



# Obstacles à l'intégration de la prise en charge de l'épilepsie dans le paquet minimum d'activités (PMA) des centres de santé intégrés (CSI) au Niger. Integration barriers of epilepsy care to integrated health centre package activities in Niger.



Djibo Douma Maiga<sup>1,2</sup>, Hamid Assadeck<sup>1,2</sup>, Youssoufa Maiga<sup>3</sup>, Soumaïla Boubacar<sup>4</sup>, Eric Omar Adehossi<sup>1,2</sup>

1-Faculté des Sciences de la Santé de Niamey; (Niger)

2-Département de médecine et spécialités médicales Hôpital national de Niamey; (Niger)

3-Service de Neurologie, CHU Gabriel Touré de Bamako; (Mali)

4-Ministère de la santé publique de Niamey; (Niger)

Email : djibo.doumamaiga@gmail.com

Conflit d'intérêt : Aucun

## Résumé

**Introduction :** Les obstacles à l'intégration de la prise en charge (PEC) de l'épilepsie dans le paquet minimum (PMA) des CSI ont été l'objet de cette étude.

**Méthode :** Il s'agit d'une recherche action conduite selon le modèle de Mercenier. Les CSI (sites de l'étude) ont été sélectionnés sur la base de critères imposés par la taille du budget alloué à la recherche.

**Résultats :** Les résultats présentés ont concernés 15 mois d'exécution du projet. Ils indiquent des obstacles liés au système de santé et aux comportements des agents qui contribuent à renforcer la loi du soin inversé en épileptologie.

**Mots-clés:** Epilepsie- Prise en charge- Centre de santé intégré- Niger.

## Abstract

**Introduction:** Integration barriers of epilepsy care in to integrated health centre package activities were the aim of this study.

**Method:** Integrated Health Centre was selected based on criteria set by the size of the research budget. The research was conducted according to Mercenier model.

**Results:** The results presented have involved on 15 months of project implementation. They indicate health system and health workers behavioral barriers which contribute to strengthened inverse care law in epileptology.

**Keywords:** Epilepsy- Management- Integrated Health centre- Niger.

## Introduction

L'épilepsie est une maladie chronique. Sa prévalence est élevée dans tous les pays du monde, on estime à environ 50 millions de personnes dans le monde entier qui souffrent de l'épilepsie [1]. La prévalence dans les pays en développement se situerait autour de 10 à 20 pour mille.

Une grande partie des 50 millions de personnes atteintes d'épilepsie ne reçoit aucun traitement. Pour améliorer l'accessibilité aux soins des personnes atteintes de cette maladie épileptique dont les exigences diagnostiques ne sont pas au dessus des ressources disponibles, l'OMS insiste depuis plusieurs années, sur la décentralisation des soins de la santé mentale et leur intégration aux soins de santé primaires [2]

Au Niger, cette décentralisation n'a pas encore permis l'intégration de la PEC de l'épilepsie y compris dans un

contexte de projet pilote [3]. Ailleurs, certaines études ont fait cas d'obstacles à l'intégration de la PEC de l'épilepsie dans les PMA des centres de santé [4].

L'objectif de cet article a été d'identifier au cours d'une recherche action, les obstacles à l'intégration de la PEC de l'épilepsie dans le PMA des CSI.

## Patients et Méthodes

Il s'agit d'une recherche action réalisée du 01/02/2009 au 31/12/2011. Le Ministère de la santé publique a été l'initiateur du projet à travers le programme national de santé mentale. Cette recherche a impliqué, outre les acteurs du programme national de santé mentale, ceux de la ligue nationale de la lutte contre l'épilepsie ; des directions régionales de la santé publique, des équipes cadres des districts, des CSI des zones concernées par le projet. Ces acteurs ont été réunis au sein d'un comité de pilotage. Le schéma méthodologique mis en œuvre a été calqué sur celui de Mercenier [5] qui comporte 7 étapes, sa mise en œuvre prend en compte toute une série de rétroactions.

### 1.Choix des CSI et interventions :

CSI retenus : La sélection des CSI et la détermination de leur nombre ont été faites de façon raisonnée, les critères étaient :

- l'absence de rapportage dans les CSI cibles, de cas d'épilepsie pris en charge, les 12 mois précédents le démarrage de l'étude ;

- la taille du budget de l'étude qui a limité à six (6) le nombre de CSI à recruter et à moins de 50 km la distance séparant la direction du programme national de santé mentale situé à Niamey (Capitale) et les CSI cibles.

- Les CSI devaient relever de deux districts sanitaires (DS) (3 par DS), et les DS de deux directions régionales de la santé publique différentes (DRSP).

Interventions : trois interventions (sensibilisation - information des communautés; formation des agents de santé et mise en place de matériels) ont été réalisées au niveau de tous les CSI retenus sous la forme de réponses globales aux questions suivantes considérées comme préalables à la mise en place de la recherche action :

- Comment organiser la sensibilisation des populations des zones sanitaires des CSI retenus ?

- Qui fait le diagnostic et qui initie le traitement ?

- Quels seront les médicaments disponibles pour le traitement des épileptiques au niveau des CSI et des

hôpitaux de district ?

– Comment organiser le suivi des malades ? Quand référer ? Quand et sur quels critères ajuster un traitement ? Quelle(s) fiche(s) de suivi utilisée ?

– Comment organiser le recouvrement de coûts ?

– Comment organiser le monitoring et l'évaluation de l'initiative ?

– Quels pourraient être les indicateurs de suivi et d'évaluation ?

### **a. Sensibilisation**

Deux séances de sensibilisation information ont été réalisées par CSI retenus à l'attention des populations des bassins d'étude. Elles ont été réalisées les jours du marché des villages qui abritent les CSI (jour de grande fréquentation des CSI). Le but a été de sensibiliser les populations contre les préjugés sur la maladie épileptique et de les informer du démarrage de la PEC de la maladie épileptique dans les CSI.

### **b. Formation**

Les soignants (infirmiers et médecins) des CSI ont bénéficié d'une formation sur le dépistage, le diagnostic et la PEC de cas d'épilepsie. Ils ont été également formés sur l'utilisation des outils de collecte de données empruntés à une étude similaire [3].

### **c. Mise en place du matériel**

Elle a consisté en une mise en place de trois boîtes de 1000 comprimés de phénobarbital dosés à 100mg, de trente carnets de suivi de patient, d'une fiche plastifiée de l'arbre décisionnel de PEC de l'épilepsie par CSI. Ce matériel financé par le projet a été prévu pour intégrer le recouvrement de coût en cours dans le système de santé au Niger.

### **2. Collecte des données :**

La collecte des données a été réalisée par les acteurs de l'étude au cours des supervisions. Les données ont été collectées par observation, entretien avec les acteurs du projet et par prélèvement d'informations sur les fiches et les carnets des patients, ainsi que sur les registres de notification des cas et sur les fiches de gestion des médicaments (phénobarbital).

Les informations collectées ont été relatives au nombre d'épileptiques dépistés et suivis ; nombre de supervisions réalisées intégrant les activités de PEC de l'épilepsie ; le nombre d'agents formés en place au cours des différentes supervisions ; la stock de phénobarbital ; les proportions de cas d'épilepsie dépistés et de perdus de vue en fonction de la distance entre la résidence du patient et le CSI de rattachement ; l'appréciation du coût de la PEC.

L'analyse a porté sur les 15 premiers mois d'exécution du projet. Elle a été basée sur la permanence de l'activité de PEC de l'épilepsie et les obstacles à l'intégration de l'épilepsie dans le PMA des CSI.

### **Résultats**

Résultats opérationnels : Trois CSI du DS de Gaweye (DRSP de la communauté urbaine de Niamey) et trois du DS de Kollo (DRSP de Tillabéry) ont été retenus. Les capacités de douze agents de santé ont été renforcées, attestées par la comparaison des résultats des évaluations avant

et après la formation. Cinq supervisions sur les onze (11) prévues pendant la durée du projet ont été réalisées. Les trois premières ont confirmé le renforcement de capacités des agents de santé à travers l'observation directe de la conduite des activités de PEC et l'observation indirecte de la bonne tenue des fiches de collecte de données. Aucune rupture de phénobarbital n'a été notée.

Dans tous les CSI, certaines insuffisances ont été notées à partir de la 3<sup>e</sup> supervision, à savoir :

– Départ de quatre agents de santé, acteurs du projet affectés, avant tout transfert de leur compétence en PEC à d'autres agents et leur remplacement par des agents n'ayant pas reçu le renforcement des capacités ;

– Insuffisances dans la tenue des fiches de collecte des données et des carnets de patients ;

– Irrégularité des réunions des équipes cadres des districts avec ordre de jour intégrant la PEC de l'épilepsie ;

– Irrégularité des supervisions.

Les rétroactions avaient permis de corriger certaines insuffisances au cours de la mise œuvre du projet notamment la formation de nouveaux agents au cours des supervisions et le réaménagement du chronogramme du projet en raisons de journées sanitaires

Résultats analytiques : Cent trente deux (132) nouveaux cas d'épilepsie ont été dépistés dont 63 au niveau des CSI relevant de l'HD de Gaweye, 69 dans les CSI relevant de l'HD de Kollo.

Cent deux (102) cas ont été régulièrement suivis. Les 30 cas ont été perdus de vue.

Les âges des patients variaient entre 1 et 61 ans, avec une moyenne  $15,85 \pm 11,4$  ans. La tranche d'âge de 11 à 21 ans était la plus concernée avec une fréquence de 38,4% suivie par la tranche d'âge de 1 à 11 ans (35,29%) et de la tranche 31-41 ans (20,59%).

Le sexe ratio était de 2,77 en faveur du sexe masculin.

Le nombre de cas dépistés en fonction de la distance séparant, le lieu de résidence du patient et le CSI de rattachement indiquait que 37,60% soit 47 patients venaient d'un rayon de 0 à 5 km ; 32,57% soit 43 d'un rayon de 6 à 10 km et 31,81% soit 42 patients provenaient d'un rayon de plus de 10km.

Concernant la continuité des soins, les résultats ont indiqué une corrélation numérique positive entre les proportions de perdus de vue et la distance séparant le lieu de résidence du patient et le CSI de rattachement (21% de perdus de vue pour le rayon 0 -5 km ; 38% de perdus de vue pour le rayon 6-10km ; 40% de perdus de vue pour le rayon plus de 15 km).

En termes d'accessibilité financière, 42% des parents de patients utilisateurs des CSI trouvaient élevé le tarif de la PEC de l'épilepsie en vigueur.

Les données recueillies ont également indiqué, que 75 % des malades épileptiques dépistés n'avaient plus de crises.

### **Discussion**

Notre projet montre par ses interventions et à travers ses résultats que, les agents de santé de première ligne, les populations et les patients épileptiques des zones sanitaires avaient un besoin respectivement de formation en PEC de

cas d'épilepsie, de sensibilisation contre les préjugés sur la maladie épileptique et de soins en épileptologie. En effet, l'apport du projet en terme d'intervention a suscité un intérêt chez les acteurs et bénéficiaires, il a entraîné une éclosion de la fréquentation des CSI par les patients et leur famille pour motif d'épilepsie ;

Au début du projet, l'épilepsie a été sortie de l'ombre : cent trente deux (132) nouveaux cas d'épilepsie dépistés pour une population totale de la zone du projet estimée à 486 385 habitants [6]. Les caractéristiques épidémiologiques des cas correspondent à celles trouvées par les études africaines sur le sujet. Les jeunes sont plus atteints avec une moyenne d'âge 15,85±11,4 ans [7] ; le sexe ratio en faveur des hommes [3,7] ; accessibilité plus difficile pour les patients vivant loin des CSI [3] ; accessibilité financière plus difficile pour les démunis (42% trouvaient le coût des soins élevé). Cette difficulté d'accessibilité géographique et financière, justifie l'existence de la loi du soin inversé en épileptologie. Cette loi indique que ceux qui en ont le plus besoin (les plus démunis) utilisent moins les soins et services et ceux qui en ont le moins besoin (les plus favorisés) qui les utilisent plus [8].

Au cours de l'exécution du projet, en dépit des corrections apportées (remplacement des agents affectés et leur formation en continue) par les comités de pilotage aux obstacles ponctuels identifiés, les soins de santé ségrégationnistes ont résidé dans le système sanitaire en raison d'obstacles institutionnels liés à la politique sanitaire appliquée aux maladies chroniques dont l'épilepsie et comportementaux liés aux agents de santé de première ligne :

- Le système de recouvrement de coût en vigueur (initiative de Bamako) n'a pas prévu de tarification spécifique et adaptée et de technique institutionnelle de recherche de perdus de vue pour les maladies chroniques comme l'épilepsie.

- Le système de gestion des ressources humaines ne prône pas la répartition des agents de santé selon leur compétence mais plutôt selon leur nombre et leur qualification. L'offre de formation continue ne tient pas compte des lacunes spécifiques des agents de santé en capacités de PEC de maladie.

- Les programmes de sensibilisation ne tiennent pas compte des maladies ayant le plus de préjugés entraînant une stigmatisation des malades et ses conséquences sociales (exclusion scolaire divorce rejet perte d'emploi marginalisation)

- Le comportement des agents de santé de première ligne n'a jamais été proactif face cette politique ségrégationniste de la PEC des maladies, ils ont continué à consacrer souvent les mêmes temps de consultation, stratégie, heure, mode relationnel pour tous les malades (quelque soit la maladie) dans un souci de soins égalitaire. Ce qui accroît souvent l'inéquité et contribue à renforcer la loi du soin inversé. En effet, il est émis par certains auteurs que le renforcement de la loi du soin inversé pourrait être un facteur de renoncement au soin [9] et pourrait expliquer dans notre cas les perdus de vue.

Toutes ces tendances à l'égalité de tous les utilisateurs devant les soins prodigués au niveau des CSI, leur

imposent, un fonctionnement rigide dans lequel, la règle prime sur la finalité, les directives sont appliquées sans souci d'adaptation aux problèmes et aux demandes des patients.

Même s'il est reconnu que pour les maladies chroniques et en particulier celles sujettes à une forte stigmatisation, la PEC au niveau des soins primaires (CSI) est une mesure fondamentale qui permettra au plus grand nombre d'accéder plus facilement et plus rapidement aux services [10], il demeure encore dans le fonctionnement du système de santé et le comportement des agents, des obstacles qui renforcent la loi du soin inversé.

### **Conclusion**

Notre étude s'intègre dans la logique de la recherche action que chaque structure conformément à la politique sectorielle devrait mener. Nous avons sorti l'épilepsie de l'ombre, mais le défi n'était pas seulement de « sortir l'épilepsie de l'ombre » dans un tel projet mais surtout de la maintenir sous la lumière. Pour ce faire les spécificités de maladie épileptique qui visent à réduire l'impact de la loi du soin inversé doivent être pris en compte dans la politique sanitaire.

Remerciements :

Le projet a été financé par l'OMS, qu'elle en soit remerciée. Les auteurs remercient tous les acteurs du projet ainsi les patients et leur familles pour leur participation active à la réalisation de cette recherche action.

### **Références**

- 1-Brodie MJ., & French JA. Management of epilepsy in adolescents and adults. The Lancet 2000 ; 356 (9226), 323-29.
- 2-Organisation mondiale de la Santé. « Sortir de l'ombre ». Campagne mondiale contre l'épilepsie. Faire sortir l'épilepsie de l'ombre en Afrique. Genève, 2000 (Communiqué de presse OMS/30).
- 3-MAHAMAN SA. Décentralisation de la prise en charge de l'épilepsie et implications systémiques Un projet pilote au Niger. Mémoire ; Antwerpen, Belgique 2005.
- 4-Scott RA, Lhatoo SD, Sander JW. (2001). Le traitement de l'épilepsie dans les pays en développement : quelles pistes pour demain ? Relation 2001 5 : 80-87.
- 5-Grodos D, Mercenier P. «La recherche sur les systèmes de santé : mieux comprendre la méthodologie pour mieux agir» 2000.
- 6-Kokou HM. La réforme de la communauté urbaine de Niamey. Working paper N.16 – 2006. ISSN 1774-4943 ISBN 978-88-96128-16-0.
- 7-Ngoungou, E. B., et al. «Épidémiologie de l'épilepsie en Afrique subsaharienne : une revue de la littérature.» Epilepsies 2006; 18, 1: 25-40.
- 8-Tudor Hart J. The inverse care law. The Lancet 1971 ; 297 (7696): 405-12.
- 9-Bazin F, Parizot I, Chauvin P. «Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la région parisienne en 2001.» Sciences sociales et santé 2006 ; 24.3 : 11-31.
- 10-Organisation mondiale de la Santé, «Guide des politiques et des services.» Genève, 2001.