En mission pour éradiquer la tuberculose

Partage international nº 383 – Juillet 2020

Interview de Sandeep Ahuja

par Jason Francis

Operation ASHA est une ONG qui se consacre à la fourniture de traitements antituberculeux et de services de santé aux plus démunis des bidonvilles et des villages ruraux de l'Inde et du Cambodge. Elle intervient auprès de plus de 5 000 communautés défavorisées représentant une population totale de près de cinq millions d'habitants. Ses partenaires desservent encore plus de personnes en Afghanistan, en Zambie et en Tanzanie. Sandeep Ahuja est co-fondateur et directeur d'Operation ASHA. Dans sa carrière antérieure, il travaillait pour l'administration fiscale indienne. Grâce à son réseau de contacts, il aidait ses collègues plus jeunes et d'autres personnes défavorisées à obtenir gratuitement les soins médicaux dont ils avaient besoin. En 2006, il a cofondé Operation ASHA en Inde avec le Dr Shelly Batra, qui en est la présidente. Jason Francis a interviewé Sandeep Ahuja pour Partage international.

Partage international : *Quelle différence entre une infection tuberculeuse (TB) et une tuberculose active ? Combien de personnes sont-elles porteuses de l'infection et combien pour la tuberculose active ?*
Sandeep Ahuja : L'infection tuberculeuse, ou tuberculose latente, est un état dans lequel une personne a la bactérie responsable de la tuberculose dans le corps, mais dont le système immunitaire est capable de la contrôler. Ces gens ne sont donc pas malades et n'ont aucun symptôme.
En revanche, la tuberculose active est un état dans lequel la bactérie se multiplie dans le corps. Le patient présente des symptômes et doit être soigné. Sans cela, la maladie peut progresser et détruire les poumons ou d'autres parties du corps, entraînant finalement la mort. Un grand nombre de personnes ont une tuberculose latente : 40 % de la population en Inde (500 millions de personnes) et 50 % au Cambodge. Vingt-huit autres pays classés comme ayant un « *taux élevé de tuberculose* » par l'Organisation mondiale de la santé ont des pourcentages similaires de leur population atteints de tuberculose latente.
Heureusement, seul un faible pourcentage de ceux qui ont une tuberculose latente contractent la forme active. On compte environ 10,5 millions de malades chaque année, mais 1,8 milliard ont la « bactérie » qui provoque la tuberculose, ce qui est encore énorme. En fait, si l'importance d'une maladie est mesurée par le nombre de personnes qu'elle a tuées, la tuberculose est la pire pandémie, ayant tué un milliard de personnes au cours des 200 dernières années, plus que le sida, la variole, la peste bubonique, la grippe espagnole et le choléra réunis.

Une maladie de la pauvreté

PI. *Pourquoi qualifiez-vous la tuberculose de maladie de la pauvreté ?*
SA. La tuberculose est souvent décrite comme une maladie de la pauvreté, car, par exemple, 90 % des patients en Inde sont pauvres. La raison en est qu'un grand nombre de personnes ont une tuberculose latente. Le système immunitaire d'une personne en bonne santé empêche les bactéries de se multiplier et de provoquer la maladie. Dès que le système immunitaire est affaibli, la bactérie s'empare de la personne. Une des principales raisons de la faible immunité est la malnutrition. Les pauvres sont de ce fait plus sujets à la tuberculose que les autres. Il faut toutefois ajouter que n'importe qui peut contracter la tuberculose. Plusieurs personnalités célèbres sont décédées de la tuberculose telles que Nelson Mandela, Eleanor Roosevelt et John Keats.

PI. *Comment procédez-vous pour localiser et dépister les personnes porteuses de la tuberculose ? Et combien de personnes Operation ASHA a-t-elle soignée pour la tuberculose au fil des années ?*
SA. Les agents de santé communautaire d'Operation ASHA ont rencontré des milliers de communautés, identifié plus d'un million de personnes présentant certains symptômes et les ont testées pour la tuberculose. Nous avons traité plus de 110 000 patients, y compris ceux qui souffraient de formes mortelles appelées tuberculose multirésistante, tuberculose ultrarésistante et totalement pharmacorésistante. Parmi celles-ci, 15 000 personnes ont été soignées juste pour l'année dernière. Cela fait d'Operation ASHA la troisième plus grande ONG de lutte contre la tuberculose dans le monde.

Dépistage et traitement

PI. *Pourriez-vous parler du processus de dépistage et*

de traitement des individus là où ils vivent ?
SA. Le processus est assez similaire que ce soit en milieu urbain ou rural. Le dépistage et la fourniture des médicaments ont lieu à domicile, à moins bien sûr que le patient ait des problèmes de confidentialité. Par exemple, une jeune mariée peut ne pas vouloir dire à sa belle-mère qu'elle a la tuberculose en raison de la forte stigmatisation que la maladie entraîne, et préfère plutôt recevoir ses médicaments sur le chemin du temple ou même à l'intérieur du temple, où notre travailleur ou le prêtre (qui fait également office de travailleur) donne des consultations, des médicaments et des conseils, et veille à ce que chaque patient soit complètement soigné.
Nous nous démarquons en prenant en charge tous les aspects de la situation d'un patient : médical, social, économique ou juridique. Dans le cas où un patient a d'autres problèmes de santé, par exemple du diabète, nous assurons également un traitement approprié pour cela, car sinon, le patient pourrait ne jamais être traité pour la tuberculose.
Si un travailleur est par exemple expulsé de l'usine à cause de la tuberculose, nous fournissons des conseils au responsable, au directeur, ou nous abordons même la question avec l'inspecteur du travail, afin que le patient continue de toucher son salaire, de manger et de se faire soigner. Simultanément, nous éduquons d'autres travailleurs sur la façon de ne pas être infecté. Cette méthodologie complète a très bien fonctionné, de nombreux patients deviennent des amis pour la vie et aident nos travailleurs à trouver plus de patients et à les soigner.
La livraison à domicile présente un avantage décisif. Le patient économise des ressources et un temps précieux, qui autrement seraient consacrés à se rendre à l'hôpital et à revenir, des dizaines de fois. Pour de nombreux patients, cela devient la raison de l'abandon du traitement.

PI. *Dans quelle mesure est-il important pour les personnes atteintes de tuberculose de suivre le traitement en totalité ?*
SA. Il est vital que chaque patient suive le traitement en totalité. Ceux qui abandonnent peuvent contracter une forme résistante aux médicaments, à savoir la tuberculose multirésistante (MR). Avec celle-ci, la durée du traitement peut aller jusqu'à deux ans, avec des effets secondaires massifs, et le coût des médicaments peut être multiplié par 40. Ce traitement est évidemment beaucoup plus difficile à suivre. L'abandon entraîne une TB ultrarésistante (UR) et enfin une TB totalement pharmacorésistante (TR). La seule façon de prévenir la UR, et la TR est de s'assurer qu'aucun patient ne fait défaut pour le traitement de la tuberculose normale. ASHA a atteint des taux d'abandon incroyablement bas de 5 % ou moins. D'autres programmes ont vu jusqu'à 46 % de leurs patients abandonner. En fait, ces programmes sont comme des « *usines générant de la tuberculose pharmacorésistante* ».

Une maladie *« cruelle »*

PI. *Comment la tuberculose affecte-t-elle la vie d'une personne –physiquement, socialement, financièrement, etc. ?*
SA. La tuberculose est un grave problème socio-économique. Les patients perdent des revenus à vie. Chaque année, des millions sombrent dans la pauvreté en raison des frais de traitement, des dépistages et des visites répétées à l'hôpital. Un document de recherche indique que 41 % des patients tuberculeux en Afrique du Sud ont emprunté de l'argent ou vendu des actifs pour accéder aux soins antituberculeux. Une autre étude du Nigéria a souligné que 10 % des patients dépendaient d'enfants d'âge scolaire pour financer leur traitement.
En Inde, quelque 300 000 jeunes viennent grossir les rangs des enfants au travail chaque année, principalement parce qu'un parent souffre de la tuberculose, perd un emploi et que l'enfant doit subvenir aux besoins de sa famille. Mais ce n'est pas tout, 100 000 patientes sont par ailleurs expulsées chaque année par leur famille et meurent de maladie et de famine.
La tuberculose est une maladie débilitante. Permettez-moi de l'appeler *« cruelle »* car un patient (à moins qu'il ne soit dépisté et soigné) peut en souffrir pendant des années, voire une décennie ou plus, et être cloué au lit, la famille devant le soutenir. Je n'oublierai jamais ce garçon de 12 ans, très petit pour son âge, pédalant sur le vélo pousse-pousse de son père. Ses petites jambes ne pouvaient pas pousser les pédales à fond. Cela rendait son travail très difficile. Il n'avait pas le choix car son père était cloué au lit à cause de la tuberculose et ne pouvait plus subvenir aux besoins de sa famille. Je n'oublierai jamais cette scène jusqu'à mon dernier jour. Son frère de dix ans travaillait dans une boutique de chai servant du thé aux clients.
Mais des tragédies comme celle-là me permettent de continuer. Sur le plan personnel, j'ai sacrifié un emploi convoité et abandonné un salaire cinq fois plus élevé. Mais l'éradication de la tuberculose est le chemin que Dieu avait choisi pour moi. Et je réussirai à atteindre cet objectif avant que Dieu ne me rappelle à lui.

Services associés

PI. *Pourriez-vous nous expliquer comment votre*

organisation développe les compétences professionnelles et fournit des emplois directs aux personnes en Inde et au Cambodge ? Et combien de personnes Operation ASHA emploie-t-elle ?
SA. ASHA est fière d'avoir créé un nombre considérable d'emplois. Nous employons plus de 350 personnes et 4 000 bénévoles. La plupart n'auraient pas d'emploi sans Operation ASHA car 30 % d'entre eux n'ont pas d'éducation formelle. La seule *« qualification »* requise pour travailler pour ASHA est de pouvoir expliquer (ou éventuellement écrire) pourquoi un patient a manqué une dose. Mais les travailleurs doivent appartenir à la communauté dans laquelle ils travaillent et être très sociables, afin qu'ils puissent entamer sans effort une conversation même avec des étrangers.

PI. *A quels autres problèmes de santé répondez-vous ?*
SA. Nous avons été approchés par de nombreuses grandes organisations réputées pour les aider à soutenir leur travail avec notre méthodologie et notre technologie. Cela nous a permis non seulement d'élargir notre portée géographique, mais également de prendre en charge d'autres maladies qui nécessitent des soins de longue durée. A ce jour, nous intervenons avec grand succès dans cinq autres domaines en dehors de la tuberculose : la co-infection VIH/tuberculose, l'hémophilie, le diabète, les maladies cardiaques et la santé des adolescents.

PI. *Comment votre organisation se finance-t-elle ?*
SA. ASHA dispose d'une large base de financement, les donateurs s'étendant de la Nouvelle-Zélande aux Etats-Unis. Les partenaires à long terme comprennent des gouvernements aux niveaux étatique et fédéral en Inde, des fondations internationales, des donateurs multilatéraux et internationaux, notamment la Banque mondiale, l'USAID (Agence des Etats-Unis pour le développement international) et le DFID (Département du développement international du Royaume-Uni).

Effets Covid-19

PI. *La Covid-19 vous a-t-elle conduit à modifier certaines choses ?*
SA. ASHA s'est rapidement adaptée à la nouvelle réalité. Elle a fourni des masques et des désinfectants à l'ensemble de son personnel, puis a réduit et finalement arrêté la recherche active de nouveaux patients. Cela a certainement affecté le dépistage. Mais nous continuons avec les inscriptions, qui ne baissent que d'environ 40 % par rapport à une baisse beaucoup plus marquée dans le monde. Nous sommes par ailleurs convaincus que nous pourrons y remédier dans les mois à venir. De plus, un retard dans le dépistage est peu susceptible de provoquer des cas graves ou des décès, car nos travailleurs détectent les patients à un stade précoce de l'infection.
Conformément à la directive du gouvernement, l'administration par nos soins des traitements a été temporairement interrompue. Cependant, une campagne rigoureuse d'appels téléphoniques quotidiens menée par les travailleurs, les auditeurs de qualité et les conseillers experts nous rassure quant à la continuité des traitements. Aucun de nos patients n'a cessé de prendre ses médicaments. Cela a tenu à distance la tuberculose pharmacorésistante. Cependant, le confinement a entraîné une perte de salaire pour bon nombre de nos patients ou des membres de leur famille. Heureusement, les agences de gestion des catastrophes et les autorités n'ont pas tardé à relever le défi. Malheureusement, il y a eu des lacunes. Par exemple, le petit déjeuner n'était pas fourni et les repas limités. Les patients ont manqué d'argent pour acheter du savon, une nécessité pour prévenir la pandémie. Faute d'argent pour acquérir des recharges téléphoniques, les familles ne pouvaient rester en contact. Cela a exacerbé l'impact psychologique du confinement. ASHA a pu relever ces défis pour 7 600 familles dont près de 2 200 familles de patients TB, 400 familles de patients TB-MR réparties dans cinq villes et 5 000 familles de migrants défavorisés de la ville de Bhiwandi. Chaque famille nécessiteuse a reçu des fonds pour le petit-déjeuner, le loyer, du savon et des recharges téléphoniques. Les sommes accordées à chaque famille sont minimes, mais changent la vie. Cela a empêché la migration de ces familles et de ces patients vers les villages. Nous sommes convaincus que cela a empêché de nombreux abandons de traitement et la génération de résistances médicamenteuses chez les patients à court et à long terme.
Nous nous préparons pour l'avenir immédiat, qui pourrait poser de plus grands défis. Par exemple, les gouvernements des Etats ont décidé du rapatriement des travailleurs migrants. Beaucoup de nos patients tuberculeux retourneront ainsi dans leurs villages. Leur gouvernement leur fournira probablement un soutien financier par le biais d'un emploi rural et de la nourriture subventionnée. Mais cela ne sera peut-être pas suffisant. Nous devrons donc veiller à ce que personne ne se prive de nourriture. Plus important encore, les centres de santé publics dans les villages peuvent ne pas avoir un approvisionnement suffisant en médicaments antituberculeux. Il nous faudra donc peut-être envoyer des médicaments par service de messagerie, payer les analyses dans des laboratoires privés, en plus du suivi téléphonique rigoureux, afin que personne n'abandonne son traitement.

Pour plus d'informations : opasha.org

Un ami pour aider dans les moments terribles

PI. *Comment la vie d'une personne change-t-elle une fois qu'elle a retrouvé la santé ?*

SA. Pour répondre à cette question, je voudrais vous raconter l'histoire d'un de nos patients.

Jagdish (nom changé) est un homme de 40 ans qui travaille à Sant Ram Dhaba (un tout petit restaurant en bordure de route) à la périphérie de la ville de Pushkar au Rajasthan. Sa journée commence à 7 h chaque matin. Il aide dans les cuisines et sert les clients à table et ceux qui emportent leur nourriture. Sa journée se termine souvent à 3 heures du matin en servant les voyageurs nocturnes.

Il gagnait suffisamment pour subvenir à ses besoins et avait toujours assez d'argent à envoyer à sa famille à Bikaner. Malgré une vie éloignée de ses proches, il incombait à Jagdish en tant que fils aîné de soutenir la famille. La famille avait besoin d'argent pour les médicaments de la mère de Jagdish, pour la physiothérapie de son frère, pour les frais de scolarité des enfants de ses sœurs, pour la nourriture et pour d'autres nécessités.

Les emplois étaient rares dans son village et il avait donc dû partir à 250 km de chez lui. Mais tout cela en valait la peine. La pensée des visages heureux de retour à la maison l'aidait à surmonter toutes les difficultés – les longues heures, l'épuisement, la solitude. Mais c'était jusqu'à ce qu'il tombe malade. Il a commencé à se sentir fatigué, à perdre l'appétit et à s'essouffler. Il commençait à ressembler à un *« squelette ambulant »*. Le médecin lui a prescrit des médicaments coûteux qui ne le soulageaient pas. Finalement, il a été licencié, considéré comme créature *« malade »* inspirant la misère. Sa famille a subi les répercussions de sa maladie. Ses nièces ont dû quitter l'école faute d'argent.

Chaque jour, Jagdish priait pour que Dieu le sauve, car qu'arriverait-il à sa famille s'il mourait ? C'est peut-être en réponse à ces prières qu'un ami a entendu parler d'une clinique gratuite à proximité qui aidait les personnes ayant des problèmes similaires au sien. Avec gentillesse, les travailleurs d'Operation ASHA lui ont expliqué qu'il avait une maladie très courante appelée tuberculose.

Jagdish restait cependant terrifié et demandait sans cesse à Dieu *« pourquoi moi ? »* Il pensait que c'était une *« malédiction divine »*. Alors qu'il cherchait des réponses et combattait ses démons intérieurs, le conseiller d'ASHA, Manoj, a commencé le traitement. Le médicament l'a rendu encore plus malade. Il se sentait nauséeux en permanence. Son corps entier le démangeait et ses muscles étaient douloureux même après être resté allongé au lit toute la journée. Jagdish a cessé de se rendre au centre. Mais Manoj est allé chez lui. Il lui a montré une vidéo expliquant à quel point il était dangereux d'arrêter le traitement, et que même si le médicament pouvait le rendre plus malade au départ, il constituait un remède à long terme. Il aura fallu beaucoup de conviction de la part de Manoj, qui lui répétait : *« Ne perd pas espoir »*.

Jagdish a décidé qu'il avait raison, d'autant plus qu'aucune pilule ne pouvait le rendre encore plus mal qu'il ne se sentait à ce moment-là. Quatre mois plus tard, sa douleur thoracique a disparu. Il en a été de même pour la toux et pour ce sentiment de malheur imminent.
Jagdish a pu recommencer à travailler. Il peut à nouveau assumer ses responsabilités. Sa mère peut reprendre ses médicaments, son frère a pu reprendre sa thérapie et ses nièces sont de nouveau inscrites à leur école. Jagdish pense qu'ASHA l'a ramené à la vie. Il a l'impression d'avoir été sauvé pour un but supérieur et s'est engagé à aider les autres, tout comme on l'avait aidé. Après tout, n'est-ce pas ça la vie ? Aider les autres en cas de besoin ? Et c'est ce que Jagdish veut être : un ami pour aider dans les moments difficiles, un abri pendant la tempête ou une oasis dans un désert.

Auteur : Jason Francis, collaborateur de Share International basé dans le Massachusetts (Etats-Unis).
Thématiques : Sciences et santé
Rubrique : Entretien