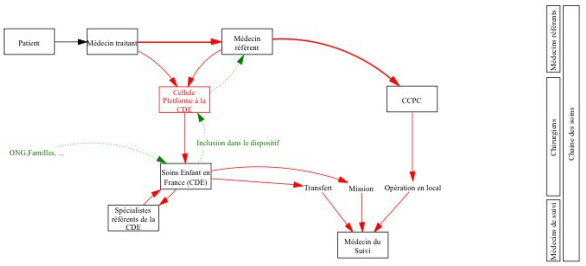

Illustration 3: Structuration du réseau via une plateforme numérique

L'aval de la chirurgie

Dans le cas des enfants opérés par des missionnaires en local, un dossier médical est archivé dans le service de Chirurgie Cardio-Thoracique du CHU de Fann et le suivi est effectué par le cardiologue de l'enfant.
Dans le cas des enfants opérés en France, l'identification des responsabilités et des correspondants pose problème. Ainsi, le rapport médical d'intervention créé par le chirurgien est donné sous format papier à l'enfant. Or sans transmission du dossier au médecin référent en local ni éducation des familles, bon nombre d'enfants sortent du système de contrôle.
Dans les deux cas, le suivi n'est pas contrôlé par le CDE ce qui pose un problème d'éthique puisque, sans suivi, ces enfants atteints de CR sont à haut risque de rechute.

Comme pour le référencement, la prise en compte du suivi nécessite de structurer le réseau en interne de la CDE comme en externe pour assurer une continuité de l'information et l'utilisation de l'outil numérique peut faciliter la procédure et assurer la sécurité des données.

Vers une gestion de la santé : une opportunité pour la CDE

La gestion de santé va au delà de la gestion des soins et concerne les professionnels de santé mais aussi la sphère politique (Etat), la sphère privée (assurances) ou encore la sphère publique (mouvements associatifs).

Agent de soins, agent de communication, agent d'éducation, les activités de la CDE vont déjà au delà de la chirurgie. Pourtant cette polyvalence n'est pas mise au service de la santé et reste en support . Or dans le cadre des CR, la coordination des compétences diverses de la CDE permettrait de limiter plus efficacement l'impact de ce fardeau sur la vie des enfants sénégalais. Ainsi, la CDE, au delà de la gestion des soins qu'il convient dans un premier temps de renforcer, détient toutes les compétences nécessaires pour s'investir dans la prévention et faciliter le retour à une vie normale des enfants post-chirurgie.

La société civile face à l'état

Historiquement, la santé publique a été mise en place pour pouvoir prendre du recul, évaluer les besoins et prioriser les actions. L'état est alors responsable de la santé publique et de sa gestion.

Au Sénégal, l'importance du secteur informel limite les fonds que l'état peut collecter et de fait la solidarité collective des soins. Ainsi, l'état cherche à renforcer la part du privé dans la gestion de la santé en incitant l'adhésion à une mutuelle. En parallèle l'état cherche des financements internationaux pour mener des actions à l'échelle nationale et pour ce faire doit adapter ses projets avec les lignes budgétaires des organismes financeurs.

Or, malgré tout les problèmes de santé publique sont sous la responsabilité de l'état qui doit mettre en œuvre les politiques adéquates. Sans une volonté politique soudée aucun des outils existants ne suffiront pas à enrayer le fardeau des CR. C'est là que là monde associatif a un rôle fort à jouer pour obliger l'état a jouer son rôle grâce à un plaidoyer national multi-parties comme cela a été le cas avec les insuffisants rénaux au Sénégal.

La CDE occupe une place unique dans le système de santé sénégalais en constituant un point focal entre le ministère de la santé, les praticiens, les anciens malades et la société civile. Elle se situe dans la position idéale pour mener un plaidoyer pour la prise en considération des enfants atteints de CR.

Conclusion

Fardeau mondial évitable oublié par les financeurs internationaux, la CR elle est peu prise en compte par l'état sénégalais. La chirurgie cardiaque est trop chère pour être incluse dans l'offre de soins des mutuelles et assurance. Seules les ONG et d'autres acteurs individuels essaient de trouver des solutions locales.
La CDE se bat depuis longtemps contre ce fléau en offrant l'accès à la chirurgie cardiaque à un petit nombre et en construisant un structure de chirurgie cardio-pédiatrique sur place. Acteur de santé avec les système de soins sénégalais, la CDE doit aujourd'hui ancrer son action dans une logique patient et assurer un continuum d'information tout au long de la gestion des soins.
Concernant les CR, la CDE a tous les instruments pour limiter l'impact désastreux de cette maladie au delà de soins. Elle peut souder ses activités autour de cet objectif, mettant à contribution les cellules de communication et d'éducation traditionnellement écartées. Plus ambitieusement, elle peut utiliser la position très favorable qu'elle a localement pour porter un plaidoyer national et devenir, au delà du statu d'expert, un acteur de la politique de santé du pays.

Bibliographie

Ciss, A.G., Diarra, O., Dieng, P.A., N'diaye, A., Ba, P.S., Touré, A., Diatta, S., Beye, S.A., Kane, O., Diop, I.B., N'diaye, M. (2009), *La plastie mitrale sur valve rhumatismale chez l'enfant au Sénégal : 100 observations.* Med Trop (Mars) 69, 278–280.

Ibrahim A.Z. (2010), *Prévalence des vulvopathies rhumatismles en milieu scolaire à Dakar : Etude transversale basée sur le dépistage clinique et échographique*. Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal.

Kane, A., Mirabel, M., Touré, K., Périer, M.-C., Fazaa, S., Tafflet, M., Karam, N., Zourak, I., Diagne, D., Mbaye, A., Kane, M., Diack, B., Jouven, X., Marijon, E. (2013) *Echocardiographic screening for rheumatic heart disease: age matters.* Int. J. Cardiol. 168, 888–891.

Marijon, E., Ou, P., Celermajer, D.S., Ferreira, B., Mocumbi, A.O., Jani, D., Paquet, C., Jacob, S., Sidi, D., Jouven, X. (2007), *Prevalence of Rheumatic Heart Disease Detected by Echocardiographic Screening*. New England Journal of Medicine 357, 470–476. doi:10.1056/NEJMoa065085

Ngaidé A.A. (2013), *Prévalence des valvulopathies rhumatismales en milieu scolaire coranique (DAARA) à Dakar : Etude transversale sur le dépistage clinique et échographique de 2019 élèves*. Université Cheikh Anta Diop, Dakar, Sénégal.

Viñas, J.M. (1998) *Réseaux de santé et gestion du risque*. adsp.