



PraxisNote No. 12

On nous a volé Dorothy!

Les réalités pénibles du VIH/sida dans une organisation

Betsy Mboizi (CDRN) avec
Rick James (INTRAC)

Juin 2005

INTRAC
The International
NGO Training and
Research Centre

On nous a volé Dorothy!

Les réalités pénibles du VIH/sida dans une organisation

Betsy Mboizi avec Rick James

Mots-clés : VIH/sida, santé, organisation, Afrique, ressources humaines

Dans notre for intérieur, je crois que nous pensions être à l'abri de l'impact du VIH/SIDA dans notre organisation. Le problème se trouvait « là-bas ». Nous vivions vraiment dans le déni organisationnel. Pourtant, en tant que fournisseur de services de renforcement des capacités, nous (CDRN Community Development Resource Network en Ouganda) nous étions efforcés plus que d'autres à intégrer le VIH/SIDA dans notre organisation – seulement au cas où... Nous nous étions même dotés d'une politique en matière de VIH/SIDA, dont nous espérions qu'elle offrirait une protection contre les pires effets de la maladie. Cette dernière année nous a montré, d'une manière très pénible, combien nous étions naïfs.

Nous vous racontons ici comment Dorothy, une des membres de notre personnel, est devenue malade et est décédée. C'est une histoire trop bien connue en Afrique. Nous la partageons en espérant que l'histoire de la mort de Dorothy vous amènera à réaliser que le sida peut toucher votre organisation ; qu'il

est utile d'être préparé ; et pourtant peu importe que vous soyez préparé, le sida dans l'organisation est si pénible et coûteux qu'il vous remue au plus profond de vous-même et met à l'épreuve vos valeurs mêmes.

Les meilleurs jours de Dorothy

Dorothy s'est au jointe au CDRN en novembre 1999 comme secrétaire – l'une des rares catégories de gens qui passent d'une ONG internationale (Concern Worldwide) à une ONG locale. Travailleuse méthodique, mais pas trop ambitieuse, elle a par la suite été promue assistante administrative du fait de ses bonnes compétences informatiques, qu'elle a affinées en suivant un cours d'informatique, puis élargies à l'aide d'un cours en assistance sociale et administration sociale. Le personnel se souvient de Dorothy comme d'une personne qui « occupe la réception avec bonne humeur comme un chauffeur qui vient de réussir un examen de conduite, bien assise et prête à conduire l'autobus vers sa destination ». C'était une personne modeste, qui travaillait à son propre rythme et s'aventurait prudemment dans de nouveaux domaines dans son travail. Du point de vue social, c'était une personne sympathique et fiable. Selon un membre du personnel, « Dorothy était une personne chaleureuse... qui était

toujours prête à aider ». Elle était « jeune, énergique, brune et belle, son visage toujours rayonnant » selon une autre personne. Dorothy était « le visage du CDRN, traitant tant les étrangers que les employés internes avec passion ».

Quand elle est arrivée au CDRN, Dorothy était une jeune veuve, mère de deux enfants. Six ans plus tôt, après avoir été victime de mauvais traitements, elle s'était séparée de son premier mari, maintenant décédé. Elle s'était remariée et son nouveau mari faisait des études à l'étranger. Dorothy l'aidait à payer une partie de ses frais de scolarité et d'entretien. Bien que Dorothy n'était que le troisième enfant de sa famille, du fait de son emploi, elle assumait le rôle de l'aînée, soutenant financièrement sa famille. Elle payait également les frais de scolarité de ses jeunes frères et sœurs et prenait soin des parents de son deuxième mari. Lorsque son mari est rentré de l'étranger, Dorothy l'a présenté au personnel avec une fierté non dissimulée. Très vite elle est tombée enceinte et a donné naissance à une fille nommée Cynthia. Au CDRN, la nouvelle nous avait transportés de joie.

Mais en 2002, Dorothy commença à se plaindre qu'elle ne se sentait pas bien en raison d'un manque de sommeil et d'un surmenage au bureau. Son fonctionnement au travail se détériora peu à peu et de jeune personne énergique qu'elle était, elle devint une collègue malade et dépressive. Elle éprouvait de plus en plus de difficulté à monter l'escalier vers la salle de classement. Le personnel pensait, « ce n'est pas possible, elle est trop jeune et forte. Elle s'en tirera. Dans pas longtemps, elle sera rétablie ». Mais sa santé s'est aggravée et elle a été hospitalisée pendant deux semaines.

Lorsqu'elle est revenue au travail, son alimentation avait changé, et elle mangeait beaucoup de fruits et moins d'aliments gras. Sa maladie a commencé à nous affecter davantage quand son moral a chuté ; elle n'aimait plus les blagues et

avait toujours mal. Nous lui avons témoigné beaucoup de compassion, lui donnant moins de travail et diminuant nos attentes quant à son rendement. Elle a commencé à montrer des signes de dépression et se plaignait de maux de tête et d'une incapacité à marcher. Certains jours, elle manquait le travail. Je savais que quelque chose n'allait pas du tout. Mais qu'est-ce qu'il nous fallait faire ?

Si vous étiez son superviseur, que feriez-vous ?

Je lui avais suggéré en privé de consulter un thérapeute. Elle en a parlé avec le service des finances, qui a mis des fonds à sa disposition. Elle a pris un peu de mieux et était contente de son thérapeute. Mais à ce moment-là, son deuxième mari l'a quittée et elle s'est retrouvée seule à s'occuper des enfants.

La réponse politique du CDRN au VIH/SIDA

Heureusement, le CDRN avait constaté l'année antérieure qu'il nous fallait en faire plus à l'interne pour nous adapter à la pandémie de VIH en Ouganda. Antérieurement, nous avons pris garde de ne pas devenir une organisation vouée au renforcement des capacités en matière VIH/SIDA et nous avons choisi de laisser aux autres le travail sur le VIH. Après, tout, le CDRN ne pouvait pas tout faire. Nous avons inventé toutes sortes de prétextes, tels un « manque de compétences », « manque de capacité humaine », « nous ne travaillons pas dans le domaine de la santé » et « nous ne nous consacrons pas au travail de terrain, mais bien au renforcement des capacités »... Maintenant je peux dire que nous nous étions dans le déni.

Deux facteurs principaux ont occasionné un changement au sein du CDRN. D'abord, CORDAID, l'un de nos principaux bailleurs de fonds, avait engagé une relation à long terme avec

nous et un des objectifs clés était d'aider les partenaires de CORDAID dans le domaine du VIH/SIDA et de la santé. Deuxièmement, et presque en même temps, Sarah, la femme qui faisait la cuisine dans les bureaux du CDRN (et qui travaillait avant chez le Directeur) a commencé à être malade par intermittence. Son mari et son enfant d'un an étaient décédés. Elle avait confié au directeur qu'elle était séropositive, mais en tant qu'employée temporaire, elle ne pouvait pas faire autrement que de continuer à travailler. Elle prenait des médicaments, mais son état se détériorait et elle a été malade pendant plusieurs mois avant de mourir. Pendant toute cette période, le directeur avait tranquillement payé ses frais d'hôpital, cherché les bons médecins et soutenu ses enfants. Cette expérience personnelle a grandement contribué à convaincre le Directeur et le personnel du CDRN qu'il nous fallait commencer à réfléchir davantage sur le VIH/SIDA et à agir tant avec nos partenaires qu'entre nous.

Avec l'appui de CORDAID, nous avons développé une politique en matière de santé pour soutenir la prévention, les soins et l'atténuation des effets de VIH/SIDA. À travers des réunions et des ateliers de mise à jour, la capacité du personnel a été renforcée afin d'accroître la prise de conscience, la sensibilité et la capacité de faire face au VIH parmi nous.

La politique en matière de santé couvrait les questions suivantes :

- ✓ non-discrimination au moment du recrutement du personnel ;
- ✓ mesures préventives visant à éviter que le personnel contracte le virus ;
- ✓ conditions de travail flexibles pour le personnel malade ;
- ✓ congé de maladie et congé pour raisons familiales ;

- ✓ dispositions en matière de congés pour le personnel atteint de maladies de longue durée ;
- ✓ services de conseil : le CDRN défraie les coûts des services de conseil et dépistage volontaire du VIH/sida);
- ✓ soutien général, comme un environnement sans stigmatisation ;
- ✓ partage des frais médicaux (le CDRN contribue pour 75% des frais antirétroviraux, tout le personnel verse 1% de son salaire au programme);
- ✓ programme de développement spécial pour les personnes à charge du malade et pour les survivants ;
- ✓ rédaction d'un testament de façon à ce que les survivants ne fassent pas l'objet d'une confiscation de biens ;
- ✓ retraite pour cause de mauvaise santé ou volontaire ;
- ✓ prise en charge des frais d'obsèques par le CDRN en cas de décès d'un membre du personnel

Une période difficile et douloureuse

Les efforts d'intégration du CDRN ont beaucoup aidé à assurer à Dorothy, dont la santé se détériorait nettement, un soutien affectif et financier. En février 2004, nous avons engagé une adjointe administrative pour lui faciliter la tâche. Le mois suivant, Dorothy s'est à nouveau sentie malade et souffrait cette fois, troubles mentaux graves. Un membre du personnel raconte l'histoire : « Nous avons reçu un coup de téléphone de la famille disant que Dorothy était devenue folle. Personne d'entre nous n'arrivait à comprendre. Proscovia (la directrice des finances et de l'administration) avait suspendu tout le travail du bureau dont elle s'occupait et avait demandé au chauffeur principal d'aller chercher un véhicule et quelques collègues pour aller

immédiatement à la rescousse de Dorothy. La voiture fila à toute allure vers la maison que Dorothy louait pour y trouver les enfants, les parents et les amis de Dorothy, craignant tous pour leur vie. Dorothy se comportait comme une folle. Quand nous nous sommes approchés, elle ne nous a pas épargnés non plus, nous crachant au visage comme une vipère qui attaque ses ennemis pour se défendre. Lorsque nous l'avons confrontée, elle a contre-attaqué durement et ce n'est qu'après une longue lutte que nous avons réussi à la contrôler et la faire transporter à l'hôpital». Nous lui avons rendu de nombreuses visites en tant que personnel et avons payé tous les frais de l'hôpital. Nous avons passé beaucoup de temps à consoler la famille.

Finalement, Dorothy est sortie de l'hôpital et est retournée au travail. Elle a commencé à fréquenter une église pentecôtiste pour y prier et y trouver conseil. Bien qu'elle y a trouvé un soutien psychologique et spirituel important, l'église l'a dissuadée de prendre des médicaments antirétroviraux et elle a arrêté. Qu'est-ce que nous, ses employeurs pouvions faire ? Jusqu'à quel point la « vie privée » de Dorothy était-elle privée ? Au bureau, Dorothy ne voulait pas parler de sa maladie, même au moment où elle a commencé à fréquenter la clinique ambulatoire de l'hôpital auquel l'assurance du personnel du CDRN est liée. En arrivant au travail, Dorothy se plaignait amèrement, « J'ai mal au ventre maintenant. Mes jambes sont enflées. J'ai des lésions à la bouche. Je n'ai pas d'appétit. Je n'arrive pas à manger ni à marcher. C'est trop pour une seule personne! ». Le lendemain, pourtant, elle nous assurait qu'elle allait mieux. Souvent, lorsque je lui parlais, elle mentionnait les symptômes, mais pas la cause. Elle avait aussi l'habitude de dire que les examens étaient en cours. Je me sentais vraiment déçue car j'ai des compétences en thérapie et une formation médicale, que je n'arrivais pas à mettre en pratique.

L'approche de l'église peut avoir eu un effet réconfortant, mais n'était pas appropriée du point de vue médical. Nous souhaitions désespérément en faire plus, mais quoi ?

Si vous étiez son superviseur et qu'elle refusait de s'ouvrir, qu'auriez-vous fait ? Qu'auriez-vous fait quand elle a cessé de prendre des ARV ?

Quel rôle jouez-vous dans la vie spirituelle et médicale de votre personnel ?

Pour montrer que nous ne l'avions pas abandonnée, pour s'assurer qu'elle ne perde pas tout espoir et aussi pour l'amener à reconnaître son état, nous l'avons même envoyé suivre une formation sur « Les femmes et VIH/sida » en Zambie en juin 2004. Elle n'a jamais eu la chance d'apporter du feedback de cette formation.

À partir du moment où Dorothy a arrêté de prendre les antirétroviraux, son état s'est rapidement détérioré et elle a été vite hospitalisée à nouveau. Cette fois, elle a été aux soins intensifs pendant plus d'un mois. L'hôpital se situe près du bureau du CDRN, ce qui permettait au personnel de la visiter fréquemment et de satisfaire aux obligations financières.

Le fait de soutenir Dorothy pendant la durée de sa maladie avait un effet néfaste sur le CDRN. Nous nous mettions en quatre pour fournir l'appui et les soins requis. Mais nous n'avions pas le choix. Le CDRN est une organisation fondée sur les valeurs et comment parler de s'occuper des plus démunis dans la communauté s'il nous manquait l'amour pour l'appliquer dans notre organisation. Il nous en coûtait énormément sur les plans organisationnel, financier et émotionnel.

Sur le plan organisationnel :

- Le rendement de Dorothy au travail avait diminué et plusieurs documents importants s'étaient égarés.
- Nous avons essayé de lui rendre la tâche moins épuisante et lui avons permis de travailler aussi longtemps qu'elle s'en sentait capable.
- On lui a accordé un congé de maladie de six mois avec rémunération complète et tous les avantages. C'était beaucoup plus que les trois mois stipulés dans la politique – mais étant des collègues proches, nous savions à quel point sa famille dépendait d'elle.
- Quand elle a arrêté de travailler, nous avons perdu une partie de notre mémoire organisationnelle. Comme l'a dit un membre du personnel : « ces jours-ci nous nous sommes perdus, car il nous manque les connaissances en TIC qu'elle avait. ».

Financièrement, le CDRN a assumé des coûts significatifs (voir encadré 1) :

- Nous avons payé la thérapie et assuré le transport vers et depuis l'hôpital chaque fois que nécessaire.
- Dorothy avait pu avoir accès aux traitements antirétroviraux, par le biais de notre assurance médicale, bien que le CDRN ait dû réclamer les sommes assurées en vertu des dispositions du contrat.
- La caisse de prévoyance du personnel, financée par les cotisations mensuelles du personnel et du CDRN, était complètement vide, suscitant un sentiment de frustration chez d'autres employés, qui n'avaient plus rien pour couvrir les dépenses pour les maladies et les funérailles de leur propre famille.

Mais ces coûts financiers n'étaient pas aussi élevés que les coûts émotionnels sur le moral du personnel :

- La maladie de Dorothy avait déprimé toute l'organisation. Pendant des mois, un nuage noir avait assombri les réunions où sa santé constituait régulièrement un point important à l'ordre du jour
- Nous avons consacré beaucoup de temps personnel et organisationnel à visiter Dorothy à l'hôpital et avons apporté des contributions collectives et personnelles sous forme d'argent et de cadeaux.
- Cela nous a tous épuisés psychologiquement. Certains employés racontent combien ils ont souffert de voir sa « mère assise à son chevet, essuyant ses larmes en voyant sa fille emportée vers le monde des morts ». Ils ont vu son bébé Cynthia qui pleurait à chaudes larmes comme si elle savait qu'elle allait bientôt et pour toujours perdre la chaleur et l'affection de sa mère. Ses autres enfants observaient impuissants. Les frères et sœurs de Dorothy l'entouraient comme s'ils voulaient la protéger contre l'ennemi, mais en vain ».

Ayant perdu tout espoir à l'hôpital, Dorothy demanda à rentrer chez elle. En octobre 2004, elle est décédée – alors que nous revenions d'un événement de Praxis organisé par INTRAC. Nous avons perdu un membre cher, parfois difficile, de notre famille. Le CDRN a pris en charge tous les frais d'obsèques, tels que le cercueil, l'alimentation de tous les invités, les fleurs et le transport vers son village natal à Shironko. Nous avons fermé le bureau ce jour-là et de nombreux membres du personnel sont allés assister à l'enterrement. La douleur que nous avons ressentie en voyant son jeune fils déposer une couronne de fleurs sur le

cercueil nous a rappelé combien sa mort affecterait sa propre famille. Les discours révélaient encore une fois le rôle central qu'elle avait joué en soutenant sa famille, même après que son mari a disparu.

Les implications financières pour le CDRN

Comme CDRN, nous avons payé un prix élevé pour notre engagement envers Dorothy et l'intégration du VIH/SIDA dans notre organisation. Mais avons nous le choix moralement?

Qu'auriez-vous fait tout en demeurant fidèle à vos valeurs fondamentales ?

Bien que le coût financier pour le CDRN n'ait pas été aussi élevé que le coût émotionnel, il est instructif de voir les dépenses que nous avons faites pour Dorothy (voir encadré 1).

Au CDRN, nous avons la chance de pouvoir disposer librement de nos propres fonds pour payer ces coûts (les cotisations nous rapportent environ 30% de nos revenus). Quelle est la situation chez d'autres ONG liées aux budgets limités des bailleurs de fonds? Ce n'est pas si facile pour eux. Leurs bailleurs de fonds souhaitent, à juste titre, que leurs ressources restreintes soient utilisées pour aider les plus démunis dans les communautés, et pas pour couvrir des « frais généraux ».

Encadré 1 - Le coût de soins

- Transport pour les rendez-vous médicaux et l'hospitalisation US \$450
- Factures d'hôpital de US \$3,315
- Mary a été embauchée comme employée temporaire pour alléger la tâche de Dorothy pendant neuf mois. Le coût total s'élève à \$2250
- Frais d'enterrement de \$555
- Le personnel a consacré environ 3 jours chacun sur les questions liées à la maladie de Dorothy – montant calculé de \$3392

Le montant total s'élève à \$9962, 210% du salaire annuel de Dorothy ou presque **4% de la masse salariale annuelle du CDRN.**

L'importance et les limites de la politique

Il est beaucoup trop facile pour une organisation de faire l'autruche et de prétendre que le VIH ne la touchera jamais. C'est ce que nous pensons aussi. Ce déni organisationnel est tellement dangereux. Il empêche l'organisation de réfléchir stratégiquement et de se préparer à un problème presque inévitable. Si on regarde les statistiques de l'Afrique subsaharienne, ce n'est qu'une question de temps avant qu'un de nos employés soit infecté par le VIH. Il ne s'agit plus de « si » mais de « quand ». Tôt ou tard, vous aurez votre propre Dorothy.

Pour le CDRN, il a été extrêmement utile d'élaborer une politique en matière de VIH/SIDA. Elle nous a offert les lignes directrices à suivre. Le processus d'élaboration de la politique a sensibilisé le personnel aux enjeux, ainsi qu'à la nécessité de soutenir et de ne pas stigmatiser le personnel séropositif. En l'absence d'une telle politique, nous n'aurions pas su comment réagir et aurions passé plus de temps à nous ronger les sangs pour savoir comment faire. Le moral du personnel serait tombé encore plus bas si le CDRN avait hésité et s'était montré froid et insensible aux souffrances de notre employée.

L'expérience de Dorothy nous a montré la valeur ainsi que les limites d'une politique de la santé qui couvre le VIH/SIDA. La politique a été une réponse nécessaire mais insuffisante. Si notre politique avait l'air si parfaite sur papier, sa mise en œuvre s'est avérée traumatisante. Notre culture féminine orientée vers les soins a été mise en évidence au moment d'une crise interne. Comme Dorothy était une amie et collègue, et non pas seulement une ressource humaine, nous avons dépassé de loin les limites de notre politique déclarée pour l'aider. Nous sentions qu'il nous fallait mettre en pratique nos valeurs

de solidarité envers les personnes les plus marginalisées et les plus démunies – une femme abandonnée, séropositive, avec trois enfants à sa charge. Si nous avions suivi à la lettre les lignes directrices de la politique, nous aurions compromis les valeurs fondamentales qui ont fait du CDRN ce qu'il est.

Si vous étiez son superviseur, qu'auriez-vous fait à notre place ? Qu'auriez-vous fait lorsque son congé de maladie rémunéré de trois mois a pris fin ? Pourriez-vous vraiment suivre l'exemple de son mari et l'abandonner ?

Pour le meilleur ou pour le pire, nous sentions que les politiques ne sont en fin de compte que des procédures sans vie, conçues pour donner une orientation pratique – mais qu'il faut outrepasser face à une collègue mourante si l'on veut conserver son humanité. En tant qu'Africains nous croyons que les organisations représentent beaucoup plus que de simples structures et systèmes. Elles sont un tissu de relations humaines qui crée des communautés au travail. Nous croyons au concept de *Ubuntu* – « Je suis parce que nous sommes ». Nous avons voulu maintenir l'amabilité et la chaleur de la culture de CDRN. Nous sentions que les valeurs de compassion qui sont à la base de notre travail sur le terrain devaient être en conformité avec nos pratiques au bureau.

Dilemmes difficiles

L'expérience du décès de Dorothy des suites du sida a laissé le CDRN avec plus de questions que de réponses :

- ♥ Nous est-il possible de réagir de la même manière pour d'autres personnes dans l'avenir ?
- ♥ Avons-nous créé un précédent qui s'avèrera impossible à suivre ?

- ♥ Qu'en est-il des autres OSC qui n'ont pas le luxe de pouvoir dépenser des revenus libres pour le bien-être du personnel ?
- ♥ Aurions-nous pu en faire plus pour éviter qu'elle soit infectée en premier lieu ?
- ♥ Qu'est-ce qu'il nous faut faire pour les autres membres du personnel aujourd'hui ?
- ♥ La vie privée d'un employé est-elle vraiment privée ?
- ♥ Qu'est-ce qu'il nous faut faire si nous savons qu'un employé « court la prétentaine » sans protection ? Ça nous regarde ?

Nous sommes sûrs d'une chose. Bien que nous devions être aussi bien préparés que possible, lorsque le VIH nous touchera encore, ce sera atrocement douloureux. Aucune préparation, aucune politique n'est capable de nous protéger de cette douleur et de retenir notre compassion. Ce qui fait le plus mal dans le cas de Dorothy, ce n'est pas le montant de \$10,000 que le CDRN a dépensé. Non, nous pleurons la perte d'une amie, d'une collègue ; la perte d'une jeune mère ; la perte d'une vie pleine de potentiel et de rêves. Il nous faut faire tout ce que nous pouvons pour éviter que la même chose arrive encore à un membre de notre personnel.

Qu'est-ce que vous faites au sujet du VIH/SIDA dans votre organisation ?

Qu'est-ce que vous faites pour aider les organisations avec lesquelles vous collaborez ?