



HUMAN
RIGHTS
WATCH

ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal



Abandonnés dans l'agonie

**Le cancer et la lutte pour le traitement de la
douleur au Sénégal**

Copyright © 2013 Human Rights Watch

All rights reserved.

Imprimé aux États-Unis d'Amérique

ISBN: 978-1-62313-0572

Couverture conçue par Rafael Jimenez

Human Rights Watch se consacre à protéger les droits humains des personnes à travers le monde. Nous nous rallions aux victimes et aux militants pour prévenir la discrimination, défendre les libertés politiques, protéger les populations contre les comportements inhumains en temps de guerre, et réclamer la traduction en justice des criminels. Nous menons des enquêtes, exposons au grand jour les atteintes aux droits humains et réclamons des comptes aux auteurs de ces violations. Nous exerçons des pressions sur les gouvernements et les détenteurs du pouvoir afin qu'ils mettent un terme aux pratiques répressives et respectent le droit international des droits humains. Nous mobilisons le public et la communauté internationale pour qu'ils apportent leur soutien à la cause des droits humains pour tous et toutes.

Human Rights Watch est une organisation internationale qui compte du personnel dans plus de 40 pays et des bureaux à Amsterdam, Beyrouth, Berlin, Bruxelles, Chicago, Genève, Goma, Johannesburg, Londres, Los Angeles, Moscou, Nairobi, New York, Paris, San Francisco, Sydney, Tokyo, Toronto, Tunis, Washington et Zurich.

Pour de plus amples informations, veuillez consulter notre site web :

<http://www.hrw.org/fr>



Abandonnés dans l'agonie

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

Termes clés dans le domaine des soins palliatifs et du traitement de la douleur.....	i
Résumé et recommandations clés	1
L'histoire de Bineta	4
Méthodologie.....	17
I. Contexte	20
Les maladies non transmissibles et chroniques, un fardeau à l'échelle mondiale.....	20
Besoins en soins palliatifs au niveau mondial et disponibilité régionale	22
Contexte du Sénégal.....	26
Maladies non-transmissibles, maladies chroniques et soins palliatifs	26
Système de santé du Sénégal.....	28
II. Soins palliatifs au Sénégal : Le triste sort des patients	33
La souffrance causée par la douleur non traitée	33
L'impact sur les travailleurs de la santé	35
Les obstacles au traitement du cancer et le besoin accru de soins palliatifs	36
Diagnostic.....	36
Les obstacles économiques	38
Le scénario le plus courant : Pas d'accès aux soins palliatifs.....	39
L'impact des ruptures de stock	41
Les besoins particuliers des enfants	44
III. Recherche des causes et des lacunes en matière de soins palliatifs	49
Politique	51
La liste de médicaments essentiels du Sénégal	55
Formation	56
Enseignement médical au Sénégal	57
Enseignement en soins infirmiers.....	59
<i>Conséquences d'une formation inadaptée.....</i>	<i>61</i>

Disponibilité des médicaments.....	65
Les obstacles de la fourniture et la distribution des analgésiques opioïdes	67
Autorisation d'acquisition	71
Règles relatives au traitement, à la prescription et à la délivrance des analgésiques opioïdes	72
IV. L'obligation du Sénégal d'améliorer les soins palliatifs	79
Droit national	79
Le droit à la santé	79
Les soins palliatifs et le droit à la santé	82
Pas d'obstruction aux soins palliatifs	82
Faciliter le développement des soins palliatifs	83
Garantir des soins palliatifs adaptés à l'âge pour les enfants.....	83
Garantir l'intégration des soins palliatifs au sein des services de santé	83
Le traitement de la douleur et le droit à la santé	84
Le traitement de la douleur et le droit de ne pas être soumis à des traitements cruels, inhumains et dégradants	86
Recommandations.....	89
Au gouvernement sénégalais.....	91
Dans le domaine de l'élaboration des politiques	91
Dans le domaine de l'éducation	92
Dans le domaine de la disponibilité des médicaments	93
À la communauté internationale	93
À l'Organe international de contrôle des stupéfiants.....	93
À l'Organisation mondiale de la Santé et à l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime.....	94
Aux bailleurs de fonds internationaux, en particulier au Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, et aux gouvernements des États-Unis et de l'Europe	94
Remerciements	96

Termes clés dans le domaine des soins palliatifs et du traitement de la douleur

Soins palliatifs : Soins visant à améliorer la qualité de vie des personnes luttant contre une maladie limitant leur espérance de vie, grâce au soulagement de la douleur et des symptômes, et à un soutien psychosocial pour les patients et leurs familles. Les soins palliatifs peuvent être apportés en parallèle à un traitement curatif, mais ils visent avant tout à prendre soin de la personne, et non à la guérir.

Maladie limitant l'espérance de vie : Large éventail d'affections entraînant des symptômes douloureux ou anxiogènes. Bien qu'il puisse aussi y avoir des périodes où le patient est actif et en bonne santé, il y a habituellement au moins un risque de décès prématuré.

Soutien psychosocial : Large éventail de services tels que ceux apportés par des psychologues, des conseillers et des travailleurs sociaux. De nombreux types de soutien psychologique peuvent être assurés par des volontaires, qui peuvent par exemple faciliter le jeu pour les enfants hospitalisés.

Hospice : Centre spécialisé en soins palliatifs. Certains hospices ont la capacité d'hospitaliser les patients mais, au Sénégal, de nombreux établissements n'accueillent pas les malades. Le personnel procure plutôt des soins palliatifs en ambulatoire et effectue des visites à l'hôpital ou au domicile des patients.

Soins palliatifs au sein de la communauté : Également appelés soins palliatifs à domicile. Soins apportés par un ou plusieurs soignants lors de visites au domicile du patient. Les services basiques de soins palliatifs au sein de la communauté peuvent être effectués par des membres de la communauté ayant reçu une formation appropriée, mais d'autres aspects des soins palliatifs, tels que le diagnostic et la prescription d'opioïdes, relèvent exclusivement de la compétence d'un docteur ou du personnel infirmier.

Douleur chronique : Dans le contexte de ce rapport, ce terme désigne une douleur se produisant sur plusieurs semaines, mois ou années, plutôt que pendant plusieurs heures ou quelques jours. Du fait de leur durée, les douleurs chroniques modérées à sévères sont typiquement traitées à l'aide d'opioïdes oraux, plutôt que par injections répétées, en particulier pour les enfants et les personnes fortement amaigries par des maladies comme le cancer et le VIH/SIDA.

Douleur neuropathique : Douleur causée par des nerfs lésés ou dysfonctionnels. Ce type de douleur est un symptôme courant du VIH et du cancer. Certains patients souffrant de douleurs neuropathiques ne sont pas suffisamment soulagés par les opioïdes seuls et ont besoin d'autres médicaments spécialisés.

Analgésiques de niveau 1 : Également appelés médicaments antidouleurs de base. Il s'agit de médicaments antidouleurs non opioïdes adaptés à la douleur légère. Ceux-ci incluent des anti-inflammatoires comme le paracétamol (également connu sous le nom d'acétaminophène), l'aspirine, le diclofénac, et l'ibuprofène (connu au Sénégal sous le nom de brufen).

Analgésiques de niveau 2 : Médicaments antidouleurs plus puissants, incluant des opiacés plus légers tels que la codéine, le tramadol, le trabar, la buprénorphine (connue au Sénégal sous le nom de temgésic) et la dihydrocodéine.

Analgésiques de niveau 3 : Le niveau le plus élevé de soulagement de la douleur, qui compte des opiacés puissants comme la morphine et le fentanyl.

Opioïdes : Substances dérivées du pavot à opium et médicaments synthétiques similaires. Tous les antidouleurs puissants, y compris la morphine et la péthidine, sont des opioïdes. Parmi les plus faibles, on trouve la codéine, le tramadol et la dihydrocodéine.

Morphine : Médicament opioïde puissant et référence en matière de traitement de la douleur modérée à sévère. La morphine est considérée comme un médicament essentiel par l'Organisation mondiale de la Santé sous ses formes injectables, en comprimés ou en solution orale. Les solutions orales obtenues en mélangeant de la morphine en poudre sont les formulations les moins onéreuses.

Dépendance aux opioïdes : Dépendance physique à laquelle est confronté un patient traité par opioïdes au fil du temps, caractérisée par l'apparition de symptômes de manque dans le cas d'un arrêt brusque du traitement. La dépendance physique est traitée en réduisant progressivement la dose d'opioïde. Elle se distingue d'une addiction, qui se définit par un ensemble de comportements incluant l'usage compulsif de drogues au détriment de sa propre santé, ce qui est rare chez les patients recevant un traitement antidouleur à base d'opioïdes.

Résumé et recommandations clés



Le service de cancérologie Joliot Curie de l'hôpital Dantec est la seule institution spécialisée pour le traitement du cancer au Sénégal. L'afflux de patients est tel que ceux-ci doivent s'asseoir à deux par lit pour les transfusions et la chimiothérapie.



ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

L'HISTOIRE DE BINETA

Les premiers signes de la maladie sont apparus en mai 2011, lorsque Bineta Ndeye, une fillette de huit ans originaire d'une petite ville de la région de Diourbel, au Sénégal, a commencé à ressentir des douleurs à l'estomac. Au bout de quelques jours, au lieu de s'améliorer, son état s'est aggravé. Elle a perdu l'appétit, a maigri, elle est devenue fiévreuse puis a été prise de fréquents vomissements. La mère de Bineta a raconté à Human Rights Watch que sa fille avait, selon sa propre description, « *une petite boule* » du côté droit de l'abdomen, tandis que ses douleurs à l'estomac ne cessaient de s'intensifier.

Comme il est d'usage au Sénégal, les parents de Bineta l'ont tout d'abord amenée voir un guérisseur traditionnel qui l'a traitée avec des extraits de plantes, mais sans succès. Ils se sont alors tournés vers la médecine moderne, selon un parcours courant chez les populations rurales au Sénégal. Ils se sont tout d'abord rendus à un poste de soins local, tenu par une unique infirmière, qui n'a rien pu faire d'autre qu'examiner le gonflement. Elle les a alors envoyés à l'hôpital régional de Diourbel, où une échographie a permis un diagnostic préliminaire de neuroblastome, l'une des formes les plus répandues de cancer chez l'enfant. Du fait que les enfants atteints de cancer ne peuvent être traités qu'à Dakar, capitale du Sénégal, les parents de Bineta, des agriculteurs de subsistance ayant huit enfants, ont dû se procurer de l'argent afin de s'y rendre pour le diagnostic définitif et le traitement.

Au cours des deux mois pendant lesquels la famille de Bineta a cherché un traitement dans la région de Diourbel, les douleurs abdominales sévères de leur fille sont demeurées sans traitement. À Dakar, dans le service de cancérologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Bineta a enfin reçu du sirop de morphine, un médicament puissant communément utilisé pour traiter les douleurs modérées à sévères liées au cancer. Sa mère nous a indiqué qu'après avoir pris le médicament, Bineta a réussi à s'asseoir et à dormir paisiblement pour la première fois depuis des mois. Elle a même été capable de jouer.

À Dantec, Bineta a subi une chimiothérapie puis une opération chirurgicale. Bien qu'elle ait commencé une deuxième cure de chimiothérapie après l'opération, elle n'a

pas pu la suivre jusqu'à la fin. Sa mère a expliqué à Human Rights Watch qu'elle n'avait plus les moyens d'assumer le coût du déplacement et du traitement médical, et qu'ils avaient dû rentrer dans leur région natale. Bineta a stoppé son traitement, mais ses douleurs ont continué.

Comme la mère de Bineta allait bientôt le découvrir, Dakar est la seule ville au Sénégal qui possède de la morphine à des fins de santé publique. Lorsque Human Rights Watch a interrogé la mère de Bineta, seul l'hôpital Dantec fournissait de la morphine sous forme orale pour les patients en ambulatoire. Frustrée, celle-ci a déclaré : « *Où que vous alliez pour chercher des médicaments, ils vous disent de retourner à Dantec* ». Il est d'autant plus compliqué d'obtenir de la morphine que le gouvernement a imposé une réglementation stricte par crainte d'usage abusif des opiacés. Selon la loi, les médecins ne peuvent prescrire qu'une semaine de traitement par morphine à la fois. Par conséquent, la famille de Bineta devrait faire le trajet de trois heures jusqu'à Dakar chaque semaine afin d'obtenir le médicament, ce qu'ils n'avaient pas les moyens de faire.

Chez elle, Bineta a continué de souffrir de ses douleurs pendant trois mois. En décembre 2012, sa mère et elle ont refait le trajet jusqu'à l'hôpital Dantec, parce que les douleurs de Bineta, selon sa mère, étaient devenues « *incroyablement intenses* ». Lorsqu'elles sont arrivées à Dakar, toutefois, elles se sont trouvées face à une pénurie de morphine, un problème fréquent au Sénégal. Il n'y avait plus de morphine orale dans le pays, et les pharmaciens estimaient que le nouveau stock n'arriverait pas avant début 2013.

Du fait que Bineta n'a jamais pu finir sa chimiothérapie postopératoire, elle avait rechuté et se trouvait dans un état grave. Les médecins à Dantec ont alors programmé une deuxième intervention chirurgicale en mars 2013. Cependant, la santé de la petite fille s'est rapidement détériorée. Elle est décédée le 1^{er} mars 2013, chez elle, sans aucune forme de soutien médical. Après des mois de douleurs intenses, qui n'ont jamais été soulagées, Bineta est morte dans des circonstances atroces.



Chaque année, il y a des milliers d'enfants et d'adultes au Sénégal qui sont confrontés au même sort que celui du Bineta. Des maladies non-transmissibles comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont responsables de 30 pour cent de l'ensemble des décès au Sénégal, et le cancer à lui seul tue davantage de Sénégalais que la malaria, la tuberculose et le VIH/SIDA réunis. De plus, la prévalence des maladies non-transmissibles au Sénégal, comme en Afrique dans son ensemble, devrait augmenter significativement dans les décennies à venir, en raison des changements de mode de vie et du vieillissement de la population.

(ci-dessus) Le centre de santé de Podor est censé répondre aux besoins d'environ 24 000 personnes, mais ne dispose pas de morphine. Les patients doivent effectuer un trajet de 10 heures jusqu'à Dakar pour pouvoir bénéficier de soins palliatifs.

Néanmoins, le système de santé du Sénégal s'est traditionnellement concentré principalement sur les problèmes de santé aigus, consacrant des fonds limités aux maladies chroniques et non-transmissibles. Le diagnostic est souvent posé tardivement, les options de traitement sont limitées et les soins médicaux sont coûteux. Un large pourcentage de patients souffrant de maladies chroniques et potentiellement mortelles développent des douleurs et autres symptômes incapacitants. Les recherches montrent que jusqu'à 80 pour cent des patients atteints d'un cancer avancé, et environ 50 pour cent des patients atteints du SIDA développent des douleurs allant de modérées à sévères. Les difficultés à fournir des soins curatifs rendent les soins palliatifs et le soulagement de la douleur d'autant plus cruciaux.

Les soins palliatifs, un service de santé qui se consacre au soulagement de la douleur, peuvent être proposés à un coût relativement faible et à tous les niveaux du système de santé, y compris dans les communautés rurales ; l'Ouganda et le Rwanda par exemple, ont mis en place des services de soins palliatifs à domicile avec du sirop de morphine et du personnel infirmier travaillant en rotation dans les zones rurales. Les patients comme Bineta pourraient voir leurs symptômes traités efficacement avec des médicaments peu coûteux et une formation de base. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la morphine comme un médicament « essentiel » pour traiter la douleur. Elle est peu coûteuse, très efficace et généralement peu compliquée à administrer. En plus du traitement de la douleur, les soins palliatifs traitent aussi d'autres symptômes, tant physiques, comme les vomissements et les nausées, que psychosociaux, comme l'anxiété et la dépression.



Le Dr. Abdoul Kassé, cancérologue, tient dans sa main une boîte de comprimés à base d'opiacés à Dakar, au Sénégal, le 4 juillet 2013. Les médecins sénégalais ont beaucoup de mal à obtenir ces médicaments.

L'OMS a souligné que les soins palliatifs sont une partie intégrante et essentielle des soins globaux pour le cancer, le VIH et autres conditions. Les soins palliatifs, qui devraient être administrés dès le moment du diagnostic, sont un appui important pour les soins curatifs, et la seule aide médicale disponible pour les malades en phase terminale. En ce qui concerne le cancer, par exemple, l'OMS a noté que :

La majorité des patients atteints de cancer auront besoin de soins palliatifs tôt ou tard. Dans les pays en voie de développement, la proportion de ces patients nécessitant des soins palliatifs est d'au moins 80 pour cent. Au niveau mondial, la plupart des cancers sont diagnostiqués à un stade déjà avancé et incurable... [Pour ces patients] la seule option réaliste de traitement est le soulagement de la douleur et les soins palliatifs.

De la même façon, lors du sommet des chefs d'États de l'Union africaine (UA) en mai 2013, l'UA a reconnu la rapide progression des maladies non-transmissibles dans la région et a adopté la Position commune africaine sur les substances contrôlées et l'accès aux médicaments de gestion de la douleur (décision numéro EX.CL/Dec743(XXII)). Ce document exhorte les États membres à prendre les mesures nécessaires pour garantir la disponibilité du traitement de la douleur. Au cours du même mois, les ministres de la Santé du monde entier, y compris du Sénégal, ont approuvé à l'unanimité le Plan d'action global de l'OMS pour la prévention et le contrôle des maladies non-transmissibles pour 2013–2020, qui appelle les États à « élaborer et mettre en œuvre une politique de soins palliatifs utilisant des modalités de traitement économique, notamment des analgésiques opioïdes pour le soulagement de la douleur, ainsi que la formation de personnels de santé ».

En dépit de ces évolutions au niveau mondial, la disponibilité des soins palliatifs au Sénégal est pratiquement inexistante ; l'Association mondiale de soins palliatifs a classé le Sénégal, ainsi que plus de la moitié des pays de l'Afrique francophone, comme n'ayant « aucune activité de soins palliatifs connue ». Si l'on se base sur le système d'estimation de l'OMS, approximativement 70 000 personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie ont



Stock de boîtes de comprimés de morphine, livrées à l'Hôpital Dantec de Dakar en juillet 2013, après une pénurie.

besoin de soins palliatifs chaque année au Sénégal. Les recherches menées en 2012 et 2013 par Human Rights Watch au Sénégal suggèrent que seulement une minuscule fraction des patients ont réellement accès aux soins palliatifs. Les informations les plus récentes indiquent que le Sénégal utilise une quantité annuelle de morphine qui suffit à peine à traiter environ 194 patients souffrant de douleurs dues à un cancer à un stade avancé. Au moment de la rédaction de ce rapport, le Sénégal ne dispose d'aucun service spécifique de soins palliatifs, et en dehors de Dakar, les soins palliatifs sont totalement indisponibles. Lors de nos visites à l'Institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec à Dakar, le seul service d'oncologie du pays, nous avons pu voir de nombreux patients atteints de cancers à un stade avancé se tordant, tremblant et gémissant de douleur sur leurs lits d'hôpital.

La grande majorité des patients sénégalais qui ont besoin de soins palliatifs passent leurs dernières semaines ou leurs derniers mois chez eux, où ils reviennent lorsque toutes les options de traitement

ont été épuisées ou lorsqu'ils n'ont plus d'argent pour payer leur traitement. Si un grand nombre de ces patients peuvent compter sur un soutien familial fort tandis que leur maladie progresse, ils présentent souvent des symptômes qui ne peuvent être correctement traités qu'avec l'aide de personnel de santé et de médicaments, qui sont largement indisponibles. En conséquence, ces patients et leurs familles finissent abandonnés par le système de santé au moment de leur vie où ils sont sans doute le plus vulnérables, et subissent d'énormes souffrances qui pourraient être évitées avec des soins palliatifs de base.



La morphine en poudre est utilisée pour fabriquer du sirop de morphine, qui fait partie des médicaments essentiels répertoriés par l'Organisation mondiale de la Santé. Une seule société importe cette poudre au Sénégal et les pénuries sont fréquentes.

POLITIQUE, ÉDUCATION ET DISPONIBILITÉ DE MÉDICAMENTS

L'Organisation mondiale de la Santé a exhorté les pays à agir dans les domaines de l'élaboration de politiques, de l'éducation et de la disponibilité de médicaments. Même si ces trois domaines se recoupent quelque peu, l'OMS a identifié chacun d'eux comme fondamental pour le développement des services de soins palliatifs. Les mesures pour traiter ces questions sont peu coûteuses, mais peuvent avoir un impact positif significatif sur l'amélioration de l'accès aux soins.

Politiques : l'OMS a recommandé que les pays mettent en place une politique ou un programme national de soins palliatifs, et que les services de soins palliatifs soient mis à disposition au niveau de la communauté et dans des hôpitaux spécialisés pour les pays à faibles et moyens revenus. Ces programmes devraient inclure des dispositions pour l'amélioration des soins adultes et pédiatriques.

Au Sénégal cependant, les soins palliatifs sont très centralisés, avec des services limités et disponibles seulement à Dakar ; il n'y a pratiquement aucun soutien pour les soins à domicile ou les hospices au sein de la communauté. À 2011, l'OMS indique que le Sénégal n'a aucune stratégie nationale pour les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires, le diabète ou le cancer. Il n'existe pas de registre du cancer ni de collecte d'information sur les maladies non-transmissibles. Le Sénégal dispose d'un plan VIH pour 2007-2011, mais il ne comporte pas de soins palliatifs. Il s'agit non seulement d'un problème d'inaction, mais aussi de barrières de réglementation et juridiques qui freinent activement le développement des soins palliatifs. Ces barrières limitent l'accès aux médicaments (voir « disponibilité de médicaments » ci-dessous). Le gouvernement n'a pas adopté de politiques en matière de soins palliatifs, ni formulé de quelque autre façon une vision sur la façon dont les services peuvent être mis à disposition des patients et les barrières existantes corrigées.

Éducation : l'OMS a également recommandé que les pays assurent une éducation adéquate des personnels de santé sur les soins palliatifs et la gestion de la douleur. Cependant, au Sénégal, les programmes officiels des écoles de médecine et d'infirmiers n'ont pas suivi le rythme des évolutions épidémiologiques qui ont mené rapidement à un besoin croissant de services de soins palliatifs. Les



(ci-dessus) L'hôpital Dantec suit un processus compliqué pour obtenir de la morphine en poudre, que la pharmacie mélange ensuite avec de l'eau et du sucre pour fabriquer du sirop de morphine.

(à droite) Sirop de morphine préparé à la pharmacie de l'hôpital Dantec ; la dose pour une semaine coûte environ 1 US\$.



écoles de médecine ne dispensent pas de cours sur les soins palliatifs, et si la gestion de la douleur est enseignée comme composante de la physiologie et de l'anesthésiologie, il n'y a pas de cours spécialisés sur le sujet. Il n'existe pas de spécialisation en soins palliatifs, et très peu, voire aucune, de séances de formation professionnelle sur la gestion de la douleur chronique. La plupart des écoles d'infirmiers ne proposent pas non plus de cours sur les soins palliatifs : les étudiants reçoivent plutôt deux à quatre heures de cours de formation sur les soins palliatifs dans le cadre de leur cours général sur les « soins infirmiers ». De ce fait, nombre de médecins et de personnel infirmier au Sénégal ne connaissent pas les principes fondamentaux des soins palliatifs et ils sont nombreux à entretenir des perceptions dépassées ou erronées des analgésiques opiacés, par exemple la croyance que les opiacés sont des médicaments de dernier recours et appropriés seulement pour les patients dont la mort est imminente.

Disponibilité de médicaments : l'OMS recommande que les pays mettent en place une politique rationnelle en matière de médicaments qui garantisse la disponibilité de médicaments essentiels, comprenant les opioïdes comme la morphine. Dans le contexte de la guerre internationale contre les drogues, de nombreux pays se sont concentrés avant tout sur les risques potentiels des opiacés, tout en négligeant l'obligation de s'assurer qu'ils soient disponibles pour des raisons médicales. L'Organe international de contrôle des stupéfiants, un organe des Nations Unies, a constaté en 2010 que la consommation du Sénégal en ce qui concerne les analgésiques opioïdes était à un niveau si bas que les soins palliatifs étaient pratiquement impossibles, évaluation confirmée par les recherches de Human Rights Watch.



Une infirmière change les pansements d'une patiente atteinte d'un cancer, qui ne reçoit pas de morphine pour atténuer ses douleurs.

APPROVISIONNEMENT, DISTRIBUTION ET PRESCRIPTION

Approvisionnement : Les établissements de soins se retrouvent fréquemment à court de morphine du fait des difficultés dans le processus d'approvisionnement. La pharmacie nationale du Sénégal, la Pharmacie Nationale d'Approvisionnement (PNA), est une agence gouvernementale centralisée chargée de l'approvisionnement et de la distribution de tous les produits figurant sur la « liste des médicaments essentiels » du Sénégal. La morphine injectable figurait sur la liste de 2008, mais la morphine orale, la formulation recommandée par l'OMS pour la douleur chronique, n'y figurait pas. Au moment de la rédaction de ce rapport, le gouvernement a accompli une amélioration importante en ajoutant la morphine orale en cachets et le tramadol, un opioïde faible pour la douleur modérée, à la liste de 2012, ce qui deviendra effectif en 2013.

Toutefois, le gouvernement n'a pas ajouté le sirop de morphine, une formulation liquide qui est nécessaire pour les soins palliatifs pédiatriques et pour les patients atteints de tumeurs à la gorge ou

ceux qui ne peuvent avaler des médicaments sous forme solide. Pour obtenir des médicaments qui ne figurent pas sur la liste, les institutions publiques, les hôpitaux par exemple, doivent entreprendre un processus d'appel d'offres complexe. Si aucun vendeur ne répond à l'appel d'offres, l'hôpital n'a pas de fournisseur et les patients n'auront pas le médicament. Trois hôpitaux à Dakar ont lancé sans succès des appels d'offre pour des cachets de morphine sous forme orale, non seulement parce que la marge bénéficiaire sur le médicament est mince, mais aussi parce que l'appel d'offres est limité aux sociétés nationales. Apporter de la flexibilité afin de permettre aux hôpitaux de procéder à des achats directs de médicaments auprès de sources nationales et internationales les aidera à approvisionner leurs pharmacies suffisamment et régulièrement.

Distribution : Des patients atteints de maladies incurables sont obligés de se déplacer, souvent sur de longues distances, pour obtenir des médicaments qui devraient être disponibles à tous les niveaux du système de santé. La liste de 2012 limite explicitement la morphine aux hôpitaux régionaux et nationaux, ce qui signifie qu'elle ne sera disponible que dans les villes principales. De nombreux Sénégalais vivent à plusieurs heures de l'hôpital le plus proche et comptent exclusivement sur les centres ou postes de soins, dont aucun n'est actuellement autorisé à stocker des opiacés. En outre,



Un petit garçon de six ans atteint d'un cancer du foie dans la salle d'attente du service de cancérologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, le seul établissement au Sénégal prenant en charge les soins en cancérologie pédiatrique. Sa famille vit loin de la capitale, et il doit par conséquent habiter chez son oncle à Dakar.

même si les hôpitaux régionaux sont autorisés à stocker des opiacés, aucune des pharmacies régionales, ou Pharmacies Régionales d'Approvisionnement (PRA), les succursales régionales de la PNA, ne les stocke. Human Rights Watch s'est rendu dans plusieurs hôpitaux régionaux et dans chacun d'entre eux divers membres du personnel de santé ont affirmé qu'ils voulaient utiliser la morphine, mais que la personne chargée de la pharmacie de l'hôpital ou leur PRA leur déclarait qu'elle était indisponible. En même temps, des responsables de la PNA ont déclaré à Human Rights Watch qu'ils consultaient leurs établissements régionaux de santé sur leurs besoins en opiacés et qu'aucun d'entre eux ne commandait de la morphine. Les docteurs régionaux n'utilisent pas de la morphine parce qu'elle est indisponible, et les PRA ne la stockent pas parce que personne ne l'utilise. Le gouvernement doit organiser un dialogue pour rompre ce cycle, et veiller à ce que non seulement la morphine soit disponible dans toutes les régions, mais aussi à ce

que les prestataires régionaux de soins de santé soient au courant de sa disponibilité.

Prescription : Seuls les médecins peuvent prescrire de la morphine, et seulement en utilisant un bloc d'ordonnances spécial, ce qui limite sérieusement l'accès aux médicaments opiacés en dehors de Dakar, où la proportion de médecins par rapport aux patients est extrêmement faible, un médecin pour 11 000 personnes. Le personnel infirmier au Sénégal est autorisé à prescrire presque tous les médicaments, mais pas la morphine ni les opioïdes forts. D'autres pays présentant une dynamique similaire ont modifié la réglementation afin de permettre au personnel infirmier, ou même aux travailleurs de santé au niveau communautaire, de prescrire des opiacés par voie orale. Même pour les médecins, la loi sénégalaise relative aux médicaments impose une limite d'une semaine pour les prescriptions d'analgésiques opioïdes. De ce fait, les patients ou leurs proches doivent se rendre à la pharmacie chaque semaine pour une nouvelle prescription. Étant donné le nombre limité d'établissements qui stockent de la morphine, la plupart des gens, en particulier les patients en phase terminale et ceux qui vivent en dehors de Dakar, ne peuvent pas se déplacer aussi souvent. Si la loi permet au ministère de la Santé de prolonger significativement la période d'une semaine par décret ministériel, le ministère ne l'a pas fait. Avec cette limite d'une semaine, le Sénégal est en train de se



Un petit garçon de quatre ans atteint d'un cancer des os est arrivé à Dantec en état de souffrance intense lors d'une pénurie de morphine, après six mois durant lesquels d'autres établissements ont établi des diagnostics erronés. Il est décédé deux semaines après la prise de cette photo.



singulariser car de nombreux pays ont prolongé les limites de prescription, en général à un mois ou plus.

Le Sénégal a une obligation en matière de droits humains de promouvoir l'accès aux soins de santé, et l'engagement du Sénégal envers le droit à la santé est explicitement garanti dans la constitution sénégalaise, et confirmé par l'adhésion du Sénégal à de nombreuses conventions de droits humains, notamment le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP), et la Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE). Au regard du PIDESC, le Sénégal a l'obligation de prendre des mesures « *dans les limites des ressources dont il dispose* » pour mettre en œuvre progressivement les droits inclus dans le pacte, y compris l'accès à la santé et aux soins palliatifs. L'article 16 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples stipule que « *Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ... Les États Parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leurs populations et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie.* » L'article 24 de la CIDE stipule que « *Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible ... Les États Parties s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.* »

De plus, l'interdiction internationale de la torture et des mauvais traitements implique que les gouvernements ont une obligation positive de protéger les personnes contre des souffrances inutiles et une douleur extrême. Le rapporteur spécial de l'ONU sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants a noté que « *l'omission par les gouvernements de prendre des mesures raisonnables pour garantir l'accessibilité du traitement de la douleur...soulève des questions quant à savoir s'ils se sont acquittés adéquatement de cette obligation.* » Le gouvernement sénégalais doit s'abstenir de porter atteinte directement aux droits humains, mais remplir ses obligations implique également de prendre des mesures actives pour faire du droit à la santé une réalité.

Le Sénégal a plusieurs obstacles à vaincre, mais il dispose de travailleurs de santé et d'experts qui sont attachés à accomplir des changements positifs, ainsi que d'infrastructures qui peuvent faciliter la décentralisation. Une stratégie de soins palliatifs pour le Sénégal devrait s'employer principalement à fournir un accès aux services au sein ou à proximité des communautés des patients, ce qui peut être réalisé en organisant une formation de soins sur la gestion basique de symptômes, et en garantissant un large accès à un traitement médical. Utiliser du personnel infirmier travaillant en rotation et disposant d'un véhicule et de morphine orale, de façon similaire au système actuel utilisé au Sénégal pour le traitement du paludisme et pour les vaccinations dans les zones rurales, peut considérablement élargir l'accès d'une façon peu coûteuse. Une stratégie de soins palliatifs devrait aussi traiter les besoins spécifiques des enfants atteints de maladies limitant l'espérance de



Adama, une jeune fille de 14 ans atteinte de leucémie, était obligée d'effectuer un trajet de plus d'une heure chaque semaine pour suivre son traitement à l'hôpital Dantec, où elle recevait du sirop de morphine pour soulager ses douleurs. Adama est décédée en juin 2013.

vie, en prévoyant un programme de mise en œuvre des soins palliatifs dans les services pédiatriques, de formation des pédiatres et du personnel infirmier pédiatrique pour l'évaluation et le traitement des symptômes chez les enfants, et en garantissant la disponibilité de formulations adaptées aux enfants pour les médicaments clés, comme par exemple le sirop de morphine.

Afin de réaliser des progrès dans ce domaine, le gouvernement peut s'appuyer sur ses propres expériences en matière de décentralisation et de soutien financier pour les services destinés au VIH/SIDA, au paludisme et à la tuberculose, ainsi que sur les expériences d'autres pays africains qui ont décentralisé les soins palliatifs, comme le Rwanda et l'Ouganda. Plusieurs autres pays africains ont organisé des rencontres avec toutes les parties prenantes — les autorités sanitaires, les organismes de réglemen-

tation des médicaments, les fournisseurs pharmaceutiques, les experts en soins palliatifs et autres — afin d'élaborer et de mettre en œuvre une stratégie globale de soins palliatifs. Le gouvernement sénégalais devrait collaborer avec l'Association Sénégalaise de Soins Palliatifs (ASSOPA), une coalition de travailleurs de santé qui se consacre à la promotion des soins palliatifs au Sénégal, pour organiser une telle rencontre.

En particulier, le gouvernement doit parvenir à une estimation plus précise de son quota annuel de morphine en se référant aux directives de l'OICS. Étant donné qu'actuellement aucune morphine n'est utilisée dans la plupart des régions, une estimation des besoins ne peut pas s'appuyer sur l'utilisation actuelle — au lieu de cela, elle doit prendre en compte le nombre réel de personnes vivant avec la douleur, du fait de MNT, de maladies chroniques ou d'autres maladies. Pour empêcher les ruptures de stock et accroître l'accessibilité, le gouvernement doit garantir que la Pharmacie nationale se charge de l'importation de tous les médicaments essentiels pour les soins palliatifs, y compris la morphine orale sous forme liquide et sous forme de pilules. L'importation doit être régulière et basée sur une évaluation exacte des besoins de la population. La Pharmacie



Les yeux d'Alpha Baldé, un petit garçon de deux ans, sortent de leur orbite à cause de ses lésions au cerveau. Sa forme de cancer (leucémie lymphoblastique aiguë) a un taux de survie supérieur à 90 % aux États-Unis, mais le traitement dont il a besoin n'est pas disponible au Sénégal.

nationale doit distribuer ces médicaments aux Pharmacies régionales et aux établissements de soins régionaux, y compris les établissements aux niveaux du district et de la communauté, qui devraient être autorisés à les stocker. Étendre au personnel infirmier l'autorité de prescrire des opiacés est crucial pour les zones rurales.

Combattre les maladies non-transmissibles nécessitera des améliorations dans la prévention, le traitement curatif et les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont faciles et peu coûteux à mettre en œuvre ; cela peut être fait rapidement et a un énorme impact sur le bien-être des patients, des familles et du personnel de santé. Les soins palliatifs soutiennent les patients qui peuvent être traités pour des symptômes pénibles, et c'est le seul soulagement pour les patients en phase terminale. Même si les soins palliatifs n'auraient pas sauvé la vie de Bineta, ils auraient soulagé considérablement ses

souffrances. Lorsque la majorité des Sénégalais atteints de maladies non-transmissibles atteignent des phases de maladies où les douleurs sont sévères et le traitement est aléatoire, ignorer les soins palliatifs est illogique. Tandis que le gouvernement continue à étendre l'accès aux traitements préventifs et curatifs, le développement des services de soins palliatifs est nécessaire pour minimiser l'anxiété et la douleur. Le droit à la santé est un processus progressif et il commence par des mesures concrètes. Aucun patient ne devrait avoir à souffrir alors que la médecine moderne peut facilement l'empêcher.

RECOMMANDATIONS CLÉS

Le gouvernement sénégalais devrait, en consultation avec les prestataires de soins, les bailleurs de fonds internationaux, l'OMS, les organisations non-gouvernementales ainsi que les autres parties prenantes, développer de toute urgence des plans d'action afin d'assurer l'accès aux soins palliatifs et à la gestion de la douleur dans l'ensemble du pays. En particulier, ils devraient :

- Développer des politiques et stratégies nationales pour les soins palliatifs, ainsi que le recommande le plan d'action pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non-transmissibles de l'OMS, et identifier des points de repères et des calendriers spécifiques pour leur mise en application. Ces politiques et stratégies devraient prévoir à la fois la création de services de soins palliatifs dans les hôpitaux de niveau 3 et l'intégration de soins palliatifs au sein des services fournis à tous les niveaux du système de soins et au sein même de la communauté. Les politiques et stratégies nationales pour les soins palliatifs devraient aussi prendre en considération les soins palliatifs pour les enfants.
- Développer des programmes nationaux de lutte contre le cancer et les maladies non-transmissibles pour les adultes et les enfants, et intégrer des stratégies de soins palliatifs pertinentes au sein de ces programmes. Intégrer les soins palliatifs dans les services et le plan anti VIH/SIDA national.
- Réexaminer la loi sur les médicaments, les réglementations concernées et la mise en pratique de celles-ci afin de s'assurer qu'elles ne freinent pas inutilement l'accès aux analgésiques opioïdes puissants. Le ministre de la Santé devrait en particulier prolonger significativement la limite d'une semaine pour les prescriptions d'opioïdes puissants. Se référer aux recommandations de l'OMS intitulées Assurer l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances sous contrôle.
- Faire en sorte que tous les médicaments relatifs aux soins palliatifs figurant dans la liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS et la liste modèle des médicaments essentiels pour les enfants de l'OMS soient inclus dans la liste des médicaments essentiels du Sénégal, y compris le sirop de morphine ou, en alternative, la morphine en poudre.
- Entreprendre une évaluation précise et exhaustive des besoins en morphine dans le pays et, en fonction de celle-ci, demander un quota de morphine plus élevé auprès de l'OICS. Se référer au guide sur l'évaluation des besoins de substances placées sous contrôle international de l'OICS.
- S'assurer que la PNA, la Pharmacie nationale, fournisse régulièrement suffisamment de médicaments de soins palliatifs essentiels, y compris des analgésiques opioïdes puissants, aux PRA, leurs distributeurs affiliés régionaux, et distribue des analgésiques opioïdes à ces derniers. S'assurer que les PRA, à leur tour, fournissent des analgésiques opioïdes à tous les établissements publics de soins concernés.
- Laisser une flexibilité suffisante à la PNA, aux hôpitaux et aux autres établissements publics impliqués dans l'achat de médicaments pour passer directement des commandes de médicaments auprès de fournisseurs nationaux et internationaux.
- Développer et mettre en œuvre un programme de formation continue dans le domaine des soins palliatifs médicaux et infirmiers destiné au personnel de soin existant, y compris aux personnes travaillant au sein de la communauté. En particulier, assurer une formation de base sur les posologies et l'administration d'analgésiques opioïdes oraux.
- Rendre obligatoire l'incorporation d'une formation basique sur les soins palliatifs pour les adultes et les enfants dans le programme de toutes les écoles de médecine et de soins infirmiers, et développer des opportunités de suivre une spécialisation approfondie sur les soins palliatifs.
- Mettre en application le plan d'action pour la stratégie mondiale de lutte contre les maladies non-transmissibles de l'OMS et prendre des mesures afin d'améliorer le diagnostic et le traitement curatif des maladies chroniques et limitant l'espérance de vie pour les adultes et les enfants. Développer des stratégies afin d'assurer des fonds suffisants pour mieux garantir l'accès aux soins pour les patients démunis.

Méthodologie

Les recherches sur le terrain pour ce rapport ont été effectuées en novembre et décembre 2012 et en juillet 2013 au Sénégal. Les entretiens ont été menés dans 10 établissements de santé différents à Dakar, Podor et Ndioum (région de St Louis), Ziguinchor (région de Ziguinchor) et Thiès (région de Thiès). Nous avons choisi de nous rendre à Podor et Ziguinchor parce que nous avons pris la décision d'enquêter sur la disponibilité de soins palliatifs dans les zones rurales. Pour diverses raisons, dont le nombre limité de chercheurs de Human Rights Watch travaillant sur le projet, nous n'avons pas été en mesure de nous rendre dans la totalité des 14 régions du Sénégal. De ce fait, nous avons sélectionné un district du nord (Podor) et un district du sud (Ziguinchor). Nous nous sommes rendus à Thiès car il s'agissait de la grande ville la plus proche de la capitale. Au cours des cinq semaines qu'ils ont passées au Sénégal, les chercheurs de Human Rights Watch ont mené 160 entretiens avec une grande diversité de parties prenantes, dont 41 patients adultes, 41 membres de la famille de patients pédiatriques, et 61 soignants, incluant des oncologues, des pharmaciens et du personnel infirmier, ainsi que 8 responsables de la santé. Nous avons également interrogé des responsables du gouvernement, des représentants de compagnies pharmaceutiques et des organisations non gouvernementales et internationales.

La plupart des entretiens que nous avons effectués avec les patients et leurs familles ont eu lieu dans des établissements de soins, tels que des hôpitaux et des dispensaires. Le personnel soignant de ces établissements nous a aidés à identifier les patients atteints de maladies incurables en vue d'entretiens approfondis. Bien que les soins palliatifs soient nécessaires dans divers domaines de la santé, ce rapport est axé sur les patients atteints d'un cancer car il s'agit d'un problème croissant au Sénégal et, du fait que les soins contre le cancer ne sont pas décentralisés, les hôpitaux de Dakar accueillent un grand nombre de malades atteints d'un cancer venant de diverses régions du pays. Dans la mesure du possible, les entretiens ont eu lieu en privé. À cause de leur maladie, certains patients étaient immobiles et partageaient une chambre. Dans ces cas-là, nous nous assurons que le patient se sentait à l'aise à l'idée de participer à l'entretien dans ces circonstances. Dans le cas contraire, aucun entretien n'avait lieu. Les entretiens étaient semi-dirigés et couvraient un éventail de sujets en lien avec les traitements palliatifs et curatifs.

Avant chaque entretien, Human Rights Watch a informé les personnes interrogées de son objectif, des sortes de questions qui seraient abordées et leur a demandé s'ils souhaitaient participer. Nous les avons informés qu'ils pouvaient mettre fin à l'entretien à tout moment ou refuser de répondre à toute question spécifique, sans aucune conséquence – nous avons particulièrement veillé à souligner ce point auprès des patients qui semblaient être dans un état grave. Aucune récompense n'a été proposée ni fournie aux personnes ayant participé aux entretiens. Nous avons expliqué aux patients que nous ne pouvons pas leur fournir de médicaments, mais dans les situations où des personnes avaient un besoin aigu d'être soulagées de leur douleur ou de recevoir d'autres soins médicaux, nous avons signalé leur état à l'attention d'un médecin ou d'un membre du personnel infirmier. Nous avons dissimulé l'identité de tous les patients que nous avons interrogés dans ce rapport afin de protéger leur vie privée. L'identité de certaines des autres personnes interrogées, y compris de responsables du gouvernement, a aussi été dissimulée à leur demande.

Nous avons mené approximativement la moitié des entretiens avec des patients et les membres de leurs familles dans le service de cancérologie pédiatrique de l'hôpital Dantec à Dakar. Au total, nous avons interrogé les parents ou les tuteurs de 41 enfants accueillis dans ce service. Nous avons interrogé directement deux adolescents en présence d'un parent. Pour la plupart des enfants concernés, le diagnostic de cancer avait été confirmé. Cependant, dans de nombreux cas, les membres de la famille n'étaient pas en mesure d'identifier précisément la nature de la maladie de l'enfant, soit parce qu'aucun diagnostic n'avait été posé, soit parce que le diagnostic n'avait pas été communiqué à la famille, soit parce que la famille ne l'avait pas compris.

Human Rights Watch a mené 41 entretiens avec des patients adultes, dont beaucoup avaient à leur côté des membres de leur famille. Quatre de ces entretiens ont eu lieu uniquement avec des membres de la famille car les patients n'étaient pas à même de parler. Tous les entretiens avec des patients ont été effectués à Dakar, à l'exception d'un entretien qui a eu lieu à Thiès. Nous avons évité d'interroger des patients à l'extérieur de Dakar pour des raisons éthiques – aucun soin palliatif ni gestion de la douleur ne sont proposés à l'extérieur de la capitale et nous ne souhaitons pas demander à des patients de s'exprimer sur l'impact de leurs douleurs ou d'autres symptômes sur leur vie alors qu'il n'y avait aucune possibilité de les diriger vers des soins appropriés. Le patient interrogé à Thiès ne souffrait pas de douleurs sévères ni d'autres symptômes.

Nous avons interrogé 61 professionnels de santé dans cinq villes, dont 32 médecins, 16 membres du personnel infirmier, 9 pharmaciens, 2 bénévoles dans le domaine de la santé et 2 sages-femmes. Ces entretiens ont porté sur les barrières rencontrées en ce qui concerne le traitement de la douleur et les soins palliatifs en général, mais nous leur avons aussi demandé de décrire des cas de patients qui souffraient du fait de l'absence de soins palliatifs. Nous avons également sollicité leur opinion sur les mesures qui pourraient être prises afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs au Sénégal.

Nous avons également interrogé des représentants du ministère de la Santé, de la Direction des pharmacies et des médicaments, de la Pharmacie nationale d'approvisionnement et de l'Autorité de régulation des marchés publics.

Les entretiens avec le personnel et les représentants en matière de santé ont été menés en français. Les entretiens avec les patients et leurs familles ont été menés en français, en wolof et en pular. Si nécessaire, la traduction était assurée par un interprète expérimenté ou des membres du personnel soignant ou des membres de la famille multilingues. L'interprète avait été informé en détail sur le sujet des entretiens et sur la nature sensible du travail avec des personnes atteintes d'affections limitant leur espérance de vie. L'interprète avait aussi été informé des politiques de confidentialité de Human Rights Watch.

I. Contexte

Les maladies non transmissibles et chroniques, un fardeau à l'échelle mondiale

Les maladies non transmissibles (MNT), telles que le cancer, les maladies cardiovasculaires, le diabète et les maladies respiratoires, sont de loin la première cause de mortalité au monde, étant à l'origine de 63,5 pour cent des décès.¹ Les maladies chroniques, notamment le VIH/SIDA et de nombreuses MNT, laissent généralement les patients dans un besoin prolongé de soutien médical. Plus de 80 pour cent d'adultes de plus de 60 ans ont au moins une maladie chronique.² L'espérance de vie étant en augmentation dans le monde entier, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus devrait plus que tripler avant la fin de ce siècle, ce qui veut dire que la prévalence de ces maladies augmentera de façon spectaculaire.³

Les prévisions actuelles indiquent que d'ici 2020, les augmentations les plus importantes de décès dus aux maladies non transmissibles auront lieu en Afrique.⁴ Selon les Nations Unies, 3,7 millions de décès causés par les MNT ont été enregistrés en Afrique subsaharienne en 2008, mais ce chiffre se gonflera jusqu'à atteindre les 14 millions d'ici 2050.⁵ En 2007, il y avait plus de 700 000 nouveaux cas de cancers et presque 600 000 décès dus au cancer en Afrique,⁶ et les taux de cancer dans la région devraient croître de

¹ Division Population du Département des affaires économiques et sociales de l'ONU (UNDESA), « Changing Levels and Trends in Mortality: the Role of Patterns of Death by Cause », 2012, <http://www.un.org/esa/population/publications/levelsandtrends/mortality/Changing%20levels%20and%20trends%20in%20mortality.pdf> (consulté le 10 juillet 2013), p. 7.

² Grace Christ et Sadhna Diwan, « Chronic Illness and Aging: The Demographics of Aging and Chronic Diseases », Council on Social Work and Education, non daté, <http://www.cswe.org/File.aspx?id=25462> (consulté le 5 août 2013), p. 7.

³ Division Population de l'UNDESA, « World Population Prospects: The 2012 Revision », 2013, http://esa.un.org/wpp/Documentation/pdf/WPP2012_%20KEY%20FINDINGS.pdf (consulté le 10 juillet 2013), p. 4. « Au niveau mondial, le nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus devrait tripler d'ici 2100, passant de 841 millions en 2013 à 2 milliards en 2050 et à près de 3 milliards en 2100. En outre, déjà 66 pour cent des personnes âgées du monde vivent dans les régions les moins développées, et d'ici 2050, elles seront 79 pour cent. D'ici 2100, ces chiffres atteindront 85 pour cent. »

⁴ Organisation mondiale de la Santé (OMS), « Noncommunicable Diseases », mars 2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> (consulté le 11 juin 2013).

⁵ UNDESA, « Population Ageing and Non-Communicable Diseases », avril 2012, http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/popfacts_2012-1.1.pdf (consulté le 11 juillet 2013), p. 2.

⁶ American Cancer Society, « Cancer in Africa », Atlanta: American Cancer Society, 2011, www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-031574.pdf (consulté le 25 avril 2013), citant Jacques Ferlay, Hai-Rim Shin, Freddie Bray, David Forman, Colin Mathers, Donald Maxwell Parkins, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Case No. 10*, Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2010.

400 pour cent dans les cinq prochaines décennies.⁷ Les maladies cardiovasculaires augmentent et elles sont déjà la cause principale de décès chez les Africains de plus de 45 ans.⁸ L'Afrique détient déjà le taux le plus élevé au monde de mortalité standardisé selon l'âge pour cause de diabète,⁹ et il est prévu que la prévalence du diabète augmente de 80 pour cent au cours des 20 prochaines années.¹⁰ D'ici à 2030, les maladies non transmissibles vont probablement surpasser la mortalité maternelle, les maladies infantiles et infectieuses comme étant les plus meurtrières dans la région.¹¹

L'un des défis auxquels font face les pays d'Afrique sub-saharienne pour combattre les maladies chroniques est le fait que leurs systèmes de santé sont souvent conçus pour répondre à des problèmes aigus de santé, telles que les maladies infectieuses et les blessures.¹² Le VIH/SIDA reste un problème majeur en Afrique, avec une estimation de 23,5 millions d'Africains vivant avec le VIH/SIDA et 1,8 million de nouvelles contaminations en 2011,¹³ mais il est nécessaire de reconnaître l'accroissement rapide et le coût en vies humaines des MNT. L'aide étrangère, qui représente des proportions considérables des budgets de santé dans de nombreux pays sub-sahariens, est principalement destinée aux maladies infectieuses ainsi qu'à la santé maternelle et infantile.¹⁴ Moins de 3 pour cent de cette aide vont aux MNT.¹⁵

⁷ African Association for Palliative Care, « Regional Report: Africa », février 2008, www.hospicecare.com/new/08/02/regional.html (consulté le 10 juillet 2013).

⁸ Thomas A. Gaziano, « Growing Epidemic of Coronary Heart Disease in Low- and Middle-Income Countries », National Center for Biotechnology Information, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2864143/> (consulté le 10 juillet 2013).

⁹ Pfizer, « The Global Burden of Non-Communicable Diseases », septembre 2011, <http://www.pfizer.pt/Files/Billeder/Pfizer%20P%C3%ABABlico/Not%C3%ADcias/Global%20Burden%20of%20Noncommunicable%20Diseases.pdf> (consulté le 10 juillet 2013), p. 4.

¹⁰ Michelle D. Holmes et al., « Non-Communicable Diseases in Sub-Saharan Africa: the Case for Cohort Studies », 11 mai 2010, <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.1000244#pmed.1000244-Parkin1> (consulté le 11 juin 2013).

¹¹ « Growing Pains: Poor Countries are Developing the Diseases of the Rich, with Lethal Consequences », *The Economist*, 24 septembre 2011, <http://www.economist.com/node/21530099> (consulté le 11 juin 2013). Voir également, OMS, « Noncommunicable Diseases », <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> (consulté le 5 août 2013).

¹² « Growing Pains: Poor Countries are Developing the Diseases of the Rich, with Lethal Consequences », *The Economist*, 24 septembre 2011, <http://www.economist.com/node/21530099> (consulté le 11 juin 2013).

¹³ ONUSIDA, Sub-Saharan Africa Regional Factsheet 2012, 20 novembre 2012, http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/2012_FS_regional_ssa_en.pdf (consulté le 11 juillet 2013).

¹⁴ Dambisa Moyo, « Why Foreign Aid is Hurting Africa », *The Wall Street Journal*, 21 mars 2009, <http://online.wsj.com/article/SB123758895999200083.html> (consulté le 11 juin 2013); l'aide étrangère représentait 50% des budgets du Ghana et de l'Ouganda en 2005; Tolu Ogunlesi, « Wanted Dead or Alive: Foreign Aid in Africa », *Good Governance Africa*, <http://gga.org/analysis/wanted-dead-or-alive-foreign-aid-in-africa> (consulté le 11 juin 2013); l'aide étrangère représente 40% du budget public du Malawi. « Senegal », Index of Economic Freedom, 2013,

Il en résulte que les maladies non transmissibles tuent bien plus de gens et bien plus tôt, dans les pays pauvres que dans les pays riches. Quatre-vingt-dix pour cent de décès prématurés (ceux avant 60 ans) dus aux MNT surviennent dans des pays à revenu faible et intermédiaire,¹⁶ et l'Afrique a la mortalité normalisée selon l'âge la plus importante au monde pour cause de MNT.¹⁷ L'impact est particulièrement significatif chez les enfants ; l'Union internationale contre le cancer estime que seulement 5 pour cent des cas de cancers infantiles en Afrique sont traités avec succès, contre presque 80 pour cent dans le monde développé.¹⁸

Besoins en soins palliatifs au niveau mondial et disponibilité régionale

Les maladies non transmissibles et d'autres maladies chroniques sont souvent accompagnées de douleur et d'autres symptômes anxieux. Approximativement 80 pour cent des patients ayant un cancer de stade avancé, 50 pour cent des individus atteints d'infection au VIH au stade avancé¹⁹ et 60 à 70 pour cent des personnes ayant du diabète souffrent de douleurs modérées à sévères au cours de leur maladie.²⁰ Alors que le soulagement de la douleur est également nécessaire pour une large variété de champs médicaux, notamment pour le traumatisme aigu et les soins postopératoires, l'évolution

<http://www.heritage.org/index/country/senegal> (consulté le 11 juin 2013); au Sénégal, l'aide étrangère représentait plus de 20 pour cent des dépenses publiques en 2007.

¹⁵ Rachel Nugent et Andrea Feigl, « Where Have All the Donors Gone? Scarce Donor Funding for Non-Communicable Diseases Working Paper », 1er novembre 2010, <http://www.cgdev.org/publication/where-have-all-donors-gone-scarce-donor-funding-non-communicable-diseases-working-paper> (consulté le 11 juillet 2013).

¹⁶ OMS, « Noncommunicable Diseases », <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> (consulté le 5 août 2013).

¹⁷ Pfizer, « The Global Burden of Non-Communicable Diseases »,

<http://www.pfizer.pt/Files/Billeder/Pfizer%20P%C3%ABlico/Not%C3%ADcias/Global%20Burden%20of%20Noncommunicable%20Diseases.pdf>, p. 4.

¹⁸ Union internationale contre le cancer (UICC), « Cancer Control in Africa: Declaration presented during the Cancer Control in Africa meeting London, UK, 10-11 May 2007, »

http://www.uicc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=15726&Itemid=631 (consulté le 12 février 2010).

« Cure » is understood to mean 5-year survival after remission. International Agency for Research on Cancer (IARC), OMS, « Cancer in Africa, Epidemiology and Prevention », 2003, <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp153/SP153.pdf> (consulté le 18 mars 2010). Il existe peu de statistiques fiables sur le cancer en Afrique, du fait de l'absence de registres du cancer, et aucune estimation fiable du nombre de décès d'enfants dus au cancer ; voir également David J. Kerr, « London Conference Examines Growing Cancer Burden in Africa », American Society of Clinical Oncology (Octobre 2007), <http://www.asconews.org/anf/Past+Issues/October+2007/London+Conference+Examines+Growing+Cancer+Burden+in+Africa?cpsectcurrchannel=1> (consulté le 15 avril 2013).

¹⁹ Kathleen M. Foley, Judith L. Wagner, David E. Joranson, and Hellen Gelband, « Pain Control for People with Cancer and AIDS, » in *Disease Control Priorities in Developing Countries*, eds. Dean T. Jamison, Joel G. Breman, Anthony R. Measham, et al. (New York: Oxford University Press, 2006) p.981–993.

²⁰ Sarah Krein et al., « The Effect of Chronic Pain on Diabetes Patients' Self-Management », *Diabetes Care*, Volume 28, Number 1 (janvier 2005) <http://care.diabetesjournals.org/content/28/1/65.full.pdf+html> (consulté le 29 janvier 2013). Voir aussi, National Diabetes Information Clearing House, « Diabetic Neuropathies: The Nerve Damage of Diabetes », 25 juin 2012, <http://diabetes.niddk.nih.gov/dm/pubs/neuropathies/> (consulté le 29 janvier 2013).

rapide des MNT et des maladies chroniques crée un besoin croissant pour des stratégies de soulagement des symptômes et de la douleur à long terme.²¹ Bien que les MNT et les maladies chroniques puissent en fin de compte entraîner la mort, beaucoup de patients vivront avec ces maladies pendant plusieurs années.²² L'étude de 2010 sur la charge mondiale de morbidité rend compte de l'impact de mauvaises conditions de santé sur la qualité de vie en utilisant le terme de « *années de vie ajustées sur l'incapacité* », qui mesure les années de vie perdues pour cause de mauvaises conditions de santé, d'invalidité et de décès prématuré.²³

La douleur influe profondément sur la qualité de vie des patients adultes et pédiatriques. Des symptômes débilitants peuvent avoir pour conséquences une mobilité réduite et une perte conséquente de la force, compromettre le système immunitaire et interférer avec la capacité de la personne à manger, se concentrer, dormir ou à interagir avec les autres. De manière plus générale, les personnes atteintes de maladies chroniques sont plus susceptibles de souffrir de dépression ou d'anxiété, et de nombreuses personnes perdent la volonté de vivre et peuvent même devenir suicidaires.²⁴ Les conséquences physiques de la douleur chronique et la détresse psychologique qu'elle cause peuvent influencer sur l'évolution d'une maladie, et une douleur sévère peut effectivement entraîner la mort.²⁵ Pour les familles et les soignants, regarder une personne souffrir de symptômes et des procédures médicales ainsi que faire face à l'éventualité d'un décès peut causer une grande détresse.

Les soins palliatifs sont conçus pour répondre à ces problèmes et pour améliorer la qualité de vie des patients grâce au soulagement de la douleur et des symptômes, et à un soutien psychosocial pour les patients et leurs familles.²⁶ Malgré les idées reçues, les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins de fin de vie et ne signifient pas un « *abandon* » du patient.²⁷ En réalité, cela correspond au devoir probablement le plus fondamental des prestataires de

²¹ Christopher Murray et. al., « Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010 », *The Lancet*, Vol. 380, Issue 9859, (15 décembre 2012) [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)61689-4/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)61689-4/abstract) (consulté le 5 août 2013).

²² Ibid.

²³ Ibid.

²⁴ Oye Gureje, et al., « Persistent Pain and Well-being: A World Health Organization Study in Primary Care », *Journal of the American Medical Association*, vol. 280 (1998), pp. 147-151.

²⁵ Justin Amery, « *Children's Palliative Care in Africa* » (London: Oxford University Press, 2009), p. 98.

²⁶ OMS, « Palliative care », non daté, <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> (consulté le 31 juillet 2013).

²⁷ Eric Krakauer, « Just Palliative Care: Responding Responsibly to the Suffering of the Poor », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 35, no. 5 (novembre 2008), p. 506.

soins : alléger la souffrance. Même si la douleur est une question primordiale, les soins palliatifs traitent également de nombreux autres symptômes, tels que le vomissement, la nausée, la fièvre, les problèmes urinaires et les complications digestives.

Selon l’OMS, « on pourrait soulager la plupart des douleurs cancéreuses, pour ne pas dire toutes, simplement en appliquant les connaissances et les traitements médicaux connus ». (souligné)²⁸ L’outil de référence pour traiter la douleur cancéreuse est l’échelle de la douleur établie par l’OMS, qui est une approche à trois paliers selon laquelle il s’agit d’administrer le bon médicament à la bonne dose et au bon moment.²⁹ L’échelle recommande l’utilisation d’antidouleurs de plus en plus puissants au fur et à mesure que la douleur devient de plus en plus sévère, allant des médicaments antidouleurs de base (tels que l’acétaminophène, l’aspirine ou l’ibuprofène), aux opioïdes faibles comme la codéine, jusqu’aux opioïdes puissants comme la morphine. En pédiatrie, l’OMS recommande une approche en deux temps, évitant les opioïdes faibles et passant directement des analgésiques de niveau 1 aux opioïdes puissants.

La référence en matière de traitement de la douleur modérée à sévère est la morphine, un opioïde peu coûteux fabriqué à partir d’un extrait de la plante du pavot à opium. La morphine peut être injectée et prise par voie orale, en comprimé ou sous forme liquide. La morphine injectable est habituellement utilisée dans le traitement de la douleur aiguë, en général dans le cadre hospitalier. La forme orale de morphine est le médicament de choix pour la douleur chronique, et elle peut être prise dans un cadre institutionnel ou à la maison. La morphine est un médicament contrôlé, ce qui implique que sa fabrication, sa distribution et sa prescription sont strictement réglementées au niveau international et national.

Les experts médicaux ont reconnu l’importance des opioïdes antidouleur depuis des décennies. La Convention unique sur les stupéfiants de 1961, le traité international qui régle l’utilisation des stupéfiants, affirme explicitement que « *l’usage médical des stupéfiants demeure indispensable pour soulager la douleur* » et que « *les mesures voulues doivent être prises pour assurer que des stupéfiants soient disponibles à cette*

²⁸ OMS, « Achieving Balance in Opioid Control Policy: Guidelines for Assessment », 2000, <http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/oowhoabi/oowhoabi.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 1.

²⁹ OMS, « OMS’s pain ladder », non daté, <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html> (consulté le 29 janvier 2013).

fin ». ³⁰ L'Organisation mondiale de la Santé a inclus la morphine et la codéine dans sa Liste modèle de médicaments essentiels et dans sa Liste modèle de médicaments essentiels destinés à l'enfant, qui devraient être accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin. ³¹

Cependant, approximativement 80 pour cent de la population mondiale n'a pas accès, ou de manière insuffisante, aux traitements de la douleur modérée à sévère, et des dizaines de millions de personnes dans le monde, y compris environ 5,5 millions de patients atteints de cancer et un million de patients VIH/SIDA en phase terminale, souffrent de douleur modérée à sévère chaque année sans traitements. ³²

Dans de nombreux pays africains, les soins palliatifs sont négligés par les décideurs politiques et les prestataires de soins. Selon la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), la moitié des pays de l'Afrique sub-saharienne ne disposent pas de services de soins palliatifs connus. ³³ Seulement six pays d'Afrique sub-saharienne — le Kenya, le Rwanda, l'Afrique du Sud, le Swaziland, la Tanzanie et l'Ouganda — ont intégré les soins palliatifs à leurs plans de santé nationaux. ³⁴ Seulement quatre pays — le Kenya, le Malawi, l'Afrique du Sud et l'Ouganda — reconnaissent les soins palliatifs comme une matière à enseigner dans les écoles de médecine et les ont intégrés dans le programme d'études des professionnels de santé. ³⁵ Les soins palliatifs semblent être particulièrement insuffisants en Afrique francophone, avec 11 pays africains francophones sur 18 n'ayant pas de

³⁰ Convention unique sur les stupéfiants, adoptée le 30 mars 1961, Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC) 689 J (XXVI), telle que modifiée par le Protocole de 1972 portant amendement de la Convention unique sur les stupéfiants, 1961, préambule, http://www.unodc.org/pdf/convention_1961_en.pdf (consulté le 11 juillet 2013).

³¹ OMS, « Model List of Essential Medicines », avril 2013, http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/18th_EML_Final_web_8Jul13.pdf (consulté le 11 juillet 2013), et OMS, « Model List of Essential Medicines for Children », avril 2013, http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/4th_EMLc_FINAL_web_8Jul13.pdf (consulté le 11 juillet 2013).

³² Note d'information de l'OMS, « Access to Controlled Medications Programme », février 2009, http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/ACMP_BrNoteGenrl_EN_Feb09.pdf (consulté le 17 juillet 2009).

³³ Worldwide Palliative Care Alliance, « Mapping Levels of Palliative Care », 2011, <http://www.thewpca.org/latest-news/mapping-report-2011/> (consulté le 5 août 2013); sur 37 pays d'Afrique sub-sahariennes, le Bénin, le Burkina Faso, le Burundi, le Cap Vert, la République centrafricaine, le Tchad, Djibouti, la Guinée équatoriale, l'Érythrée, le Gabon, la Guinée, la Guinée-Bissau, le Libéria, la Mauritanie, le Niger, le Sénégal, la Somalie, le Togo et le Sahara sont considérés comme n'ayant pas de services de soins palliatifs connus — soit 18 pays au total.

³⁴ Les pays qui ont intégré les soins palliatifs dans les plans de soins de santé sont le Kenya, l'Afrique du sud, la Tanzanie et l'Ouganda. Le Rwanda et le Swaziland ont des politiques nationales de soins palliatifs indépendantes. Faith Mwangi-Powell and Olivia Dix, « Palliative care in Africa: an overview », *Africa Health*, juillet 2011, http://Africa-health.com/articles/july_2011/P_care_overview.pdf (consulté le 25 avril 2013).

³⁵ Ces pays sont le Kenya, le Malawi, l'Afrique du sud et l'Ouganda. Ibid.

services de soins palliatifs connus.³⁶ La plupart des soins palliatifs sur le continent sont fournis par des organisations non-gouvernementales, confessionnelles ou communautaires dont la durabilité n'est pas garantie.³⁷ En 2008, la consommation de morphine en Afrique était presque 20 fois plus faible que la moyenne mondiale.³⁸

Contexte du Sénégal

Maladies non-transmissibles, maladies chroniques et soins palliatifs

Comme d'autres pays à revenus faibles et intermédiaires, le Sénégal fait face à un poids croissant des maladies chroniques et à des défis majeurs pour y remédier. En 2013, la population sénégalaise est de 14,1 millions,³⁹ et approximativement 70 000 Sénégalais ont besoin de soins palliatifs.⁴⁰ Pourtant, les chiffres les plus récents indiquent que le Sénégal utilise une quantité annuelle de morphine qui ne suffit qu'à traiter près de 194 patients souffrant de douleurs causées par un cancer avancé.⁴¹ Pour 2013, le Sénégal a estimé qu'il aurait besoin de 1 180 grammes de morphine,⁴² ce qui représenterait 0,084 mg par habitant — 71 fois moins que la moyenne mondiale de 5,96 mg par habitant.⁴³

Relativement peu d'informations fiables concernant les maladies non transmissibles et les maladies chroniques sont disponibles. Le taux de VIH/SIDA au Sénégal est de 0,7 pour cent et il y a 53 000 Sénégalais qui vivent avec la maladie ; chaque année, 1 600

³⁶ Ces 11 pays sont : le Bénin, le Burkina Faso, le Burundi, la République centrafricaine, le Tchad, Djibouti, le Gabon, la Guinée, le Niger, le Sénégal et le Togo. Worldwide Palliative Care Alliance, « Mapping Levels of Palliative Care », 2011, <http://www.thewpca.org/latest-news/mapping-report-2011/> (consulté le 5 août 2013).

³⁷ Mwangi-Powell and Dix, « Palliative care in Africa: an Overview », *Africa Health*, juillet 2011, http://Africa-health.com/articles/july_2011/P_care_overview.pdf (consulté le 25 avril 2013).

³⁸ La consommation moyenne dans les pays africains était de 0,33 mg per capita, par rapport à la moyenne mondiale qui est de 5,98 mg. Ibid., citant l'Organe international de contrôle des stupéfiants, *Narcotic drugs: Estimated world requirements for 2008 – statistics for 2006*, (New York: Nations Unies, 2008).

³⁹ UNDESA Population Division, « World Population Prospects: The 2012 Revision », http://esa.un.org/wpp/Documentation/pdf/WPP2012_%20KEY%20FINDINGS.pdf (consulté le 5 août 2013).

⁴⁰ L'OMS estime que le nombre de personnes dans un pays nécessitant des soins palliatifs représente approximativement 0,5% de la population totale ; le Sénégal a une population d'environ 14 millions de personnes, ce qui signifie qu'environ 65 000 Sénégalais ont besoin de soins palliatifs. Voir, OMS, « Cancer Control, Knowledge in Action », 2007, <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf> (consulté le 11 juin 2013).

⁴¹ Kathleen M. Foley, et al., « Pain Control for People with Cancer and AIDS », estime qu'un patient atteint de cancer en phase terminale ou du SIDA et qui souffre de douleur sévère aura besoin en moyenne de 60 à 75mg de morphine par jour pendant environ 90 jours en moyenne. La consommation de morphine du Sénégal est d'environ 1 kilogramme, selon l'Organe international de contrôle des stupéfiants dans son rapport technique, disponible en suivant le lien : http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2012/NDR_2012_Part4_Tables_EFS.pdf (consulté le 11 juin 2013).

⁴² INCB, « Estimated world requirements of narcotic drugs for 2013 », 2013, http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2012/NDR_2012_Annex_2_EFS.pdf (consulté le 6 août 2013).

⁴³ En 2008, la consommation mondiale moyenne de morphine était de 5,98 mg ; l'Organe international de contrôle des stupéfiants, *Narcotic drugs: Estimated world requirements for 2008 – statistics for 2006*, (New York: Nations Unies, 2008).

Sénégalais meurent du SIDA.⁴⁴ L'OMS estime que les MNT sont responsables de 30 pour cent de tous les décès du pays.⁴⁵ Parmi les décès dus aux MNT en 2008, 45,1 pour cent, soit presque la moitié, touchaient des personnes de moins de 60 ans.⁴⁶ Selon le Centre international de recherche sur le cancer de l'OMS, il y a 6 600 nouveaux cas de cancer chaque année au Sénégal et 5 100 décès suite au cancer,⁴⁷ les cancers du col de l'utérus et les cancers du foie étant les formes les plus diagnostiquées.⁴⁸ Selon les chiffres et estimations de l'ONUSIDA et de l'OMS, le cancer tue plus de trois fois le nombre de Sénégalais morts du VIH/SIDA, et tue également plus que le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose réunis.⁴⁹

Au Sénégal, la connaissance des maladies non transmissibles et du cancer est limitée, ce qui mène à des diagnostics fréquemment erronés et à une prise en charge tardive des patients ; ainsi, un pourcentage très élevé de maladies ne sont diagnostiquées qu'à des stades avancés.⁵⁰ Une étude de 2004 par le Dr Ndiassé Ndiaye, un spécialiste oto-rhino-laryngologiste à l'hôpital régional de Thiès, a constaté que parmi les 77 patients diagnostiqués avec un cancer de l'hypopharynx, un cancer de la gorge, 79 pour cent étaient en phase quatre et 21 pour cent étaient en phase trois au moment des diagnostics.⁵¹ Des médecins interrogés pour ce rapport ont estimé qu'à peu près 70 à 80 pour cent de leurs patients cancéreux arrivent dans leurs cabinets à des stades avancés de la maladie.⁵²

⁴⁴ ONUSIDA, « Senegal », 2012, <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/senegal/> (consulté le 11 juillet 2013).

⁴⁵ OMS, Situation de pays, « Senegal », 2011, http://www.who.int/nmh/countries/sen_en.pdf (consulté le 29 juillet 2013)

⁴⁶ OMS, « Mortality: NCD Deaths Under Age 60 by Country », 2008, <http://apps.who.int/gho/data/node.main.A861?lang=en> (consulté le 12 juillet 2013).

⁴⁷ Étant donné que le Sénégal ne dispose pas de registre du cancer, ces chiffres sont des projections qui ne sont pas basées sur des statistiques communiquées par le pays. OMS, Centre international de recherche sur le cancer, Globocan 2008, 2008, <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp> (consulté le 25 avril 2013).

⁴⁸ OMS, Centre international de recherche sur le cancer, Globocan 2008, <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp> (consulté le 25 avril 2013).

⁴⁹ Oumar Ba et Aminata Coulbary, « Prise en Charge des Patients en Fin de Vie au Sénégal: Soins Palliatifs et Accompagnement », Groupe Soins Palliatifs Dakar, ACPA Kampala, 24 novembre 2009, p. 6. Voir également, Radiating Hope, « Senegal », <http://www.radiatinghope.org/get-involved/senegal/> (consulté le 27 juin 2013). Selon ONUSIDA, il y a eu 1600 décès liés au VIH/SIDA au Sénégal en 2011, voir ONUSIDA, « Senegal », 2012, <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/senegal/> (consulté le 11 juillet 2013). L'OMS estime qu'il y a eu 2500 décès dus à la tuberculose en 2011, voir OMS, « Senegal Tuberculosis Profile », 2011, https://extranet.who.int/sree/Reports?op=Replet&name=/OMS_HQ_Reports/G2/PROD/EXT/TBCountryProfile&ISO2=SN&utype=html (consulté le 5 août 2013). Selon l'OMS, il y a eu 574 décès dus au paludisme au Sénégal en 2009, voir OMS, « World Malaria Report 2010, Annex 7A, Reported Malaria Cases and Deaths », 2010, http://www.who.int/malaria/world_malaria_report_2010/wmr2010_annex7a.pdf (consulté le 11 juillet 2013).

⁵⁰ Entretiens de Human Rights Watch avec des oncologistes et spécialistes du VIH sénégalais, Dakar, novembre 2012.

⁵¹ Entretien de Human Rights Watch avec Ndiassé Ndiaye, ENT, hôpital régional de Thiès, 12 décembre 2012.

⁵² Entretiens de Human Rights Watch avec Serigne Maguëye Gueye, urologue, hôpital Grand Yoff, Dakar, 11 novembre 2012, et Sohkna Ndiaye, psychologue, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 12 novembre 2012, et

Système de santé du Sénégal

Le système de santé du Sénégal est principalement public, bien qu'il existe quelques cliniques privées à Dakar. À 2012, il y avait 25 hôpitaux, 89 centres de santé, 1240 postes de santé et 2098 cases de santé dans le pays. Il existe 37 cliniques privées et 77 postes de santé privés.⁵³ De ces 23 hôpitaux qui fonctionnent, huit sont à Dakar,⁵⁴ ce qui veut dire qu'à peu près un tiers des hôpitaux du pays entier se trouvent à Dakar. Dans le système public, il y a approximativement un médecin pour 11 000 personnes, et un membre du personnel infirmier pour 4 200 personnes.⁵⁵

Le gouvernement sénégalais dépense à peu près 12 pour cent de son budget pour la santé, avec une moyenne de 111 \$US par habitant, ce qui représente plus que la plupart de ses voisins d'Afrique de l'ouest et d'autres États africains francophones.⁵⁶ Le système public est composé de plusieurs niveaux différents, avec des bénévoles de la communauté ayant reçu une formation de base et disponibles pour le niveau le plus bas, et des soins médicaux spécialisés pour le plus haut niveau. En fonction de la nature de leur problème de santé, les patients sont pris en charge aux niveaux les plus bas des soins ou envoyés aux centres de santé ou aux hôpitaux (voir tableau 1).

Ahmadou Dem, oncologue, institut Joliot Curie à l'hôpital Dantec, Dakar, 13 novembre 2012, et Abdoul Kassé, oncologue, Clinique de Mammelles, Dakar, 13 novembre 2012.

⁵³ ONUSIDA, « Rapport de situation sur la riposte nationale à l'épidémie de VIH/SIDA Sénégal : 2012-2011 », mars 2012, [http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report\[1\].pdf](http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report[1].pdf) (consulté le 25 juin 2013), p.14.

⁵⁴ Ibid., p. 15.

⁵⁵ Plan national de développement sanitaire 2009-2018 », République du Sénégal, ministère de la Santé et de la Prévention, janvier 2009, <http://www.sante.gouv.sn/images/stories/pdf/pndsdxhuit.pdf> (consulté le 12 juillet 2013).

⁵⁶ Kaiser Family Foundation, « Global Health Facts. Health Expenditure Per Capita », 2010, kff.org/global-indicator/health-expenditure-per-capita/ (consulté le 25 juin 2013). Le Sénégal dépense environ 111\$US per capita, tandis que les pays voisins, à savoir le Mali dépense 69\$US, la Mauritanie 138\$US, la Guinée 67\$US, la Guinée-Bissau 82\$US et la Gambie 90\$US. D'autres États francophones : le Niger dépense 36\$US, la République centrafricaine 30\$US, le Togo 74\$US et le Burkina Faso 92\$US..

Table 1: Organisation du système public de soins de santé au Sénégal ⁵⁷

STRUCTURE	DESCRIPTION	LOCALISATION
Hôpital National	Le plus haut niveau de soins disponible dans le pays.	Seulement à Dakar
Hôpital Régional	Ces hôpitaux ont des médecins généralistes ainsi que quelques spécialistes, tels que des chirurgiens et des gynécologues en poste. Ils pratiquent des opérations chirurgicales de base.	Un par région
Centre de Santé	C'est le niveau le plus faible de soins où des médecins sont disponibles. Les centres de santé ont des lits hospitaliers. Du travail de laboratoire de base peut y être effectué. Des soins maternels y sont dispensés.	Un par district
Poste de Santé	Ceux-ci sont administrés par un membre du personnel infirmier, une sage femme, ou les deux. Dans les zones où il n'y a pas de personnel infirmier, des personnels de santé de la communauté peuvent travailler dans ces postes.	Plusieurs par district
Case de Santé	Soins au niveau de la communauté, administrés par un membre bénévole de la communauté ayant une formation de base en médecine.	Disponible dans les communautés

Le Sénégal n'a pas de système public d'assurance santé. Certains professionnels ont une assurance privée de par leur travail, mais la majorité des patients paient de leur poche pour presque toutes les consultations médicales, les procédures et les traitements.⁵⁸ Les tarifs des consultations varient, mais en général cela coûte environ 3 000 francs CFA (à peu près 6 \$US) pour voir un médecin dans un hôpital régional, 1 000 francs CFA (à peu près 2 \$US) pour voir un médecin dans un centre de santé et 500 francs CFA (à peu près 1

⁵⁷ République du Sénégal Direction de la Pharmacie et des Laboratoires, « Liste Nationale de Médicaments et Produits Essentiels du Sénégal », 2008, http://www.who.int/selection_medicines/country_lists/sen_eml_2008.pdf (consulté le 12 juillet 2013), p. 6.

⁵⁸ Entretien de Human Rights Watch avec des médecins, Dakar, novembre 2012. Les traitements gratuits existent pour certaines pathologies, comme le paludisme, la tuberculose et le VIH/SIDA, et les bailleurs de fonds financent certains établissements, par exemple de service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec. Néanmoins, la grande majorité des patients doivent tout régler de leur poche, y compris des produits comme les gants et le désinfectant employés en chirurgie.

\$US) pour voir un membre du personnel infirmier dans un centre de santé.⁵⁹ Plusieurs membres du personnel infirmier ont déclaré qu'en général, seuls sont gardés à portée de main les médicaments d'urgence pouvant sauver des vies. Tous les autres produits, dont les solutions intraveineuses, les injections et les analgésiques, doivent être achetés à la pharmacie et ramenés au personnel infirmier ou au médecin pour les administrer. Même les patients qui arrivent en salle d'urgence dans un état grave et ceux en soins postopératoires doivent attendre, parfois avec des douleurs extrêmes, jusqu'à ce qu'un membre de la famille puisse aller à la pharmacie chercher les médicaments.⁶⁰

En dehors du système public de santé, la médecine traditionnelle joue un rôle significatif, notamment en zones rurales. La médecine traditionnelle englobe tout ce qui va des cérémonies de guérison spirituelle et des incantations, au traitement à base d'herbes et d'extraits de plantes.⁶¹ Selon les patients et les professionnels de santé, la médecine traditionnelle est bien moins coûteuse, avec des tarifs qui seraient autour de 200 francs CFA (moins de 50 cents), et souvent plus accessible. Cependant, il n'y a pas de permis ou de système régulateur pour la médecine traditionnelle et les patients risquent de payer pour de faux traitements, ou pour des substances dangereuses.⁶²

La non-existence d'un système de couverture de santé universel signifie que les patients ne sont pas protégés de la ruine financière qui accompagne souvent les maladies chroniques. En effet, presque chaque patient que nous avons interrogé pour ce rapport a fait état de problèmes financiers, ce qui se transforme souvent en une incapacité de payer des médicaments pouvant sauver la vie.

⁵⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Alassane Moussa Niang, médecin chef et médecin généraliste, Centre de Santé de Ziguinchor, Ziguinchor, 6 décembre 2012.

⁶⁰ Entretiens de Human Rights Watch avec Amina Ndeye, infirmière en chef du service des urgences, et Emmanuel Tendeng, infirmier en chef du service de chirurgie, hôpital régional de Thiès, Thiès, 12 décembre 2012, et El Hadj Sanné, infirmier en chef du service de chirurgie, hôpital régional de Ziguinchor, Ziguinchor (entretien par téléphone), et Dijoulaba Sow, infirmière au service des urgences, hôpital Dantec, Dakar, 13 décembre 2012.

⁶¹ Jori Lewis, « Senegal's Traditional Healers », *The World*, 29 juillet 2009, <http://www.theworld.org/2009/07/senegals-traditional-healers/> (consulté le 11 juin 2013).

⁶² Amanda Fortier, « Traditional, Western Medicine Treat Cancer in Senegal », *Voice of America*, 5 février 2011, <http://www.voanews.com/content/traditional-and-western-medicine-treat-cancer-in-senegal-115495589/157389.html> (consulté le 16 mai 2013).

La décentralisation du traitement du VIH

De nombreux patients atteints du VIH/SIDA ont besoin de soins palliatifs pour soulager la douleur et d'autres problèmes physiques ainsi que la souffrance psychologique. Alors que le traitement du cancer et d'autres maladies non transmissibles complexes au Sénégal est fortement centralisé, en réponse au VIH/SIDA, le gouvernement a suivi l'appel de l'OMS à « *décentraliser le traitement de la ville capitale vers les provinces rurales.* »⁶³ Le faible taux de prévalence du VIH au Sénégal est un succès qui a été attribué à la réponse prompt et organisée du gouvernement face à l'épidémie.⁶⁴

Durant le Plan Stratégique de lutte contre le SIDA de 2002 à 2006, le gouvernement sénégalais et une coalition de partenaires nationaux et internationaux ont diffusé les tests VIH et les traitements aux communautés dans tout le pays.⁶⁵ Avec les conseils techniques de l'OMS le Sénégal a formé des professionnels de santé au niveau des districts⁶⁶ et a augmenté le nombre de sites de conseil et de dépistage volontaire.⁶⁷ Un système de surveillance et de collecte d'informations a été mis en place pour permettre au gouvernement de suivre les progrès réalisés et d'identifier les régions où l'épidémie est la plus grave (par exemple, Ziguinchor a une prévalence de 3 pour cent, Dakar de 0,6 pour cent et Saint Louis de moins de 0,1 pour cent).⁶⁸

Depuis 2011, 656 prestataires de santé communautaires ont été formés.⁶⁹ Il existe aussi 1 023 sites de conseil et de dépistage volontaire dans tout le pays,⁷⁰

⁶³ OMS, « Countries showcase benefits of scaling up HIV/AIDS services using WHO approach », non-daté, <http://www.who.int/hiv/capacity/IMAI-ICASA/en/> (consulté le 11 juin 2013).

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ ONUSIDA, « Rapport de Situation sur la Riposte Nationale à L'épidémie de VIH/SIDA Sénégal: 2010-2011 », [http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report\[1\].pdf](http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report[1].pdf), p. 17.

⁶⁶ OMS, « Countries showcase benefits of scaling up HIV/AIDS services using WHO approach », non-daté, <http://www.who.int/hiv/capacity/IMAI-ICASA/en/> (consulté le 11 juin 2013).

⁶⁷ Daouda Diouf, « HIV/AIDS Policy in Senegal: A Civil Society Perspective », Open Society Foundation, 2007, http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/senegal_20071015.pdf, (consulté le 25 juin 2013), p. 16.

⁶⁸ ONUSIDA, « Rapport de Situation sur la Riposte Nationale à L'épidémie de VIH/SIDA Sénégal: 2010-2011 », [http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report\[1\].pdf](http://www.unaids.org/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2012countries/ce_SN_Narrative_Report[1].pdf), (consulté le 5 août 2013), p. 23.

⁶⁹ Ibid., p. 50.

109 d'entre eux offrent aussi des traitements antirétroviraux (ARV).⁷¹ Les médicaments ARV sont sur la liste de médicaments essentiels du Sénégal et sont offerts au niveau du district par le biais des centres de santé.⁷² Le Sénégal a été le premier pays africain à établir un programme de traitement ARV gratuit, le gouvernement participant à 40 pour cent des financements et les bailleurs de fonds couvrant le reste. Avec la décentralisation et les traitements antirétroviraux gratuits, le pourcentage de patients atteints du SIDA ayant pu accéder au traitement ARV a augmenté de 11 pour cent à 51 pour cent entre 2004 et 2010.⁷³

De nombreux patients atteints du VIH/SIDA sont traités à l'hôpital Fann, un hôpital national à Dakar, où des services de soins palliatifs sont disponibles.⁷⁴ Au niveau régional et des districts cependant, il n'y a pas de structure organisée pour les soins palliatifs.⁷⁵ Dans certaines zones rurales, les dons de colis de soins VIH/SIDA de la part d'ONG et d'organisations internationales de santé peuvent inclure des médicaments de soins palliatifs, mais les approvisionnements ne sont pas réguliers.⁷⁶ Le gouvernement, en coordination avec des médecins spécialistes du VIH/SIDA, est en train de réviser la politique nationale du VIH/SIDA.⁷⁷ L'intégration des soins palliatifs et d'un traitement global du VIH/SIDA dans cette politique offrirait des soins plus complets pour ces patients.

⁷⁰ Ibid., p. 50.

⁷¹ Ibid., p. 39.

⁷² République du Sénégal Direction de la Pharmacie et des Laboratoires, « Liste Nationale de Médicaments et Produits Essentiels du Sénégal », 2008, http://www.who.int/selection_medicines/country_lists/sen_eml_2008.pdf, p. 6.

⁷³ « Anti-Retroviral Coverage in Senegal », *Trading Economics*, <http://www.tradingeconomics.com/senegal/antiretroviral-therapy-coverage-pour-cent-of-people-with-advanced-hiv-infection-wb-data.html> (consulté le 11 juin 2013).

⁷⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Fatou Ngom, spécialiste du VIH/SIDA, hôpital Fann, Dakar, 15 novembre 2012.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Babakar Mbaye, spécialiste du VIH/SIDA, Centre de Santé de Goudomp (Zigunchor), Dakar, 29 novembre 2012.

⁷⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Fatou Ngom, 15 novembre 2012.

II. Soins palliatifs au Sénégal : Le triste sort des patients

« Je souffre 24 heures sur 24. Vous ne pouvez pas imaginer la douleur que je ressens dans tout le corps. C'est dans mes os. Je ne peux pas vivre sans mes médicaments. »

--Aliou Binta, un patient en phase terminale d'un cancer de la prostate qui utilise la morphine par voie orale, novembre 2012.⁷⁸

Au moment des recherches menées par Human Rights Watch au Sénégal, il y avait une pénurie de morphine en raison de retards dans l'importation — à l'époque, un seul hôpital dans tout le pays importait des pilules de morphine et il n'y avait qu'un seul fournisseur local de sirop de morphine, il n'y avait donc pas d'autres solutions pour protéger les patients lorsque ces chaînes d'approvisionnement ont été interrompues.⁷⁹ Les patients interrogés qui venaient de l'extérieur de Dakar, ou bien des hôpitaux de Dakar ne disposant pas de morphine par voie orale, ont reçu des analgésiques de faible niveau qui ne peuvent généralement pas soulager la douleur modérée à sévère. Les conséquences physiques, psychologiques et sociales de la douleur modérée à sévère sur les individus ont été largement documentées par les médecins du monde entier. Lors d'entretiens avec Human Rights Watch, les patients du Sénégal qui avaient ressenti ou qui ressentaient des douleurs ont décrit ces conséquences, mais ils ont également décrit quelque chose qui n'est pas facilement représenté dans les études quantitatives : les tragédies personnelles et familiales que chaque cas représente et le sentiment de désespoir accablant qu'un grand nombre d'entre eux ressentent après avoir été pris au piège de la douleur, de la peur et de l'angoisse.

La souffrance causée par la douleur non traitée

Quand Human Rights Watch a interrogé Arame Diouf, une femme d'une quarantaine d'années et suspectée d'être atteinte d'un cancer du foie, elle était assise sur un matelas à même le sol, en position verticale rigide avec son dos appuyé contre le mur, parce que

⁷⁸ Entretien de Human Rights Watch par téléphone avec Aliou Binta, patient de la Clinique de Mamelles, Dakar, 28 novembre 2012.

⁷⁹ Seul l'hôpital Dantec importait des pilules de morphine, et l'hôpital Dantec, l'hôpital Grand Yoff et l'hôpital Principal importaient de la poudre de morphine pour fabriquer du sirop, en l'achetant à Val D'Afrique, un fournisseur local qui à son tour importait de la poudre de morphine de l'étranger.

c'était la façon dont elle pouvait sentir le « *minimum* » de douleur.⁸⁰ Malgré cela, elle tremblait tellement en raison de la douleur de ses flancs et sa poitrine qu'elle pouvait à peine parler. Arame Diouf a eu la chance que son médecin à l'hôpital militaire Grand Yoff soit disposé à lui rendre visite à la maison, car sa douleur la clouait au lit. Toutefois, en raison de la pénurie de morphine, il ne pouvait pas correctement soulager sa souffrance.⁸¹

Seynabou Binetou a déclaré à Human Rights Watch que son père âgé de 60 ans, Malick Binetou, était en phase terminale d'un cancer du poumon. Quand il a été à cours de ses médicaments pendant la pénurie de morphine par voie orale, sa fille a dit qu'il « *a passé toute la nuit à pleurer.* »⁸² Sans morphine par voie orale, il a dû être hospitalisé pour qu'il puisse recevoir une injection de morphine.

Salimata Sylla, âgée de soixante-cinq ans, diabétique depuis 15 ans, souffrait d'une grave douleur du nerf dans le pied, un symptôme fréquent du diabète avancé. Sa fille, Coumba Ndiaye, a été forcée de regarder sa mère souffrir pendant plus de deux mois parce que les médecins avaient prescrit des médicaments qui n'étaient pas suffisamment puissants pour contrôler la douleur. Elle nous a confié : « *C'était très difficile pour moi de la voir souffrir. Elle ne pouvait pas dormir à cause de la douleur, et je n'ai pas dormi non plus.* »⁸³ Finalement, les médecins ont soulagé la douleur de Salimata Sylla en amputant son pied.

Khadija Sarr, une femme de 45 ans de Touba dont les médecins soupçonnaient qu'elle avait un cancer, a indiqué à Human Rights Watch qu'elle avait des douleurs sévères à l'estomac et d'autres symptômes débilitants. En décrivant sa douleur, elle a expliqué : « *Je me [cramponne] à tout ce qui est à ma portée à cause de la douleur.* » Elle a affirmé qu'elle a toujours fait part aux médecins de cette douleur, mais les analgésiques de faible niveau qu'ils lui ont donnés n'ont eu aucun effet. Même après avoir dépensé toutes ses économies, elle est toujours à l'agonie : « *J'ai dit à ma famille de ne plus m'amener parce qu'il ne nous reste plus rien.* »⁸⁴

Fatoumata Seck, une patiente âgée de 33 ans, en provenance du Mali avec un cancer du col de l'utérus, a déclaré à Human Rights Watch que la douleur qu'elle éprouvait dans la

⁸⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Arame Diouf, patiente, entretien à domicile, Dakar, 2 décembre 2012.

⁸¹ Conversation de Human Rights Watch avec Oumar Ba, pneumologue, hôpital Grand Yoff, Dakar, 2 décembre 2012.

⁸² Entretien de Human Rights Watch avec Seynabou Binetou, fille du patient, hôpital Grand Yoff, Dakar, 20 novembre 2012.

⁸³ Entretien de Human Rights Watch avec Coumba Ndiaye, fille de la patiente, hôpital Grand Yoff, Dakar, 10 décembre 2012.

⁸⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Khadija Sarr, patiente, institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec, Dakar, 19 novembre 2012.

région abdominale était « *infernale* ». Bien qu'ayant donné naissance à six enfants, elle a affirmé que c'était « *de loin la pire douleur* » qu'elle ait ressentie dans sa vie.⁸⁵ Fatoumata était venue au Sénégal avec l'espoir d'être guérie, mais elle est arrivée au cours d'une pénurie de morphine. Sans médicaments, la douleur était si intense qu'elle a décidé de retourner au Mali, où elle avait accès à la morphine.⁸⁶

Human Rights Watch n'a pas interrogé de jeunes enfants directement, mais il y avait également des patients pédiatriques souffrant de douleur non traitée. « *Un enfant avec un ventre gonflé qui pleure tout le temps — [les médecins] auraient dû savoir que quelque chose n'allait pas, mais ils n'en ont rien su* », a déclaré Khadidatou Doumbia, dont la nièce de trois ans, Joy Thierno, avait souffert de douleurs persistantes pendant deux ans, causées par une tumeur au rein.⁸⁷ Au service d'oncologie pédiatrique à Dakar, certains enfants gémissaient ou pleuraient, mais d'autres restaient tranquillement couchés avec les yeux bien fermés. Les enfants, surtout les jeunes enfants, manquent souvent de vocabulaire pour exprimer la gravité de leur état.

L'impact sur les travailleurs de la santé

La majorité des travailleurs de la santé interrogés pour ce rapport ont déclaré qu'il était émotionnellement traumatisant de ne pas être en mesure de fournir des soins appropriés aux patients souffrant de douleurs sévères. Comme l'a dit un médecin de l'hôpital régional de Thiès : « *C'est un lourd fardeau pour un médecin qui voit quelqu'un souffrir et il ne peut rien faire.* »⁸⁸

Plusieurs travailleurs de la santé ont mentionné le manque de disponibilité de médicaments essentiels au soulagement de la douleur comme un problème important. Un ancien médecin généraliste à l'hôpital régional de Tambacounda a déclaré : « *Nous avons besoin de médicaments pour aider [à soulager les symptômes]. Les patients souffrent pour rien — il existe quelque chose qui pourrait les aider, mais ce n'est pas disponible.* »⁸⁹ Une infirmière à l'hôpital Grand Yoff à Dakar s'est fait l'écho de ce sentiment, en disant : «

⁸⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Fatoumata Seck, patiente, institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec, Dakar, 14 décembre 2012.

⁸⁶ Ibid.

⁸⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Khadidatou Doumbia, tante de la patiente, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, 7 décembre 2012.

⁸⁸ Entretien de Human Rights Watch avec El Hadj Malick Mbaye, chirurgien, hôpital régional de Thiès, Thiès, 12 décembre 2012.

⁸⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Cissokho Saiba, médecin généraliste, anciennement à l'hôpital régional de Tambacounda, entretien par téléphone, 10 décembre 2012.

Parfois, vous n'avez pas de médicaments sur place, et les patients doivent attendre — pendant ce temps-là, le patient souffre. C'est très difficile de voir un patient souffrir. »⁹⁰

Les médecins qui ont reçu une formation en soins palliatifs et gestion de la douleur se sont dit particulièrement frustrés de ne pas pouvoir utiliser leurs connaissances. Guy Boukar Faye, gynécologue à Ziguinchor, a déclaré : « *J'ai appris le traitement, mais je ne peux pas le donner.* » Le directeur du Comité international de la Croix-Rouge dans la même ville a expliqué : « *Il n'y a rien à faire pour les patients atteints de cancer ici à part leur donner des médicaments de niveau 2 [faible analgésiques opioïdes] et les renvoyer chez eux [pour mourir].* »⁹¹

Les obstacles au traitement du cancer et le besoin accru de soins palliatifs

La faible disponibilité des soins préventifs et curatifs du cancer et d'autres maladies chroniques, crée un besoin accru de soins palliatifs au Sénégal parce que la grande majorité des gens sont diagnostiqués en phase avancée ou terminale d'une maladie au cours de laquelle la douleur est sévère. Au cours de notre recherche, les patients, leurs familles et les travailleurs de la santé nous ont parlé des difficultés économiques et des faiblesses dans le système de soins de santé qui limitent l'accès au traitement du cancer. Ces obstacles causent de grandes souffrances et un grand pourcentage de patients cancéreux sénégalais meurent parce qu'ils ont accédé au traitement trop tard, ou parce qu'ils n'ont pas pu supporter le coût d'un traitement curatif.

Diagnostic

Beaucoup de gens ne pensent même pas qu'il soit possible qu'un enfant ait le cancer.

--Sokhna Ndiaye, psychothérapeute, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, novembre 2012.⁹²

⁹⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Yvette Marie-Thérèse Diatta, infirmière en médecine interne, hôpital Grand Yoff, Dakar, 4 décembre 2012.

⁹¹ Entretien de Human Rights Watch avec Thierry Parodi, Chef de Sous-délégation de Ziguinchor, Croix Rouge Internationale, Ziguinchor, 5 décembre 2012.

⁹² Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012.

La population du Sénégal manque essentiellement d'informations sur les maladies non transmissibles, le dépistage précoce et les symptômes courants, ce qui conduit souvent à des retards dans la recherche de soins médicaux.⁹³ La technologie est encore très limitée. Le matériel nécessaire pour un diagnostic est souvent sophistiqué, coûteux et généralement disponible dans les grandes villes, ou seulement à Dakar.⁹⁴ Bien que le Sénégal soit l'un des rares pays d'Afrique de l'Ouest à posséder un centre de radiothérapie, il n'a qu'un seul appareil pour toute la population du pays.⁹⁵ Certaines biopsies et d'autres tests doivent être envoyés en France, ce qui augmente considérablement le coût et retarde le début du traitement, souvent d'un mois ou plus. Par exemple, la fille d'Aida Niang, Yacine Niang, âgée de huit ans, a eu des tests envoyés en France en mai 2012, et a reçu les résultats confirmant qu'elle avait un cancer en octobre 2012.⁹⁶

En plus des obstacles technologiques, les premiers symptômes de cancer sont également souvent confondus avec d'autres pathologies courantes, telles que la malnutrition, le paludisme ou l'anémie.⁹⁷ Rama Ndiour, âgée de trois ans, a été traitée pour la fièvre jaune pendant plusieurs mois à Ziguinchor avant d'être renvoyée à Dakar, où elle a été diagnostiquée avec un lymphome abdominal.⁹⁸ « *Tout le monde n'arrêtait pas de dire que c'était le paludisme* », a déclaré Issa Ngom quand il a amené son fils de 11 ans, qui avait en fait une leucémie, à des postes de santé.⁹⁹ Lorsque le fils de quatre ans d'Alissatou Diallo, Demba, a développé une douleur sévère et une enflure dans les jambes, les médecins ont pensé qu'il était anémique et lui ont prescrit des compléments alimentaires et des analgésiques de base. Alissatou Diallo a déclaré : « *Vous leur dites que les*

⁹³ Assemblée générale de l'ONU, « Non-Communicable Diseases Deemed Development Challenge of Epidemic Proportions », 66ème Assemblée générale, 3ème, 4ème et 5ème Plénières, 2011, <http://www.un.org/News/Press/docs/2011/ga11138.doc.htm> (consulté le 12 juillet 2013); Abdoulaye Wade, Président du Sénégal, a reconnu la nécessité de développer la prise de conscience du public ainsi que la prévention, et a déclaré qu'il était « primordial pour le public de comprendre les causes des maladies non transmissibles... »

⁹⁴ Ibid.

⁹⁵ L'hôpital Dantec disposait d'un appareil au Cobalt-60. Selon le Dr John Einck, un oncologue qui a visité l'hôpital pour aider à moderniser le centre, c'était une « forme de radiothérapie qui n'est plus utilisée dans le monde occidental » et les médecins américains n'en ont entendu parler que dans les manuels. L'équipe du Dr Einck a remplacé l'appareil par un nouveau modèle. Voir, Radiating Hope, « Senegal Background », 2013, <http://www.radiatinghope.org/senegal-2012/> (consulté le 11 juin 2013).

⁹⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Aida Niang, mère d'une patiente, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 20 novembre 2012.

⁹⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012.

⁹⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Khadija Diatta, mère d'une patiente, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 26 novembre 2012.

⁹⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Issa Ngom, père d'un patient, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 15 novembre 2012.

médicaments ne fonctionnent pas et ils répondent : 'Vous ne connaissez pas mon travail'. » Après six mois de tests et de douleur sévère non soulagée, « [les médecins] ont dit que ce qu'il a est bizarre. Il n'y a pas de solution. » Un professeur invité l'a enfin transféré à l'hôpital Dantec, où des oncologues lui ont diagnostiqué un cancer des os. Au moment où il a commencé son traitement cependant, son cancer était devenu trop avancé et il est décédé quelques semaines plus tard.¹⁰⁰

Les obstacles économiques

« Pour traiter un patient, vous devez utiliser la valeur de 15 à 20 salaires [individuels]. Pour les zones rurales, il vous faudrait le revenu annuel de 10 familles pour traiter un cas. »

--Dr Abdoul Kassé, oncologue, Dakar, novembre 2012.¹⁰¹

Avec 46,7 pour cent de la population vivant en dessous du seuil de pauvreté et 34 pour cent des personnes vivant avec moins de 1,25 dollar par jour,¹⁰² un grand nombre de gens ne paieront pas pour un médecin avant que les symptômes ne s'aggravent ; à ce moment-là, le cancer est souvent déjà avancé. Pape Moustafha, un agriculteur de 67 ans originaire de Touba (à environ 200 km de Dakar), a expliqué à Human Rights Watch qu'il avait une tumeur d'un kilogramme à l'épaule, mais qu'il n'est pas allé voir un médecin jusqu'à ce qu'un chef religieux de sa communauté ait recueilli de l'argent pour l'envoyer à Dakar.¹⁰³ Plusieurs patients interrogés présentaient des symptômes alarmants, notamment de grosses tumeurs faciales, des membres exagérément gonflés, ou des saignements anormaux, et quand bien même retardaient encore le traitement pour des raisons financières.

Après le diagnostic, le traitement du cancer implique généralement de nombreuses procédures médicales sur une période de temps prolongée. En conséquence, le coût augmente rapidement car les patients doivent payer pour les frais de consultation, les prescriptions, les tests, les frais de salle d'hôpital, les opérations, les transfusions sanguines, la chimiothérapie, la radiothérapie et plus encore. La grand-mère d'une patiente pédiatrique atteinte de cancer a expliqué :

¹⁰⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Alissatou Diallo, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 26 novembre 2012.

¹⁰¹ Entretien de Human Rights Watch avec Abdoul Kassé, 13 novembre 2012.

¹⁰² La Banque mondiale « Senegal », <http://data.worldbank.org/country/senegal> (consulté le 11 juin 2013).

¹⁰³ Entretien de Human Rights Watch avec Pape Moustafha, patient, Dantec Joliot Curie, Dakar, 7 décembre 2012.

Le père de l'enfant a vendu un cheval pour financer le traitement. Après cela, il a vendu un mouton. Ensuite, j'ai vendu mes bracelets et mes boucles d'oreilles. Elle avait besoin d'une opération, mais nous n'avions toujours pas assez d'argent ... ¹⁰⁴

En plus des frais médicaux, les patients doivent faire face à des coûts croissants de transport. Le cancer survient dans les 14 régions du Sénégal, mais le traitement est uniquement disponible à Dakar. Certains patients logent chez des membres de la famille, mais un grand nombre doivent louer un logement ou faire un voyage long et coûteux sur une base hebdomadaire ou mensuelle. Le manque de moyens financiers fait que les patients sautent des rendez-vous, ou abandonnent complètement le traitement.¹⁰⁵ Un ORL à Thiès a indiqué que sur les 77 patients qu'il a diagnostiqués avec un cancer, seulement 34 sont revenus pour le traitement et seulement deux pouvaient se permettre la chimiothérapie.¹⁰⁶

Le scénario le plus courant : Pas d'accès aux soins palliatifs

Quand quelqu'un vient avec une maladie incurable, [les travailleurs de la santé] leur disent de rentrer chez eux. Les médecins ne sont pas formés pour cela, surtout dans les zones rurales.

--Dr Ahmadou Dem, oncologue à l'hôpital de Dantec, novembre 2012.¹⁰⁷

Avec les personnes âgées, il y a une culture du respect qui consiste à les laisser se reposer chez eux, mais il n'y a pas assez de gens pour les soins à domicile ... alors, toute la famille se déplace en allant à l'hôpital.

--Dr Dia, médecin généraliste à l'hôpital régional de Ndioum, novembre 2012.¹⁰⁸

¹⁰⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Amina Dieng, grand-mère de la patiente, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 15 novembre 2012.

¹⁰⁵ Entretiens de Human Rights Watch avec des médecins, Dakar, novembre 2012, et Rama Gueye, mère d'un patient, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 29 novembre 2012 et Ablaye Dia, père d'un patient et Eva Ndeye, mère d'un patient, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 3 décembre 2012.

¹⁰⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Ndiassé Ndiaye, 12 décembre 2012.

¹⁰⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 13 novembre 2012.

¹⁰⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Aliou Dia, médecin généraliste, hôpital régional de Ndioum, Ndioum, 22 novembre 2012.

Avec seulement quelques hôpitaux à Dakar offrant toutes formes de services de soins palliatifs, la plupart des patients qui développent une douleur sévère souffrent sans soulagement. La situation est particulièrement grave pour les patients des zones rurales, où réside 70 pour cent de la population du Sénégal.¹⁰⁹ Au cours de ses recherches pour ce rapport, Human Rights Watch s'est rendu dans trois des 13 régions du Sénégal à l'extérieur de Dakar. Dans chacune de ces régions, nous avons constaté qu'il n'y avait pas de services de soins palliatifs, que certains travailleurs de la santé n'avaient pas connaissance de ce qu'étaient des « soins palliatifs » et qu'il n'y avait pas de morphine, pas même dans les hôpitaux. Parfois, les ONG donnent des paquets limités de morphine par voie orale, mais elle n'est pas régulièrement approvisionnée.¹¹⁰ L'armée sénégalaise à Ziguinchor, où il existe un conflit armé de faible niveau, a de la morphine dans ses infirmeries, mais uniquement pour utilisation sur le personnel militaire.¹¹¹

Le personnel infirmier et les sages-femmes dans les postes de santé communautaires dans les trois régions ont indiqué qu'en ce qui concerne les patients souffrant de douleur, ils ne pouvaient prescrire que des médicaments contre la douleur anti-inflammatoires et des analgésiques opioïdes faibles, ou les référer à des installations de niveau supérieur, telles que des centres de santé ou des hôpitaux.¹¹² Les hôpitaux régionaux ont du fentanyl comme anesthésiant pour les opérations, mais pour la gestion de la douleur, notamment postopératoire, le cancer avancé et les patients victimes de traumatismes, ils n'ont, tout comme pour les postes de santé, que des médicaments opiacés anti-inflammatoires et faibles. Les patients présentant des douleurs intenses doivent souffrir, ou aller à Dakar.

Se rendre jusqu'à Dakar est un lourd fardeau, non seulement parce que c'est coûteux et ardu, mais également parce que c'est intimidant pour les patients des régions rurales. Un grand nombre d'entre eux ne parlent ni le wolof, ni le français, les deux langues principales parlées à Dakar.¹¹³ Comme l'infirmière en chef dans un hôpital régional l'a expliqué : « *Ils ne savent rien des grandes villes. Ils disent qu'ils préféreraient mourir que d'aller à Dakar.* »¹¹⁴ Un expert en développement communautaire a ajouté : « *Plus la distance jusqu'à Dakar est*

¹⁰⁹ The Peace Corps, « About Senegal », 12 février 2012, <http://www.pcsenegal.org/pages/93-about-senegal> (consulté le 11 juin 2013).

¹¹⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Babakar Mbaye, 29 novembre 2012.

¹¹¹ Entretien de Human Rights Watch avec Madior Diouf, chirurgien militaire, 5 décembre 2012.

¹¹² Entretiens de Human Rights Watch avec des membres du personnel infirmier à Thiès, Podor et Ziguinchor, novembre et décembre 2012.

¹¹³ Entretien de Human Rights Watch avec Cirré Mamoudou Sy, infirmière en chef, Centre de Santé de Podor, Podor, 22 novembre 2012.

¹¹⁴ Ibid.

grande, plus le voyage est couteux et inconfortable, et moins les patients sont susceptibles de se lancer dans cette aventure » ; un grand nombre de patients finissent par mourir dans leurs maisons, dans la douleur, sans aucun type de soins.¹¹⁵

L'impact des ruptures de stock

Aujourd'hui, tout est calme parce que les enfants ont de la morphine.
Quand ils n'en ont pas, c'est insupportable, non seulement pour eux mais pour nous [les médecins] aussi.
--Dr Claude Moreira, chef du service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, novembre 2012.¹¹⁶

Même à Dakar, l'accès aux soins palliatifs est difficile, non seulement en raison de l'offre limitée, mais également en raison de pénuries. La morphine injectable est disponible dans de nombreux hôpitaux nationaux, mais la morphine par voie orale ne peut être trouvée qu'à l'hôpital Dantec, à l'hôpital Grand Yoff, à l'hôpital Principal et dans certaines cliniques privées. La pharmacie centrale de l'hôpital Dantec est le seul endroit au Sénégal qui remplit les prescriptions de morphine par voie orale pour le public ; les deux autres pharmacies hospitalières ne délivrent qu'à leurs patients. Les pénuries de morphine sont fréquentes et surviennent parce que le processus compliqué d'autorisation et d'importation crée de nombreuses opportunités pour les retards. Les hausses inattendues du nombre de patients et une mauvaise estimation du stock requis sont également des facteurs ; les hôpitaux de Dakar traitent les patients de tout le pays et également de pays voisins, ce qui rend difficile d'estimer le besoin. Du fait qu'il y a seulement trois hôpitaux qui importent de la morphine par voie orale et qu'ils importent tous du même fournisseur, il n'y a pas de plans de secours pour atténuer les déficits.

De fait, lorsque Human Rights Watch se trouvait au Sénégal afin d'y mener des recherches pour ce rapport en novembre et décembre 2012, il y avait une pénurie de morphine par voie orale qui a duré plusieurs mois, et les médecins estimaient qu'il n'y aurait pas de nouvel arrivage avant 2013. Quand Human Rights Watch est retourné au Sénégal pour faire

¹¹⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Cisse, Directeur, ASRADEC (Association Sénégalaise de Recherche et d'Appel au Développement Communautaire), Dakar, 26 novembre 2012.

¹¹⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Claude Moreira, 8 juillet 2013.

le suivi des recherches en juillet 2013, il y avait une autre pénurie de morphine par voie orale, qui durait depuis une semaine et un nouveau stock est arrivé peu avant notre départ.

En cas de pénurie, les patients souffrent énormément, surtout s'ils ont été habitués à prendre des médicaments. De nombreux patients dont les histoires ont été décrites ci-dessus ont été victimes de la pénurie. Alboury Seck, un patient atteint d'un cancer avancé de la prostate, a déclaré à Human Rights Watch qu'il était à court de médicaments et que la douleur était insupportable. Il avait l'habitude de prendre 50 mg de morphine trois ou quatre fois par jour. Lorsque la pénurie a commencé, il a expliqué qu'il avait essayé de conserver les pilules qu'il lui restait.

J'ai essayé de supporter la douleur pendant 2 à 3 jours et quand je ne pouvais pas la supporter, je prenais une pilule. Je suis allé dans toutes les pharmacies et ils ne le vendent pas. J'ai essayé d'utiliser du tylenol, du motrin, c'est la seule chose que j'ai. Deux, trois, quatre fois par jour, mais ce n'est pas assez. Seule la morphine fonctionne.¹¹⁷

En cas de douleur considérable, il vient à Dakar et « *supplie* [son médecin] *de lui donner quelque chose.* »¹¹⁸ Son médecin conserve un stock d'urgence de médicaments opiacés qu'il reçoit sous forme de dons de la part d'hôpitaux en Europe, mais la pénurie avait duré si longtemps qu'il n'avait plus rien à donner. Désespéré, Seck a tenté d'envoyer ses prescriptions à Paris, et a même envoyé un membre de sa famille à l'étranger pour trouver de la morphine et la lui ramener, mais sans succès.

Plusieurs médecins ont confié à Human Rights Watch qu'ils font de grands efforts pour essayer de limiter la souffrance de leurs patients au cours de ces pénuries. Ils ont indiqué qu'ils créent un stock d'urgence de morphine ou d'autres analgésiques opioïdes en demandant aux membres des familles de patients décédés de renvoyer les médicaments qui leur restent, en demandant aux médecins de France ou d'ailleurs de recueillir des dons et de garder les analgésiques opioïdes retournés pour qu'eux-mêmes ou leurs collègues puissent les collecter lors de visites, et en demandant aux médecins en provenance

¹¹⁷ Entretien de Human Rights Watch par téléphone avec Aliou Binta, 28 novembre 2012.

¹¹⁸ Ibid.

d'autres pays d'apporter des dons d'analgésiques opioïdes.¹¹⁹ Ces stocks d'urgence sont ensuite utilisés en cas de pénurie ou sont administrés aux patients qui sont trop pauvres pour acheter les médicaments.

Cependant, ces stocks d'urgence ne durent pas longtemps et ces médecins ont déclaré qu'ils doivent enseigner aux patients à rationner les médicaments autant que possible en réduisant le nombre de pilules qu'ils prennent par jour.¹²⁰ Les médecins doivent mettre en balance la possibilité qu'une dose réduite se traduise par une douleur non soulagée avec la possibilité que le patient sera à court de médicaments avant qu'un nouveau stock n'arrive. Arame Diouf, mentionnée plus haut, avait été à court de morphine pendant un mois avant qu'un médecin ne lui rende visite chez elle.¹²¹ Le médecin lui a donné une boîte de pilules opioïdes fortes qu'il avait ramenée de France, mais lui a demandé de prendre seulement une demi-pilule chaque jour.¹²² Même ainsi, il a confié à Human Rights Watch qu'il était peu probable que le nombre de pilules lui durerait jusqu'à la fin de la pénurie.

Les médecins ont exprimé leur frustration de devoir lutter pour maintenir un stock d'urgence et de devoir en permanence se maintenir informés sur la disponibilité de morphine. Un médecin à l'hôpital Grand Yoff a déclaré : « *Je suis médecin. Je ne devrais pas avoir à [passer mon temps] à aller en France pour chercher des médicaments ...* »¹²³ En ce qui concerne la pénurie, un autre médecin de l'hôpital Dantec a fait remarquer : « *Je suis trop occupé pour ... vérifier ce qui se passe avec la morphine.* »¹²⁴ S'inquiéter de la fourniture de médicaments crée un fardeau supplémentaire pour les médecins et autres travailleurs de la santé qui sont déjà débordés. Le Dr Abdoul Kassé explique : « *Je suis un chirurgien, mais je dois également former des étudiants, donner des soins palliatifs, contrôler la chaîne d'approvisionnement des médicaments et rencontrer des représentants du gouvernement [au sujet de la promotion du traitement du cancer].* »¹²⁵ Le Dr Claude Moreira ajoute : « *Il y a un épuisement du personnel, car il y a tellement de rôles à jouer, et vous avez l'impression que tout tombe à l'eau.* »¹²⁶

¹¹⁹ Entretien de Human Rights Watch avec un médecin anonyme, Dakar, novembre 2012.

¹²⁰ Entretien de Human Rights Watch avec un médecin anonyme, Dakar, novembre 2012.

¹²¹ Entretien de Human Rights Watch avec Arame Diouf, patiente, entretien à domicile, Dakar, 2 décembre 2012.

¹²² Entretien de Human Rights Watch avec un médecin anonyme, Dakar, novembre 2012.

¹²³ Entretien de Human Rights Watch avec un médecin anonyme, Dakar, novembre 2012.

¹²⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Claude Moreira, 10 décembre 2012.

¹²⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Abdoul Kassé, 13 novembre 2012.

¹²⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Claude Moreira, 14 novembre 2012.

Les besoins particuliers des enfants

Quand un enfant est en train de mourir, les gens [se concentrent uniquement sur la guérison et ignorent les soins palliatifs ... nous avons besoin de soins palliatifs autant pour les survivant que pour les mourants.

--Dr Claude Moreira, oncologue, hôpital Dantec, novembre 2012.¹²⁷

Les enfants, comme les adultes, ont droit à des soins palliatifs lorsqu'ils souffrent d'une maladie limitant l'espérance de vie. Souvent, les travailleurs de la santé et les membres de la famille évitent de donner des médicaments opioïdes aux enfants parce qu'ils assimilent à tort l'usage de soins palliatifs à « *abandonner* » la vie de l'enfant. Toutefois, l'OMS définit les soins palliatifs pour les enfants comme « *le soin actif total du corps, de l'esprit et du moral de l'enfant* », ainsi qu'un soutien pour la famille — ils ne sont pas limités aux malades en phase terminale, et devraient être utilisés *dès la prononciation du diagnostic* pour appuyer les soins curatifs.¹²⁸

L'OMS a reconnu les besoins particuliers des enfants en ce qui concerne les soins palliatifs, notamment à travers sa liste modèle des médicaments essentiels pour les enfants et les lignes directrices pharmacologiques sur le traitement pharmacologique de la douleur persistante chez les enfants atteints de maladies de l'OMS.¹²⁹ Les soins palliatifs pour les enfants requièrent une expertise pédiatrique sur les symptômes et les maladies spécifiques aux enfants. Le cancer par exemple peut entraîner des symptômes chez les enfants différents de ceux des adultes et certains cancers sont plus fréquents chez les enfants ou même touchent exclusivement les enfants.

Les soins palliatifs pédiatriques comportent des efforts pour évaluer et traiter la douleur chez les enfants, et la fourniture de médicaments adaptés aux enfants dans les formulations, comme le sirop de morphine. Les enfants, surtout les jeunes enfants, expriment leur douleur différemment des adultes, et une évaluation précise est essentielle à la formulation du dosage et la forme correctes de médicaments.¹³⁰ Pour la pédiatrie,

¹²⁷ Ibid.

¹²⁸ OMS, « OMS Definition of Palliative Care », non daté, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consulté le 12 juillet 2013).

¹²⁹ OMS, « OMS Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses », 2012, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 27 juin 2013).

¹³⁰ OMS, « Brochure on Persisting Pain in Children », 2012, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 13 juillet 2013), p. 6.

l'OMS recommande une échelle en deux étapes pour le traitement de la douleur parce que les analgésiques intermédiaires, les opioïdes faibles, n'ont pas été prouvés comme étant aussi efficaces pour les enfants que pour les adultes.¹³¹ Les analgésiques de faible niveau, comme l'ibuprofène, devraient être utilisés pour une douleur légère et les opioïdes forts pour une douleur plus intense, la morphine étant le « *médicament de choix*. »¹³²

Des soins palliatifs pédiatriques exhaustifs requièrent également une expertise en psychologie de l'enfant et en protection des enfants parce que les enfants souffrent souvent de traumatismes et de désorientation profonds causés par une maladie grave, la douleur, l'hospitalisation et les procédures médicales invasives. En outre, certains enfants gravement malades sont vulnérables à l'exploitation, aux abus et à la négligence. Des méthodes de communication adéquates pour les enfants sur la maladie et les pronostics, la communication avec la famille et le soutien à l'enfant par le jeu, l'éducation, les conseils et autres activités, peuvent aider les jeunes patients et leurs familles à faire face aux difficultés des maladies chroniques et qui limitent l'espérance de vie.¹³³

Au Sénégal, les soins palliatifs pédiatriques sont sévèrement limités. Le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec de Dakar est le seul établissement du pays où les enfants atteints de cancer peuvent recevoir un traitement et le soulagement de la douleur. Le service s'occupe également d'enfants atteints de maladies autres que le cancer qui souffrent de douleurs sévères parce qu'il n'y a pas d'autres établissements qui fournissent des soins palliatifs pédiatriques. Les patients et leurs familles en provenance de tout le Sénégal viennent dans ce service, et un grand nombre d'entre eux parcourent de longues distances. Ces enfants quittent leurs familles, leurs amis et leurs écoles tandis que leurs frères et sœurs doivent souvent se passer de l'un de leurs parents ou bien des deux pendant toute la durée du traitement. Par exemple, Mama Dhiedioui et sa fille de huit ans, Fabenne Dhiedioui, sont de Ziguinchor, et elles ont fait un voyage de 18 heures par bateau pour se rendre à Dakar. Parce que Fabenne a une tumeur cancéreuse à la joue, elle est restée pour le traitement. Toutes deux ont été hébergées par des membres de leur famille à Dakar pendant l'année dernière, tandis que

¹³¹ Ibid., pp. 38-39.

¹³² Ibid., p. 38.

¹³³ OMS, National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines, 2002, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (consulté le 12 février 2010), p.85.

les deux autres enfants de Mama Dhiediou, âgés de trois ans et dix ans, restent chez leur tante à Ziguinchor.¹³⁴

Chaque année, le service de pédiatrie de l'hôpital Dantec reçoit environ 160 nouveaux patients atteints de cancer ; toutefois, le personnel de Dantec estime que ce chiffre ne représente que 20 à 25 pour cent du nombre total des nouveaux cas de cancers pédiatriques au Sénégal. En conséquence, environ 75 à 80 pour cent des enfants atteints de cancer sont « *condamnés à mourir seuls* », sans aucun accès à une aide médicale.¹³⁵ Selon le Dr Claude Moreira, le chef du service d'oncologie pédiatrique, le taux de survie après cinq ans de l'hôpital Dantec est d'environ 60 pour cent.¹³⁶ Lorsque les patients pédiatriques sont en phase terminale, ils ont la possibilité de rester à l'hôpital ou de rentrer chez eux.

La plupart des familles choisissent de rester à Dantec, en raison des symptômes de fin de vie, tels que la douleur sévère, qui nécessitent une expertise médicale pour être gérés — expertise qui n'est pas disponible en dehors de Dakar. Par exemple, le fils de trois ans de Mouhammad Bandé, Omala Bandé, était en phase terminale et sous morphine pour sa douleur. Les travailleurs de la santé estimaient qu'il allait mourir en quelques jours ; un membre du personnel a déclaré à Human Rights Watch : « *Si vous demandez [à Omala] ce qu'il veut, il dit qu'il veut rentrer à la maison.* » Cependant, leur maison est à Matam, près de la frontière de la Mauritanie, et il leur aurait fallu plus de 15 heures de voyage en voiture. Les travailleurs de la santé ont expliqué qu'il allait probablement mourir sur la route, et que même s'il survivait, il n'y aurait pas de morphine pour soulager sa douleur.¹³⁷ Omala est décédé peu de temps après l'interview de Human Rights Watch, en juillet 2013.

¹³⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Aida Niang, 20 novembre 2012.

¹³⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012. Selon Sokhna Ndiaye, les statistiques indiquent que 600 à 800 enfants sont atteints de cancer au Sénégal chaque année.

¹³⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Claude Moreira, 14 novembre 2012.

¹³⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Mouhammad Bandé, père du patient, et Sokhna Ndiaye, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 1er juillet 2013.

L'importance de l'accompagnement psychosocial des patients et de leurs familles

Alors que la douleur physique est souvent le symptôme le plus immédiat auquel les patients atteints de maladie limitant leur espérance de vie sont confrontés, la plupart d'entre eux éprouvent également une immense douleur émotionnelle, psychologique et spirituelle. Répondre aux besoins psychosociaux des patients et de leurs familles est une fonction essentielle des soins palliatifs. Cela implique une communication entre les patients, la famille et les prestataires de soins de santé sur la maladie, les perspectives pour le traitement et, dans le cas où la maladie est incurable, la discussion de la fin de vie. Dans les pays aux ressources limitées, s'occuper des besoins psychosociaux peut parfois sembler un luxe, mais pour les patients et leurs familles, cela est essentiel.

En 2011, le service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec de Dakar a embauché sa première et unique psychothérapeute, Sokhna Ndiaye, pour travailler avec les patients, les membres des familles et le personnel du service. Sokhna Ndiaye tient une séance hebdomadaire de thérapie de groupe pour les enfants atteints de cancer, et des réunions pour les parents deux fois par semaine. Elle rencontre également les patients et les familles individuellement, leur fournissant ainsi un exutoire pour leur anxiété et la douleur. Le bureau de Sokhna Ndiaye est un endroit où les enfants peuvent parler de leur malaise et exprimer leurs émotions librement. D'après son expérience, « *les enfants protègent leurs parents — même s'ils ne se sentent pas bien, ils ne disent rien.* »¹³⁸

Par exemple, Dieynaba Sene, la mère d'une patiente de leucémie âgée de 14 ans, Anita Sene, a déclaré à Human Rights Watch que les médicaments contre la douleur de bas niveau avaient soulagé la douleur de sa fille, mais Anita elle-même nous a avoué qu'ils ne fonctionnaient pas.¹³⁹ Après la mort d'Anita le 25 juin 2013, Dieynaba a confié à Human Rights Watch : « *Anita cachait sa douleur. Elle me disait qu'elle allait bien, mais je voyais bien qu'elle avait mal.* » Anita se rendait au bureau de Sokhna Ndiaye, et selon Dieynaba, « *elle en sortait toujours en souriant.* »

Puisqu'environ la moitié des patients de l'unité ne survivent pas à leur bataille contre le cancer, une composante essentielle des fonctions de Sokhna Ndiaye a été de travailler avec les médecins, les patients et les familles pour annoncer les nouvelles sur les diagnostics et les pronostics. Bien que la mort d'un enfant soit toujours dévastatrice, selon Sokhna Ndiaye, si vous vous préparez, cela

¹³⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012.

¹³⁹ Entretiens de Human Rights Watch avec Dieynaba et Anita Sene, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, Dakar, 15 novembre 2012.

devient « *plus supportable, et [les patients] partent d'une manière très différente car ils ont le temps de dire au revoir.* »¹⁴⁰ Cela a été un travail difficile, étant donné que les médecins au Sénégal ne reçoivent aucune formation sur les compétences de communication. Selon Sokhna Ndiaye, les médecins « *ne savent pas comment parler aux gens ... Nous devons [leur] dire que leur travail n'est pas seulement de guérir.* »¹⁴¹

Une discussion sur les pronostics peut également aider à éviter des dépenses inutiles, une préoccupation importante pour les patients pauvres. Lorsque les patients et leurs familles ne sont pas conscients de leur diagnostic, ils sont susceptibles de continuer à payer pour un traitement inutile, en empruntant souvent de l'argent ou en vendant leur propriété, s'enfonçant eux-mêmes plus profondément dans les dettes. À Dakar, par exemple, nous avons interrogé une femme qui affirmait être en quête d'argent pour une radiographie parce que « *les médecins essaient encore de comprendre ce qui ne va pas chez moi.* » Les travailleurs de la santé, cependant, nous ont expliqué qu'elle était en phase terminale du cancer et du sida, mais ne l'avaient cependant pas informée ni des maladies dont elle était atteinte, ni qu'il ne restait aucune option de traitement ayant des chances de réussir.¹⁴²

Selon le Dr Claude Moreira, chef du service d'oncologie pédiatrique à l'hôpital Dantec, Sokhna Ndiaye a eu un impact positif significatif sur le bien-être des patients, de leurs familles et du personnel de la clinique. Les patients et les familles ont souscrit à cette opinion. Anita Sene, la fille de 14 ans mentionnée ci-dessus, a déclaré : « Sokhna est le plus grand secours » qu'elle avait reçu à l'hôpital Dantec.¹⁴³

Alors que le service d'oncologie des enfants à l'hôpital Dantec dispose d'une psychothérapeute, il n'y a pas de membre du personnel équivalent à Joliot Curie, le service de cancérologie pour les adultes. Selon Sokhna Ndiaye, elle est l'une des quelque six psychothérapeutes dans tout le Sénégal.¹⁴⁴ Alors que le Sénégal cherche à déployer des soins palliatifs, il devrait également répondre aux besoins psychosociaux et au développement des compétences de communication des travailleurs de la santé.

¹⁴⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012.

¹⁴¹ Ibid.

¹⁴² Entretien de Human Rights Watch avec Ndella Fanta, patiente, institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec, Dakar, 7 décembre 2012.

¹⁴³ Entretiens de Human Rights Watch avec Dieynaba et Anita Sene, 15 novembre 2012.

¹⁴⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Sokhna Ndiaye, 12 novembre 2012.

III. Recherche des causes et des lacunes en matière de soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la Santé a exhorté les pays à adopter des politiques nationales ou d'État qui encouragent les soins palliatifs et de soulagement de la douleur ; à adopter des programmes éducatifs pour le public, le personnel de santé, les organismes de réglementation et les autres parties concernées ; et à modifier les lois et les réglementations pour améliorer la disponibilité et l'accessibilité des médicaments, notamment les analgésiques opioïdes.¹⁴⁵ L'OMS a fait remarquer que de telles mesures, fondamentales pour le développement des soins palliatifs, « *coûtent très peu mais peuvent avoir un effet significatif.* »¹⁴⁶ L'OMS a également développé des normes spécifiques pertinentes pour les soins palliatifs pour enfants, comme les Directives de l'OMS sur le traitement pharmacologique de la douleur persistante chez les enfants atteints de maladies¹⁴⁷ et la liste de médicaments essentiels pour enfants, et sur le traitement du cancer pédiatrique.

L'OMS a également souligné que dans les « *pays aux ressources limitées, il n'est pas logique de prévoir des traitements extrêmement coûteux qui ne peuvent bénéficier qu'à peu de patients, alors que la majorité des patients présentant une maladie avancée et un besoin urgent de contrôle des symptômes doivent souffrir sans assistance.* »¹⁴⁸ Elle recommande que les pays fassent de la mise en place de services de soins palliatifs dans la communauté une priorité — en offrant les soins à domicile plutôt que dans les établissements de santé — où ils peuvent être dispensés à moindre coût et où l'on peut parvenir jusqu'aux personnes ayant un accès limité aux soins médicaux, et dans des institutions médicales qui doivent s'occuper de nombreux patients nécessitant des services de soins palliatifs.¹⁴⁹

¹⁴⁵ OMS, « Cancer Pain Relief : With a guide to opioid availability », 1996, <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 3.

¹⁴⁶ Ibid.

¹⁴⁷ OMS, « Directives de l'OMS sur le traitement pharmacologique de la douleur persistante chez les enfants atteints de maladies », http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 5 août 2013).

¹⁴⁸ OMS, « National Cancer Control Programme: Policies and Managerial Guidelines », second edition, 2002, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 86.

¹⁴⁹ Ibid., pp. 91-92.

Les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé correspondent étroitement à plusieurs obligations fondamentales, que les pays doivent respecter indépendamment de la disponibilité des ressources, dans le cadre du droit à la santé. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CEDESC), qui surveille l'application du droit à la santé tel qu'énoncé dans le Pacte international relatif aux droits économiques sociaux et culturels (PIDESC),¹⁵⁰ a jugé que les pays doivent adopter et mettre en place une stratégie nationale de santé publique et un plan d'action, ainsi qu'assurer l'accès aux médicaments essentiels tels que définis par l'OMS.¹⁵¹ L'offre d'une formation appropriée pour le personnel de santé a été identifiée par l'OMS comme une obligation de «*priorité comparable*».¹⁵²

À ce jour, le gouvernement sénégalais n'a pas encore mis ces recommandations en œuvre. Il y a eu peu d'initiatives politiques pour appuyer le développement des services de soins palliatifs ; la formation pour les professionnels de santé en soins palliatifs et en gestion de la douleur reste extrêmement limitée ; le système d'approvisionnement et de distribution du Sénégal pour les analgésiques opioïdes forts ne permet pas d'assurer un approvisionnement ininterrompu de ces médicaments ; et la réglementation du contrôle des drogues est inutilement restrictive, ce qui entraîne l'inaccessibilité des médicaments pour les patients. En conséquence, le Sénégal obtient des résultats médiocres dans chacun des trois domaines mis en évidence par l'OMS.

Pourtant, il semble y avoir une reconnaissance croissante au Sénégal que les soins palliatifs sont un service de santé essentiel qui a été négligé. En 2011, un groupe de médecins sénégalais renommés a fondé l'Association Sénégalaise des Soins Palliatifs (ASSOPA) pour promouvoir les soins palliatifs dans le pays. Après des consultations avec certains des spécialistes impliqués dans l'ASSOPA, le gouvernement a inclus les comprimés de morphine par voie orale dans sa liste de médicaments essentiels fin 2012, une avancée qui devrait

¹⁵⁰ Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) adopté le 16 décembre 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 49, U.N. Doc. A/6316 (1966), 993 U.N.T.S. 3, entré en vigueur le 3 janvier 1976, art. 11; également dans la Convention des droits de l'enfant (CDE), G.A. res. 44/25, annexe, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989), entrée en vigueur le 2 septembre 1990, art. 12.

¹⁵¹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, « Substantive Issues Arising in the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », Observation générale No. 14, le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint, E/C.12/2000/4 (2000), [http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument) (consulté le 11 mai 2006), para. 43.

¹⁵² Ibid., para 44(f).

améliorer son approvisionnement et sa distribution.¹⁵³ Lors de plusieurs rencontres, des membres du gouvernement ont exprimé à Human Rights Watch leur désir de prendre des mesures pour assurer la disponibilité des soins palliatifs ainsi que leur volonté de travailler avec la société civile pour promouvoir leur développement.¹⁵⁴

Politique

Comme [ils] vont mourir, ça n'a pas d'importance. Ça n'a pas d'importance qu'ils meurent en deux jours ou en deux mois.¹⁵⁵

-- Sophie Coulbary, la secrétaire générale de l'Association sénégalaise pour les soins palliatifs, expliquant pourquoi les soins palliatifs sont négligés par les politiques de soins de santé et de la santé, novembre 2012.¹⁵⁶

Afin de résoudre avec succès les problèmes décrits plus haut, un effort concerté et coordonné par un large éventail de parties prenantes gouvernementales et autres est nécessaire pour : développer un modèle décentralisé qui rende les soins palliatifs accessibles aux patients dans les zones rurales ainsi que dans les établissements de soins tertiaires ; assurer un approvisionnement fiable d'analgésiques opioïdes et une distribution adéquate aux établissements de santé ; réformer la réglementation obsolète des médicaments ; et intégrer les soins palliatifs dans la formation des professionnels de la santé. Le Plan d'action mondial pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles de l'OMS pour la période de 2013 à 2020, approuvé en mai 2013, exhorte les États à développer ces stratégies.¹⁵⁷

À l'heure actuelle, le Sénégal n'a pas de politique ni de stratégie nationale de soins palliatifs. Bien que le gouvernement ait fourni quelques efforts pour développer un programme national de lutte contre le cancer, pour le moment aucun programme de ce type n'est opérationnel.¹⁵⁸ De la même manière, il n'existe aucun programme national pour

¹⁵³ Entretien de Human Rights Watch avec Oumar Ba, pneumologue, hôpital Grand Yoff, Dakar, 26 novembre 2012.

¹⁵⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Boubakar Gueye, directeur des maladies non transmissibles, ministère de la Santé, Dakar, 16 novembre 2012.

¹⁵⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Sophie Aminata Coulbary, anesthésiste, hôpital Pikine, Dakar, 13 novembre 2012.

¹⁵⁶ Ibid.

¹⁵⁷ OMS, « Plan d'action mondial pour la prévention et le contrôle des maladies non transmissibles de 2013–2020 », 2013, http://www.who.int/nmh/events/2013/revised_draft_ncd_action_plan.pdf (consulté le 5 août 2013).

¹⁵⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Abdoul Kassé, 13 novembre 2012 et correspondance par e-mail avec Abdoul Kassé, 6 mai 2012. Le Dr Abdoul Kassé a expliqué à Human Rights Watch qu'il a participé à l'élaboration de deux politiques relatives

d'autres maladies chroniques, telles que le diabète et les maladies cardiovasculaires.¹⁵⁹ La stratégie nationale actuelle pour le VIH/SIDA ne fait aucunement référence aux soins palliatifs, et au moment de la rédaction de ce rapport, le projet de la nouvelle stratégie n'incluait toujours pas les soins palliatifs.¹⁶⁰ En conséquence, le Sénégal n'a pas de vision de la façon dont les services de soins palliatifs peuvent être mis en place dans le pays ni du type d'efforts coordonnés pour améliorer les soins palliatifs.

Compte tenu de la décentralisation du Sénégal et de la prestation gratuite des traitements pour le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose, ainsi que du personnel infirmier travaillant en rotation dans les zones rurales (« dispensateurs de soins à domicile ») et qui se déplace jusqu'aux villages et aux cases de santé délivrant des soins contre le paludisme et des vaccins¹⁶¹, le pays a les ressources et la capacité à développer les services de soins palliatifs dans la communauté. Une stratégie qui utiliserait les ressources existantes du Sénégal pour développer l'accès aux soins pourrait facilement tirer parti de l'infrastructure de santé existante pour élargir les soins palliatifs à la communauté.

L'exemple de l'Ouganda

En 1998, des représentants du gouvernement ougandais, des représentants d'organisations non gouvernementales et l'OMS se sont rencontrés lors d'une conférence appelée « *Freedom from Cancer and SIDA Pain* » pour discuter de la façon de rendre le traitement de la douleur disponible à la population. Au cours de la rencontre, les participants ont accepté de prendre une série de mesures simultanées pour faire face aux principaux obstacles :

- Le ministère de la Santé et l'OMS devaient développer une politique nationale de soins palliatifs et des politiques de soulagement de la douleur liée au SIDA et au cancer.
- Le gouvernement a organisé des réunions, au cours desquelles a été approuvé un cours de formation à temps plein de neuf mois à *l'Hospice Africa Uganda*, pour augmenter le nombre de prescripteurs.

au cancer pour le gouvernement sénégalais, mais qu'aucune des deux n'a été financée ni mise en œuvre. Voir également, OMS, Country Profile 2011, « Senegal », http://www.who.int/nmh/countries/sen_en.pdf (consulté le 29 juillet 2013).

¹⁵⁹ OMS, Country Profile 2011, « Senegal », http://www.who.int/nmh/countries/sen_en.pdf (consulté le 29 juillet 2013).

¹⁶⁰ E-mail de Barbara Sow, Family Health International, 2 juin 2013; « *Nous avons examiné la dernière version du plan national pour le VIH et il n'y a encore aucune section sur les soins palliatifs.* »

¹⁶¹ Entretiens de Human Rights Watch avec Cirré Mamoudou Sy, 22 novembre 2012 et Ahmadou Cisse, 26 novembre 2012.

- L'autorité de contrôle des drogues devait développer de nouveaux règlements sur les médicaments, mettre à jour la liste des médicaments essentiels, réaliser des estimations sur la nécessité médicale de la morphine, et demander une allocation nationale plus importante à l'OICS.

De plus, l'engagement a été pris d'assurer la coordination des activités de soins palliatifs pour le SIDA et le cancer, de fonder des cliniques pluridisciplinaires pour les patients atteints de cancer, d'augmenter la sensibilisation de la population aux soins palliatifs et d'identifier un projet de démonstration dans le district de Hoima en Ouganda où *Little Hospice Hoima*, une agence de l'organisation de soins palliatifs *Hospice Africa Uganda*, était déjà active.¹⁶²

Dans son plan stratégique de cinq ans pour la période de 2000 à 2005, le gouvernement a déclaré que les soins palliatifs étaient un service clinique essentiel pour tous les Ougandais, faisant de l'Ouganda le premier pays africain à s'exprimer ainsi. Il a également ajouté la morphine liquide à sa liste de médicaments essentiels, a adopté une nouvelle série de lignes directrices pour la manipulation de drogues de catégorie A pour les professionnels de la santé, également une première en Afrique et, en 2003, a autorisé la prescription de morphine par le personnel infirmier ayant reçu une formation en soins palliatifs.

Début 2009, 79 membres du personnel infirmier et du personnel soignant avaient reçu une formation sur la gestion de la douleur et ont été autorisés à prescrire de la morphine par voie orale ; plusieurs milliers de professionnels de la santé avaient assisté à un cours intensif sur la gestion de la douleur et des symptômes, et 34 des 56 districts de l'Ouganda avaient de la morphine par voie orale disponible et en cours d'utilisation. Les initiatives entreprises par l'Ouganda peuvent servir de modèle pour le Sénégal et pour d'autres pays ayant des ressources limitées et qui ont besoin de commencer à développer des services de soins palliatifs. Comme le montrent les progrès de l'Ouganda, les soins palliatifs sont peu coûteux et faciles à administrer, mais le gouvernement doit avoir une volonté politique et s'organiser pour développer une stratégie de mise en œuvre.

¹⁶² Jan Stjernswärd, « Uganda: Initiating a Government Public Health Approach to Pain Relief and Palliative Care », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 24, no. 2 (août 2002).

La stratégie nationale du Rwanda pour les soins palliatifs

Le Rwanda est devenu le premier pays africain à adopter une politique autonome pour les soins palliatifs. Alors que certains pays ont des politiques de soins palliatifs insérées sous forme de sous sections dans une politique nationale pour le VIH/SIDA, le cancer ou d'autres maladies, une politique autonome de soins palliatifs est plus efficace car le gouvernement peut se concentrer spécifiquement sur les soins palliatifs et leur développement dans une variété de disciplines.¹⁶³ L'objectif de la politique du Rwanda est de s'assurer que toutes les personnes qui vivent avec des maladies limitant l'espérance de vie au Rwanda auront accès à des services de soins palliatifs de qualité fournis à un coût abordable et de façon culturellement appropriée d'ici à 2020.¹⁶⁴ Cette politique cherche à atteindre cet objectif en favorisant le « développement ou l'amélioration des soins palliatifs à travers les différents niveaux de services, au sein de la capacité organisationnelle des différents prestataires de services. »¹⁶⁵ La politique est accompagnée par un « Plan stratégique de cinq ans pour les soins palliatifs pour les maladies incurables », qui fixe des objectifs pour la période de 2010 à 2014. Selon le plan stratégique, le ministère de la Santé surveillera régulièrement et signalera les progrès accomplis vers la mise en œuvre de la politique.¹⁶⁶

Depuis l'adoption de la politique en 2010, le service de soins palliatifs à domicile du Rwanda a effectué plus de 700 visites de patients en 2012 seulement. Avec le soutien de *Hospice Without Borders* (Hospice Sans Frontières), une organisation étasunienne engagée dans le soutien au service clinique de soins à domicile, le service hospitalier a également assuré une formation en soins palliatifs à plus de 500 membres du personnel infirmier, médecins et professionnels de santé communautaires. Cette organisation travaille avec l'hôpital Kibagabaga, qui est le centre d'excellence en soins palliatifs et le premier hôpital de district ayant réussi à intégrer cette nouvelle approche dans divers services de patients hospitalisés. En outre, un centre de cancérologie dans le district de Butaro a ouvert une aile nouvelle permettant d'accueillir un grand nombre de patients, qui nécessitaient un diagnostic et un traitement.¹⁶⁷

¹⁶³ « Standards and Guidelines for the Provision of Palliative Care for Incurable Diseases », ministère de la Santé du Rwanda, août 2010 et Grace Munene, « Rwanda one year on, what has changed since the launch of a stand-alone palliative care policy? », *Ehospice* 23 octobre 2012, <http://www.ehospice.com/africa/ArticlesList/Rwandaoneyearonwhathaschangedsincethelaunchofastandalonepalliativecarepolicy/tabid/2673/ArticleId/1259/language/en-GB/Default.aspx#.UbgbtufD4oM> (consulté le 11 juin 2013).

¹⁶⁴ « Standards and Guidelines for the Provision of Palliative Care for Incurable Diseases », Rwanda ministère de la Santé, août 2010, p. iii.

¹⁶⁵ Ibid., p. 7.

¹⁶⁶ « Plan stratégique de cinq ans pour les soins palliatifs pour les maladies incurables », Rwanda, ministère de la Santé, août 2010.

¹⁶⁷ Irene Nayebare, « Butaro Cancer Centre Opens New Wing », *The New Times*, 22 août 2013, <http://www.newtimes.co.rw/news/index.php?a=69744&i=15457> (consulté le 21 septembre 2013).

La liste de médicaments essentiels du Sénégal

La Direction de la Pharmacie et du Médicament (DPM) est l'organisme gouvernemental chargé de réguler la liste de médicaments essentiels du Sénégal. Comme nous l'avons mentionné, le gouvernement a fait un pas en avant important en ajoutant des comprimés de morphine par voie orale et le tramadol, un opioïde faible, à la liste de médicaments essentiels de 2012.¹⁶⁸ Néanmoins, la liste présente encore deux lacunes importantes qui limitent l'accessibilité aux soins palliatifs, surtout pour les patients en milieu rural et les enfants.

Premièrement, la liste limite la morphine aux hôpitaux régionaux et nationaux,¹⁶⁹ qui se trouvent seulement à Dakar et dans les principales villes régionales.¹⁷⁰ Des pharmaciens et des responsables gouvernementaux à la DPM ont interprété différemment la liste. De nombreux professionnels de santé et des pharmaciens régionaux ont expliqué à Human Rights Watch qu'il est illégal de stocker de la morphine à l'extérieur des hôpitaux. Cependant, Papasaliou Diop, le directeur de la DPM, a déclaré que tous les établissements sont autorisés à la stocker, mais seuls les hôpitaux peuvent la vendre aux patients ambulatoires.¹⁷¹ Selon l'interprétation de Diop, le personnel infirmier dans les postes de santé, et même des bénévoles de la communauté, pourraient garder la morphine orale en stock tant qu'ils sont supervisés par un médecin. Les deux interprétations de la liste limitent le développement des services de soins palliatifs au niveau de la communauté. Les postes de santé sont seulement occupés par du personnel infirmier et, alors qu'ils sont affiliés à des centres de santé, les médecins ne les supervisent pas directement. Empêcher les établissements de santé de niveau inférieur de vendre de la morphine par voie orale oblige les patients à se rendre à l'établissement et à payer des frais de consultation à chaque fois qu'ils ont besoin de leur dose, ce qui peut être plusieurs fois par jour. Ces médicaments doivent être disponibles et accessibles à plus de niveaux de soins.

¹⁶⁸ « Liste Nationale de Médicaments et Produits Essentiels du Sénégal », Direction de la Pharmacie et des Laboratoires, 2012. Les médicaments ajoutés sont le chlorhydrate de morphine en comprimés de 10 et 30 mg, et le tramadol (trabar) en 100mg/2ml.

¹⁶⁹ Ibid.

¹⁷⁰ Les 14 capitales régionales du Sénégal, qui portent le même nom que la région, sont Dakar, Diourbel, Fatick, Kaffrine, Kaolack, Kédougou, Kolda, Louga, Matam, St. Louis, Sédhiou, Tambacounda, Thiés et Ziguinchor. En dehors de Dakar, les hôpitaux régionaux se trouvent seulement dans les villes suivantes : Diourbel, Fatick, Kaolack, Kolda, Louga, St. Louis, Ndioum, Oros Sogui, Tambacounda, Thiés et Ziguinchor. Voir « Les Structures de Santé », Ministère de la Santé et de l'Action Sociale de Sénégal, 2011, http://www.sante.gouv.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=1296&Itemid=768 (consulté le 24 août 2013).

¹⁷¹ Entretien de Human Rights Watch avec Papasaliou Diop, Directeur, Direction de la Pharmacie et du Médicament, Dakar, 11 juillet 2013.

Deuxièmement, et contrairement aux recommandations de l’OMS, la liste n’inclue pas la morphine liquide orale. Les jeunes enfants et adultes atteints de cancer de la bouche et de la gorge sont souvent dans l’incapacité d’avaler les capsules, alors le sirop de morphine est essentiel pour gérer leur douleur.

Au cours des recherches menées au Sénégal en juillet 2013, Human Rights Watch s’est entretenu avec des représentants du gouvernement à la DPM qui ont dit envisager d’ajouter le sirop de morphine à la prochaine révision de la liste. Les pharmaciens n’ont pas été en mesure de trouver un fournisseur de sirop de morphine et ont réussi à préparer leur propre sirop de morphine à l’aide de poudre de morphine. Toutefois, la DPM affirme que «*la poudre de morphine n’est pas un médicament, c’est un produit chimique*», et donc ne fait pas partie de la liste.¹⁷² Si la poudre n’est pas sur la liste, la Pharmacie nationale ne l’importera pas, et les hôpitaux devront l’importer eux-mêmes, par le biais d’un processus complexe qui se traduit souvent par des pénuries. Il est crucial que le gouvernement veille à ce que la Pharmacie nationale se charge de procurer soit du sirop de morphine soit de la poudre de morphine.

Formation

Nous ne nous préoccupons pas des soins palliatifs car nous n’y sommes pas habitués. Cela ne fait pas partie des formations ni des cours. On ne pense jamais vraiment à la souffrance.

--Papasaliou Kame Gaye, médecin en chef et pédiatre, hôpital régional de Ndioum, novembre 2012.¹⁷³

Un manque de formation sur les soins palliatifs signifie que de nombreux professionnels de la santé ne comprennent pas véritablement les soins palliatifs ou n’ont pas les compétences nécessaires pour les fournir. Le manque d’éducation permet aussi aux professionnels de la santé de continuer à souscrire à une variété de mythes et idées fausses sur les analgésiques opioïdes forts.

Dans le cadre du droit à la santé, les gouvernements doivent prendre des mesures raisonnables pour s’assurer que les professionnels de la santé reçoivent une formation

¹⁷² Entretien de Human Rights Watch avec Papasaliou Diop, 11 juillet 2013.

¹⁷³ Entretien de Human Rights Watch avec Papasaliou Kame Gaye, médecin en chef et pédiatre, hôpital régional de Ndioum, 22 novembre 2012.

appropriée. En tant que partie intégrante des soins et des traitements pour le cancer, le VIH et diverses autres maladies chroniques, les pays doivent veiller à ce que l'enseignement de base sur les soins palliatifs et la gestion de la douleur fasse partie des études médicales de premier cycle, du programme des écoles de soins infirmiers et de la formation médicale continue. Un enseignement spécialisé devrait être disponible pour les personnels de santé qui poursuivent une spécialisation en oncologie, sur le VIH et le sida, et d'autres disciplines où la connaissance de la gestion de la douleur et des soins palliatifs est un élément clé du traitement.

Enseignement médical au Sénégal

Il y a des médecins qui n'ont jamais prescrit de [morphine]...ils pensent que c'est normal. Ils acceptent la souffrance.

--Dr Oumar Ba, pneumologue à Grand Yoff, novembre 2012.¹⁷⁴

Le Dr Boubakar Gueye, ancien chef du département des maladies non-transmissibles au ministère de la Santé, a expliqué que le manque de formation des personnels de santé était un obstacle significatif au développement des soins palliatifs.¹⁷⁵ Madické Gueye, chef de la médecine interne à l'hôpital Grand Yoff, a noté en particulier que le manque de familiarité avec les opiacés représente l'obstacle le plus important.¹⁷⁶ Il a déclaré : « *Avant d'administrer un produit, il faut le connaître. Les médecins doivent savoir dans quel cas utiliser un médicament et comment l'utiliser.* »¹⁷⁷ La plupart des médecins qui fournissent actuellement des soins palliatifs ont reçu leur formation à l'extérieur du Sénégal, en général en France.¹⁷⁸ Plusieurs médecins ont également appris en participant à une formation postuniversitaire au Burkina Faso, au Soudan et en Ouganda.¹⁷⁹ Il est impératif cependant, qu'une telle formation devienne disponible au Sénégal.

Le Sénégal dispose d'écoles de médecine publiques et privées. L'État contrôle les deux types d'écoles afin de s'assurer que les programmes fondamentaux sont enseignés, mais la faculté dispose d'une flexibilité pour structurer le programme et ajouter des cours

¹⁷⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Oumar Ba, 26 novembre 2012.

¹⁷⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Boubakar Gueye, 16 novembre 2012.

¹⁷⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Madické Gaye, chef de la médecine interne, hôpital Grand Yoff, Dakar, 4 décembre 2012.

¹⁷⁷ Ibid.

¹⁷⁸ Entretien de Human Rights Watch avec des oncologues, Dakar, novembre 2012.

¹⁷⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Sophie Aminata Coulbary, 13 novembre 2012, et Oumar Ba, 26 novembre 2012.

supplémentaires. Par exemple, la faculté de l'école de médecine Cheikh Anta Diop de Dakar a ajouté un cours sur l'oncologie.¹⁸⁰ Après l'école de médecine, de nombreux médecins continuent pour se spécialiser dans un domaine spécifique de la médecine.¹⁸¹

Plusieurs médecins récemment diplômés ont dit qu'ils avaient reçu une formation de base sur le soulagement de la douleur, mais qu'il n'y avait pas de formation spécialisée pour les soins palliatifs. Tous les membres du corps professoral des facultés de médecine que Human Rights Watch a interrogés ont confirmé qu'il n'y a pas de cours sur les soins palliatifs dans le cursus scolaire médical, ni aucun cours à part-entière sur la gestion de la douleur.¹⁸² La gestion de la douleur est une composante des cours sur la physiologie et l'anesthésiologie.¹⁸³ Il n'y a pas de programmes de spécialisation pour les soins palliatifs parce que ce n'est pas encore reconnu comme une spécialité ou sous-spécialité de la médecine.¹⁸⁴ Ainsi, alors que les médecins peuvent avoir des connaissances de base sur le soulagement de la douleur, ils n'ont généralement pas la compréhension globale de l'évaluation de la douleur et de son application aux malades chroniques.

Cependant cette année, le Dr Claude Moreira, directeur du service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec et professeur à l'école de médecine Cheikh Anta Diop et à l'université de Thiès, a commencé à enseigner un cours sur les soins palliatifs pour enfants.¹⁸⁵ Le Dr Ahmadou Dem, oncologue à l'institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec et professeur à l'école de médecine Cheikh Anta Diop, prépare un cours sur la gériatrie et les soins palliatifs, qui deviendra obligatoire au sein du programme d'étude de l'école à partir de cet automne.¹⁸⁶ De plus, Bernard Diop, un médecin à la retraite et spécialiste du VIH, est en train d'organiser une spécialisation en soins palliatifs à l'université de Thiès.¹⁸⁷ Ce progrès constitue une avancée louable dans la formation médicale à Dakar et à Thiès, mais il est encore nécessaire que le gouvernement intègre les soins palliatifs dans les exigences du programme de médecine du pays dans son ensemble.

¹⁸⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 2 juillet 2013.

¹⁸¹ Entretien de Human Rights Watch avec Sophie Aminata Coulbary, 13 novembre 2012.

¹⁸² Entretien de Human Rights Watch avec des médecins qui enseignent dans les écoles de médecine, Dakar, novembre 2012 et juillet 2013.

¹⁸³ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 13 novembre 2012 et Boubakar Gueye, 16 novembre 2012.

¹⁸⁴ Entretien de Human Rights Watch avec des médecins qui enseignent dans les écoles de médecine, Dakar, novembre 2012 et juillet 2013.

¹⁸⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Claude Moreira, 1^{er} juillet 2013.

¹⁸⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 1^{er} juillet 2013.

¹⁸⁷ Entretien de Human Rights Watch avec Bernard Diop, spécialiste du VIH/SIDA, Dakar, 20 novembre 2012.

En plus du manque de formation aux soins palliatifs en école de médecine, le Sénégal n'a pas non plus de cours de formation médicale continue en soins palliatifs ou gestion de la douleur. En conséquence,¹⁸⁸ les médecins en activité ne reçoivent pas de connaissances mises à jour dans ces disciplines. Le Dr Ahmadou Dem, oncologue à l'hôpital Dantec, a fait remarquer que : « *la plupart des médecins dans ma spécialité n'ont pas été formés aux soins palliatifs, alors il y a un manque de connaissance.* »¹⁸⁹ Le Dr Dem, et de nombreux autres membres de l'ASSOPA, ont été diplômés de l'école de médecine il y a à peu près 20 ans. Selon lui et ses collègues, les écoles de médecine décourageaient activement l'utilisation des opioïdes analgésiques forts, enseignant de manière inexacte aux élèves que la morphine est un médicament de dernier recours dangereusement addictif et en insistant sur les effets secondaires potentiels, tels que la dépression respiratoire.¹⁹⁰

Le médecin chef d'un hôpital régional, par exemple, a déclaré n'avoir jamais utilisé de morphine au cours de sa carrière car « *cela lui faisait peur* ». ¹⁹¹ Il a expliqué que son école de médecine lui avait enseigné que la morphine était un « *stupéfiant dangereux* », à n'utiliser qu'en cas d'extrême urgence. La connaissance et les normes de bonnes pratiques en matière de gestion de la douleur ont considérablement évolué au cours des dernières décennies, ce qui rend essentiels les programmes de formation continue sur ce sujet.

Enseignement en soins infirmiers

« On ne peut pas dire qu'on n'est pas formé, mais qu'on n'est pas suffisamment formé. »

--Dr Madické Gaye, chef de médecine interne, hôpital Grand Yoff, décembre 2012.¹⁹²

Dans un pays comme le Sénégal, avec un faible ratio d'un médecin pour 11 000 personnes, le personnel infirmier joue un rôle particulièrement important dans la dispense des soins palliatifs. Même dans les grands hôpitaux, les membres du personnel infirmier sont les plus proches des patients et de leurs familles et régulièrement chargés de la distribution

¹⁸⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Sophie Aminata Coulbary, 13 novembre 2012.

¹⁸⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 13 novembre 2012.

¹⁹⁰ Entretiens de Human Rights Watch avec des médecins, Sénégal, novembre et décembre 2012.

¹⁹¹ Entretien de Human Rights Watch avec Papasaliou Kame Gaye, 22 novembre 2012.

¹⁹² Entretien de Human Rights Watch avec Madické Gaye, 4 décembre 2012.

de médicaments et du suivi des patients.¹⁹³ Bien qu'ils ne soient pas en mesure de fournir la gamme complète des services de soins palliatifs, avec une formation ils peuvent évaluer la douleur, fournir des soins de base et orienter les patients pour des interventions plus complexes. En Ouganda par exemple, le gouvernement a formé le personnel infirmier à la prescription des opioïdes aux patients, élargissant considérablement l'accès aux soins palliatifs dans les communautés (voir plus haut l'encadré «L'exemple de l'Ouganda»).

Au Sénégal cependant, les soins palliatifs sont à peine mentionnés dans la formation en soins infirmiers.¹⁹⁴ Pour devenir membre du personnel infirmier, il est nécessaire de valider un diplôme de premier cycle, suivi de trois ans d'école en soins infirmiers. Comme les médecins, le personnel infirmier peut également poursuivre une formation supplémentaire pour une spécialité, mais il n'y a pas de spécialité en soins palliatifs.¹⁹⁵

La formation en soins infirmiers est décentralisée, avec des écoles publiques et privées dans chaque région. Alors que la gestion de la douleur de base et certains soins palliatifs sont effectivement enseignés, la formation est limitée. En général, il n'y a pas de cours autonomes pour aucune de ces disciplines.¹⁹⁶ Les soins palliatifs sont enseignés comme une petite composante du cours de « soins infirmiers » ; la plupart des membres du personnel infirmier ont reçu seulement environ deux à quatre heures de formation en soins palliatifs dans leurs écoles.¹⁹⁷ Le Dr Abdou Omar Fall, anesthésiste à l'hôpital régional de Ziguinchor, souligne que : « *la morphine a des effets secondaires, alors il nous faut surveiller les patients, mais notre personnel infirmier n'est pas formé.* »¹⁹⁸ Madické Gaye, un ancien membre du personnel infirmier qui est à présent médecin, a écrit sa thèse d'étude de médecine sur la gestion de la douleur. Selon son expérience, la plupart des membres du personnel infirmier ne peuvent pas évaluer correctement la douleur ; ils ne comprennent pas l'échelle de l'OMS pour donner des médicaments contre la douleur, et beaucoup ne se rendent pas compte que la non gestion de la douleur est un problème.¹⁹⁹

¹⁹³ Entretien de Human Rights Watch avec Ahmadou Dem, 2 juillet 2013.

¹⁹⁴ Entretiens de Human Rights Watch avec Babakar Ba et Moussa Diongue, infirmiers, institut Joliot Curie, hôpital Dantec, Dakar, 2 juillet 2013.

¹⁹⁵ Ibid.

¹⁹⁶ Ibid.

¹⁹⁷ Ibid.

¹⁹⁸ Entretien de Human Rights Watch avec Abdou Omar Fall, anesthésiste, hôpital régional de Ziguinchor, Ziguinchor, 5 décembre 2012.

¹⁹⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Madické Gaye, 4 décembre 2012.

Les membres du personnel infirmier ayant un intérêt particulier pour les soins palliatifs n'ont guère d'autre choix que d'étudier par eux-mêmes. Deux membres du personnel infirmier, Amory Diop et Abdoulaye Gueye, ont déclaré à Human Rights Watch qu'ils devaient « *se former eux-mêmes* » en soins palliatifs en apprenant sur le tas en travaillant avec des patients souffrant de douleurs sévères.²⁰⁰ Gueye dirige un service de soins à domicile à l'hôpital Grand Yoff, principalement pour les patients atteints de diabète, Diop quant à lui dirigeait un service général de soins à domicile à l'hôpital Dantec.²⁰¹ Diop a récemment organisé des cours en soins palliatifs pour le programme éducatif de l'école de soins infirmiers et les enseigne à présent à l'École Nationale des Infirmières de l'État à Dakar.²⁰² Il espère que d'autres écoles de soins infirmiers suivront son exemple et établiront des programmes de soins palliatifs.²⁰³

Le Sénégal dispose notamment d'un personnel infirmier travaillant en rotation appelé « dispensateurs de soins à domicile ». ²⁰⁴Munir les membres de ce personnel infirmier d'opiacés par voie orale et leur dispenser une formation de base sur le dosage et leur administration serait un moyen peu coûteux, facile et efficace d'étendre considérablement l'accès aux soins palliatifs dans les zones rurales.

Conséquences d'une formation inadaptée

Le manque de formation empêche les prestataires de soins de santé d'administrer des services de soins palliatifs, mais il conduit également à des idées fausses sur les soins palliatifs et à l'incapacité de comprendre les besoins des patients pour le traitement de la douleur.

Idées fausses à propos de l'utilisation de la morphine

Au cours de notre recherche, divers médecins et représentants du gouvernement ont exprimé des préoccupations au sujet des effets secondaires négatifs que la morphine pourrait avoir sur les patients, tels que la dépendance et la dépression respiratoire. Alors

²⁰⁰ Entretien de Human Rights Watch avec Amory Diop, infirmier en chef, Rufisque Hospital, Rufisque, 26 novembre 2012, et Abdoulaye Gueye, infirmier, hôpital Grand Yoff, Dakar, 4 décembre 2012.

²⁰¹ Entretien de Human Rights Watch avec Amory Diop, 26 novembre 2012, et Abdoulaye Gueye, 4 décembre 2012.

²⁰² Entretien de Human Rights Watch avec Amory Diop, 26 novembre 2012.

²⁰³ Ibid.

²⁰⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Cirré Mamoudou Sy, 22 novembre 2012 et Ahmadou Cisse, 26 novembre 2012.

que l’OMS a noté que ces « *peurs considérablement exagérées d’une dépendance* »²⁰⁵ sont injustifiées car les études ont montré que seulement 0,05% de patients utilisant les opiacés pour raisons médicales développent un syndrome de dépendance ;²⁰⁶ c’est pourquoi, « *le risque de dépendance [à la drogue] ne devrait pas influencer sur la décision d’utiliser des opioïdes pour soigner les [patients].* »²⁰⁷ Le sevrage peut être évité en réduisant progressivement la dose au lieu de faire une brusque interruption.²⁰⁸ Le fait de suivre les bonnes pratiques pour la prescription d’analgésiques opioïdes, un contrôle approprié et le suivi des patients, peuvent réduire le risque d’un mauvais usage et les effets secondaires ; la plupart des effets secondaires peuvent être gérés facilement avec des médicaments peu coûteux.²⁰⁹

L'accès à l'éducation donnera aux professionnels de santé les connaissances et la confiance pour administrer ces médicaments et permettra également de sensibiliser au but de la morphine et des soins palliatifs. Les professionnels de la santé et les représentants du gouvernement ont expliqué à Human Rights Watch qu'ils avaient pensé que la morphine était seulement pour les malades en phase terminale ou, plus précisément, seulement nécessaire chez les patients atteints de cancer avancé. Un responsable de la Pharmacie nationale a expliqué que les pharmacies régionales n'ont pas besoin de morphine, car « *la morphine est pour les gens atteints de cancer en phase terminale et ces gens sont pris en charge uniquement à Dakar.* »²¹⁰

Comme souligné à plusieurs reprises tout au long de ce rapport, les soins palliatifs sont un traitement de la douleur chronique et d'autres symptômes pénibles, nécessaires à partir du moment du diagnostic, utilisés pour appuyer les soins curatifs et applicables à un large éventail de maladies, y compris le VIH/SIDA et le diabète. En outre, les patients atteints de cancer avancé existent partout au Sénégal. Ceux qui n’ont pas les moyens de suivre le

²⁰⁵ OMS, « Achieving Balance in Opioid Control Policy: Guidelines for Assessment », 2000, <http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/oowhoabi/oowhoabi.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 1.

²⁰⁶ OMS, « Ensuring Balance in National Policies on Controlled Substances », 2011 http://www.unodc.org/docs/treatment/Pain/WHO_encuring_balance_controlled_substances.pdf (consulté le 17 juillet 2013), p. 15.

²⁰⁷ OMS, « Achieving Balance in Opioid Control Policy: Guidelines for Assessment », 2000, <http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/oowhoabi/oowhoabi.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 8.

²⁰⁸ OMS, « Brochure on Persisting Pain in Children », 2012, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 13 juillet 2013), p. 13.

²⁰⁹ OMS, « Achieving Balance in Opioid Control Policy: Guidelines for Assessment », 2000, <http://www.medsch.wisc.edu/painpolicy/publicat/oowhoabi/oowhoabi.pdf> (consulté le 5 août 2013).

²¹⁰ Entretien de Human Rights Watch avec un employé anonyme, PNA, Dakar, 14 décembre 2012.

traitement à Dakar, ou sinon meurent chez eux, doivent avoir accès aux médicaments de soins palliatifs dans leurs communautés.

Non-reconnaissance du besoin de soins palliatifs

La douleur est subjective. Les gens ne comprennent pas la douleur que d'autres ressentent. Parfois ils pensent que ce n'est pas sérieux.

--Dr Madické Gaye, chef de médecine interne, hôpital Grand Yoff, décembre 2012.²¹¹

Les patients préfèrent ne pas parler de leur souffrance, ils préfèrent mourir — les gens ici sont fiers.

--Cirrè Mamoudou Sy, infirmier en chef à l'hôpital régional de Ndioum, novembre 2012.²¹²

Bien que la plupart des professionnels de santé aient déclaré à Human Rights Watch qu'il existe de nombreux patients souffrant de douleurs sévères dans leurs établissements, certains professionnels de santé semblaient banaliser la gravité de la douleur, ce qui reflète leur manque de connaissances sur les soins palliatifs et la gestion de la douleur. Certains ont affirmé que les patients ne souffrent que psychologiquement ou que toute douleur peut être soulagée par une combinaison de faibles analgésiques.²¹³ Un anesthésiste à Thiès qui travaillait à la maternité a affirmé qu'« *il n'y a pas de douleur qui ne puisse être résolue* » avec des opioïdes de niveau faible ou des antidouleurs anti-inflammatoires.²¹⁴ Cette déclaration évidemment, est contraire aux constatations médicales, aux faits scientifiques et à l'expérience des patients.

Les professionnels de santé et les patients nous ont aussi expliqué que dans la culture sénégalaise, la douleur est quelque chose qu'on encaisse et au sujet de laquelle on ne se plaint pas. Comme un membre du personnel infirmier l'a exprimé : « *[o]n peut mourir de douleur, mais on ne peut pas pleurer ni laisser apparaître sur notre visage que l'on se sent*

²¹¹ Entretien de Human Rights Watch avec Madické Gaye, 4 décembre 2012.

²¹² Entretien de Human Rights Watch avec Cirrè Mamoudou Sy, 22 novembre 2012.

²¹³ Entretiens de Human Rights Watch avec des travailleurs de santé anonymes, Podor et Rufisque, 28 novembre 2012.

²¹⁴ Entretien de Human Rights Watch avec une personne anonyme, anesthésiste, hôpital régional de Thiès, Thiès, 12 décembre 2012.

mal. »²¹⁵ Une patiente atteinte d'un cancer du sein a expliqué à Human Rights Watch qu'elle avait des douleurs sévères à la poitrine et à l'épaule qui l'ont empêchée de dormir pendant plus d'un an.²¹⁶ Elle a déclaré qu'elle aurait aimé avoir des médicaments pour la douleur car : « *si j'en avais eu, j'aurais pu réussir à dormir, mais je n'ai pas pu dormir du tout.* »²¹⁷ Elle n'a jamais parlé de cette douleur à son médecin car : « *le médecin n'a jamais demandé.* »²¹⁸

Dans certains contextes culturels au Sénégal, exprimer la douleur est largement perçu comme un signe de faiblesse, ce qui rend d'autant plus primordial le fait que le personnel de santé s'enquière régulièrement de la douleur et l'évalue de manière proactive, faute de quoi les patients souffriront. Le cas de Mouhammad Ndiassé démontre l'importance d'une juste évaluation de la douleur après que des médicaments pour la douleur aient été prescrits. Mouhammad Ndiassé, un patient de 13 ans atteint de cancer, a déclaré à Human Rights Watch qu'il prenait du paracétamol, un analgésique faible, pour la douleur causée par des tumeurs dans le cou. Quand on lui a demandé s'ils étaient efficaces, il a répondu, « *oui.* »²¹⁹ Toutefois, après quelques questions, lui et sa mère nous ont expliqué que le médicament ne contrôlait la douleur que pour à peu près une heure ; il devait se réveiller trois ou quatre fois pendant la nuit pour en reprendre, et souffrait de douleurs intermittentes tout au long de la journée.²²⁰ Un patient, Serigne, avait besoin de médicaments plus forts, mais le personnel soignant n'avait pas évalué sa douleur de façon adéquate ou suivie.

Évaluation erronée et traitement de la douleur chez les enfants

Les idées reçues sur l'utilisation de la morphine posent particulièrement problème en pédiatrie. Certains fournisseurs de santé associent à tort les soins palliatifs avec l'idée de « *renoncer* » à la vie d'un enfant et peuvent hésiter à donner aux enfants tout antidouleur qui serait de type opiacé. En conséquence, de nombreux enfants présentant des douleurs peuvent finir par être insuffisamment traités. La formation à l'évaluation de la douleur chez

²¹⁵ Entretien de Human Rights Watch avec Madické Gaye, 4 décembre 2012.

²¹⁶ Entretien de Human Rights Watch avec Assumption Mandoza, patiente, institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec, Dakar, 3 décembre 2012.

²¹⁷ Ibid.

²¹⁸ Ibid.

²¹⁹ Entretien de Human Rights Watch avec Adama Gueye, mère de patient, institut Joliot Curie de l'hôpital Dantec, Dakar, 29 novembre 2012.

²²⁰ Ibid.

les enfants est particulièrement importante étant donné que les enfants plus jeunes peuvent ne pas être en mesure d'exprimer si oui ou non ils souffrent. Human Rights Watch a interrogé certains parents de patients en pédiatrie qui ont indiqué que leurs enfants n'avaient pas du tout reçu de médicaments contre la douleur.²²¹

L'OMS a exprimé la crainte que : « [b]ien que les moyens et les connaissances pour soulager la douleur existent, la douleur des enfants n'est souvent pas reconnue, elle est ignorée, voire niée. »²²² Les Directives de l'OMS sur le traitement pharmacologique de la douleur persistante chez les enfants atteints de maladies soulignent que : « [t]ous les patients souffrant de douleur, y compris les enfants, doivent être traités, indépendamment du fait que la cause sous-jacente puisse être identifiée. L'incapacité à établir une cause sous-jacente ne doit pas être une raison pour conclure que la douleur est imaginée. »²²³

Les directives recommandent que les antidouleurs soient donnés à intervalles réguliers, pas seulement quand l'enfant souffre, que les médicaments par voie orale soient utilisés chaque fois que possible, et que la dose ainsi que tout médicaments supplémentaires soient adaptés aux besoins spécifiques de l'individu enfant.²²⁴ Tant que la douleur n'est pas totalement soulagée, le dosage ne devrait pas être augmenté de plus de 50 pour cent toutes les 24 heures.²²⁵

Disponibilité des médicaments

La Convention unique de 1961 sur les stupéfiants a créé un système international pour réguler l'offre et la demande des substances contrôlées, qui est surveillé et mis en œuvre par l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS). Les agences nationales de contrôle des médicaments sont chargées de communiquer avec l'OICS sur les besoins, les importations et les exportations de médicaments, et de réglementer toutes les transactions intérieures. Les gouvernements ont le contrôle exclusif de l'approvisionnement national en substances contrôlées. Ainsi, contrairement aux

²²¹ Entretien de Human Rights Watch avec des parents de patients pédiatriques, service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Dantec, novembre et décembre 2012.

²²² OMS, « Brochure on Persisting Pain in Children », 2012, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 13 juillet 2013), p. 4.

²²³ Ibid.

²²⁴ Ibid, p. 11.

²²⁵ Ibid, p. 11.

médicaments qui peuvent être produits ou importés librement, les analgésiques opiacés ne seront disponibles légalement que si le gouvernement assure un approvisionnement et une distribution adéquats.

Dans le contexte de la guerre contre la drogue, de nombreux pays, dont le Sénégal, se concentrent uniquement sur la prévention de l'utilisation illégale des drogues et négligent l'obligation d'assurer la disponibilité de ces substances à des fins médicales. L'OICS a explicitement déclaré qu'« *un régime national efficace de lutte contre la drogue doit impliquer non seulement un programme visant à prévenir le trafic illicite et le détournement, mais également un programme pour assurer la disponibilité adéquate de stupéfiants à des fins médicales et scientifiques.* »²²⁶ En outre, l'OICS a indiqué : « *les gouvernements qui ne l'ont pas encore fait devraient déterminer s'il existe des restrictions indues dans la législation nationale des stupéfiants, les réglementations ou les politiques administratives qui entravent la prescription, la délivrance ou le traitement médical nécessaire des patients ... [et] faire les ajustements nécessaires.* »²²⁷

En mai 2013, l'Union africaine (UA) a adopté le Document africain de position commune sur les substances contrôlées et l'accès aux médicaments de gestion de la douleur, qui soutient les recommandations de l'OICS et exhorte instamment les États membres à assurer un système d'approvisionnement efficace des médicaments opiacés et à modifier les restrictions légales et réglementaires injustifiées sur leur disponibilité. Ce document appelle également les États membres à promouvoir des programmes exhaustifs sur l'utilisation rationnelle de médicaments contrôlés dans les instituts de soins de santé et les établissements d'enseignement pertinents.²²⁸

Les programmes nationaux sur la disponibilité des médicaments doivent être capables de veiller à ce que des quantités suffisantes de médicaments contrôlés soient disponibles à tout moment ; qu'un système efficace de distribution soit en place ; qu'un nombre suffisant de pharmacies et d'établissements de santé les aient en stock ; que les

²²⁶ OICS, Availability of Opiates for Medical Needs: Report of the International Narcotics Control Board for 1995 (New York: United Nations, 1995), p. 14.

²²⁷ Ibid.

²²⁸ Union africaine, « African Common Position on Controlled Substances and Access to Pain Management Drugs », octobre 2012, 5th Session of the AU Conference of Ministers of Drug Control, <http://www.carmma.org/sites/default/files/PDF-uploads/African%20Common%20Position%20on%20Controlled%20Substances%20and%20Access%20to%20Pain%20Management%20Drugs%20-%20English.pdf> (consulté le 25 juin 2013).

travailleurs de la santé puissent prescrire ces médicaments sans difficultés bureaucratiques inutiles ; et que les patients à travers le pays puissent raisonnablement y avoir accès.²²⁹ Comme l'Organisation mondiale de la Santé l'a fait remarquer, une bonne communication entre les travailleurs de la santé et les organismes de réglementation des médicaments est essentielle pour atteindre ces objectifs.²³⁰ Afin de garantir un système de distribution efficace, les gouvernements doivent s'assurer qu'un nombre suffisant de pharmacies sont autorisées à traiter la morphine et que ses procédures d'acquisition, de stockage et de distribution soient réalisables.

Les obstacles de la fourniture et la distribution des analgésiques opioïdes

Le quota du Sénégal concernant les analgésiques opioïdes

Les pays présentent des estimations de leur besoin annuel en médicaments contrôlés à l'OICS, qui approuve ensuite un quota pour chaque pays. L'obtention d'un quota approprié est la première étape vers la garantie de la disponibilité adéquate des analgésiques opioïdes. Toutefois, un grand nombre de pays soumettent des estimations qui ne sont pas fondées sur une évaluation des besoins de la population, mais sur la consommation antérieure, ce qui tend à sous-estimer largement l'exigence médicale réelle. Le directeur de la division des stupéfiants à la Direction de la pharmacie et du médicament (DPM) a déclaré à Human Rights Watch que le Sénégal atteint parfois son quota au cours de l'année et doit demander un quota supplémentaire à l'OICS.²³¹ Dans de tels cas, des pénuries de morphine sont susceptibles de se produire car les commandes ne peuvent être passées qu'une fois que cette demande est faite et approuvée.

Selon le Dr Daouda Diop, le directeur des Services techniques et des opérations à la Pharmacie nationale, le Sénégal a utilisé à peu près le même quota depuis les années 1960.²³² Pour faire des estimations, la DPM envoie des enquêtes dans les établissements de soins de santé concernant l'utilisation de la morphine.²³³ Cependant, peu

²²⁹ OMS, « Ensuring Balance in National Policies on Controlled Substances », 2011, http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/GLs_Ens_Balance_NOCP_Col_EN_sanend.pdf (consulté le 6 août 2013).

²³⁰ OMS, « Cancer Pain Relief : With a guide to opioid availability », 1996, <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 5.

²³¹ Entretien de Human Rights Watch avec Rokhaya Ndiaye Kandé, ancienne directrice du bureau des stupéfiants, Direction de la Pharmacie et des Laboratoires, Dakar, 7 décembre 2012.

²³² Entretien de Human Rights Watch avec Daouda Diop, directeur des Services techniques et des opérations, PNA, Dakar, 8 juillet 2013.

²³³ Entretien de Human Rights Watch avec Rokhaya Ndiaye Kandé, 7 décembre 2012.

d'établissements répondent et, de ce fait, la DPM finit par utiliser les mêmes quotas que ceux des années précédentes.²³⁴ En conséquence, pour 2013, le Sénégal a estimé qu'il aurait besoin de 1180 grammes de morphine,²³⁵ un montant qui suffirait pour environ 194 patients atteints de cancer avancé ou du VIH/SIDA.²³⁶ Étant donné que la morphine est également utilisée pour soulager la douleur postopératoire et lors de diverses autres procédures médicales, le nombre réel de patients en soins palliatifs qui peuvent être traités avec ce quota est beaucoup plus faible.²³⁷ Quand environ 5 100 Sénégalais meurent chaque année du cancer²³⁸ et 1 600 du SIDA,²³⁹ et des milliers d'autres ont besoin de soins palliatifs pour d'autres maladies, ce quota est une infime fraction de la nécessité réelle.

L'OICS a rappelé à plusieurs reprises aux pays leur obligation de présenter des estimations fondées sur les exigences médicales, et a encouragé tous les pays à revoir leurs méthodes pour la préparation des estimations afin de s'assurer qu'elles reflètent les besoins réels.²⁴⁰ Pour aider les pays à s'acquitter de cette obligation, l'OICS et l'OMS ont récemment publié un Guide sur l'estimation des exigences pour les substances placées sous contrôle international.²⁴¹

Le système étatique d'approvisionnement et de distribution

Le Sénégal dispose d'une agence centrale, gérée par l'État, appelée la Pharmacie nationale d'approvisionnement (PNA), qui procure des médicaments figurant sur la liste des médicaments essentiels du pays et les distribue à travers un réseau de filiales

²³⁴ Entretien de Human Rights Watch avec Daouda Diop, 8 juillet 2013.

²³⁵ OICS, « Estimated World Requirements of Narcotic Drugs in Grams for 2013 », 2013, <http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Status-of-Estimates/2013/EstMay13.pdf> (consulté le 14 juillet 2013).

²³⁶ Kathleen M. Foley, et al., « Pain Control for People with Cancer and AIDS », estime que le patient atteint d'un cancer en phase terminale ou du SIDA qui souffre de douleurs sévères a besoin en moyenne de 60 à 75mg de morphine par jour pendant 90 jours en moyenne. La consommation de morphine du Sénégal est d'environ 1 kilogramme, comme indiqué par l'Organe international de contrôle des stupéfiants dans son rapport technique, consultable à : http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2012/NDR_2012_Part4_Tables_EFS.pdf (consulté le 11 juin 2013).

²³⁷ Selon les conventions de l'ONU relatives aux médicaments, les pays peuvent demander des quotas supplémentaires à l'OICS si le quota demandé s'avère insuffisant. Mais les pays qui ont des systèmes médiocres d'évaluation des besoins sont peu susceptibles de présenter des demandes supplémentaires.

²³⁸ Comme le Sénégal ne tient pas de registre du cancer, ces chiffres sont des projections qui ne sont pas basées sur des statistiques communiquées par le pays lui-même. OMS, Centre international de recherche sur le cancer, Globocan 2008, <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp> (consulté le 25 avril 2013).

²³⁹ ONUSIDA, « Senegal », 2012, <http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/senegal/>.

²⁴⁰ OICS, *Availability of Opiates for Medical Needs: Report of the International Narcotics Control Board for 1995*, p. 8.

²⁴¹ OICS et OMS, « Guide sur l'estimation des exigences pour les substances placées sous contrôle international », 2012, http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Guidelines/estimating_requirements/NAR_Guide_on_Estimating_EN_Ebook.pdf (consulté le 15 juillet 2013).

régionales, connues sous le nom de Pharmacies régionales d'approvisionnement (PRA). Les établissements de santé publics peuvent alors commander ces médicaments à des prix subventionnés. En théorie, cela peut être un moyen efficace d'assurer la disponibilité des analgésiques opioïdes dans tout le pays, mais nos recherches ont montré que cela n'a pas bien fonctionné en ce qui concerne les opiacés pour diverses raisons.²⁴²

Premièrement, comme mentionné ci-dessus, la liste des médicaments essentiels du Sénégal n'a pas inclus la morphine orale ni les analgésiques opioïdes faibles jusqu'à ce que des changements soient introduits en 2013. Les pharmacies privées vendent des opioïdes faibles, mais seuls les hôpitaux peuvent importer de la morphine. Le processus d'importation est très complexe (voir encadré ci-dessous « Importation privée de morphine par voie orale : un processus complexe », de sorte que peu d'hôpitaux les importent. Sans la PNA, les prix de ces médicaments sont plus élevés parce que les établissements individuels ne les commandent pas en gros et les médicaments provenant des pharmacies et des fournisseurs privés ne sont pas subventionnés. Le directeur de l'importation à la PNA estime que la morphine par voie orale sera stockée d'ici la fin de l'année, ce qui sera une grande amélioration.²⁴³ Toutefois, la liste ne comprend toujours pas la morphine liquide par voie orale, et limite la distribution de morphine aux hôpitaux régionaux et nationaux. Pour améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les enfants et pour les personnes qui vivent dans les zones rurales, le gouvernement doit inclure le sirop de morphine dans la liste des médicaments essentiels et permettre aux établissements de santé au niveau des districts de distribuer des médicaments opiacés.

Deuxièmement, nous avons constaté, même avec des médicaments qui figuraient sur la liste des médicaments essentiels de 2008, comme la morphine injectable et la buprénorphine (connue localement sous le nom de temgesic), la PNA n'a pas eu un approvisionnement constant. Au cours de nos recherches en décembre 2012, la PNA a manqué de morphine injectable et était en train d'en commander.²⁴⁴ En outre, il y avait une pénurie de temgesic à l'échelle nationale qui durait depuis plus de six mois.²⁴⁵ Un responsable de la PNA a déclaré

²⁴² Nous n'avons pas enquêté en détail sur la façon dont fonctionne ce système d'approvisionnement pour d'autres médicaments, non contrôlés. Les travailleurs de santé ont indiqué qu'ils n'ont pas eu de problèmes avec la fourniture de médicaments comme le paracétamol mais qu'il y a parfois des interruptions dans la fourniture d'antibiotiques.

²⁴³ Entretien de Human Right Watch avec Palaity Gning, directeur de l'Importation, PNA, 8 juillet 2013.

²⁴⁴ Entretien de Human Right Watch avec Lamtoro Seck, directeur de Programmes, PNA, 13 décembre 2012.

²⁴⁵ Entretien de Human Right Watch avec des pharmaciens privés, et le directeur du bureau de Laborex au Sénégal (fournisseur de temgesic), Dakar, décembre 2012.

à Human Rights Watch que la PNA ne s'était pas approvisionnée en temgesic depuis 2008.²⁴⁶ Alors que la morphine injectable a été réapprovisionnée en environ deux semaines, les responsables de la PNA et de la DPM ne connaissaient pas les raisons de la pénurie de temgesic, et le temgesic est resté indisponible.²⁴⁷

Troisièmement, nous avons constaté que la morphine injectable n'était jamais distribuée aux PRA en dehors de Dakar.²⁴⁸ Quand Human Rights Watch a interrogé des responsables de la DPM et de la PNA au sujet de l'absence de distribution, ils ont expliqué qu'aucun établissement en dehors de Dakar ne demandait de la morphine. Le directeur de la PRA de Ziguinchor a déclaré : « *Il n'y a pas de demande de morphine ici. Je ne commande que ce dont la région a besoin.* »²⁴⁹ Pourtant, lorsque Human Rights Watch a interrogé les médecins à Podor, Thiès et Ziguinchor, un grand nombre d'entre eux ont déclaré qu'ils voulaient utiliser de la morphine, mais que lorsqu'ils en ont demandé, leurs pharmacies ou la PRA locale ont répondu qu'elle n'était pas disponible. Un anesthésiste à l'hôpital régional de Thiès, qui y travaille depuis 2002, nous a confié : « *Chaque année, nous demandons de la morphine [à la PRA]... nous avons demandé, et demandé, et demandé, et nous n'en avons toujours pas.* »²⁵⁰ La pharmacienne en chef à l'hôpital régional de Thiès a affirmé qu'elle veut commander de la morphine, mais quand elle a écrit à la DPM pour demander l'autorisation d'en stocker, elle n'a reçu aucune réponse. Le pharmacien de l'hôpital régional de Ndioum a essayé une fois de passer une commande pour de la morphine, mais il y avait une pénurie.²⁵¹

Plusieurs autres médecins ont déclaré à Human Rights Watch qu'ils aimeraient utiliser de la morphine pour les patients, mais qu'ils n'en ont jamais demandé parce qu'ils supposaient qu'elle n'était pas disponible. Un chirurgien de Thiès a déclaré qu'étant donné que la morphine n'est pas répertoriée dans le catalogue des médicaments de la PRA, il suppose qu'elle ne peut pas être commandée, donc il n'en a jamais demandé. De même, un médecin au Centre de santé de Zingunchor a déclaré : « *Ce qui est disponible est*

²⁴⁶ Entretien de Human Right Watch avec Lamtoro Seck, 13 décembre 2012.

²⁴⁷ Ibid., et Rokhaya Ndiaye Kandé, 13 décembre 2012.

²⁴⁸²⁴⁸ Entretien de Human Right Watch avec Thyandoum Niang, chef de distribution, Pharmacie Nationale D'Approvisionnement, 14 décembre 2012.

²⁴⁹ Entretien de Human Right Watch avec Mariama Sambou, Directrice, Pharmacie Régionale D'Approvisionnement de Ziguinchor, Ziguinchor, 5 décembre 2012.

²⁵⁰ Entretien de Human Right Watch avec Françoise Ndiaye, anesthésiste, hôpital régional de Thiès, Thiès, 12 décembre 2012.

²⁵¹ Entretien de Human Right Watch avec Mamadou Sakidé, pharmacien en chef, hôpital régional de Ndioum, Ndioum, 22 novembre 2012.

disponible, ce qui ne l'est pas ne l'est pas. » Les médecins travaillent sans morphine parce qu'elle n'est pas disponible et, parce qu'ils travaillent sans elle, les responsables gouvernementaux supposent qu'ils n'ont pas besoin de s'en servir.

Autorisation d'acquisition

Avant de se procurer des analgésiques opioïdes, les établissements de santé doivent obtenir l'autorisation de la Direction de la Pharmacie et du Médicament (DPM). Bien que cette étape ne soit pas nécessairement un obstacle à la disponibilité des médicaments, il semble y avoir confusion sur les institutions qui peuvent obtenir une telle autorisation et sur quelle base celle-ci est accordée ou refusée.

Des responsables de la DPM ont déclaré à Human Rights Watch qu'il n'y a pas de règlement écrit qui énonce le processus d'autorisation, mais plusieurs responsables²⁵² et pharmaciens en chef²⁵³ l'ont décrit comme suit. Tout d'abord, le pharmacien en chef de l'hôpital soumet une demande écrite d'autorisation à la DPM, en précisant le stupéfiant dont il s'agit et la quantité dont l'hôpital a besoin. Rokhaya Ndiaye Kandé, directrice de la division des stupéfiants à la DPM, a déclaré à Human Rights Watch que son ministère examine la demande afin de déterminer s'il existe « une *bonne justification* » et examine le stock existant de l'établissement de santé afin de s'assurer qu'il ne finisse pas par avoir un approvisionnement « *excessif* ». ²⁵⁴ Si la DPM considère la demande comme raisonnable, l'autorisation est accordée et l'institution peut procéder à l'acquisition auprès de la PNA, de la PRA ou d'un fournisseur privé. ²⁵⁵ Rokhaya Ndiaye Kandé a déclaré à Human Rights Watch que le refus d'autorisation est rare. ²⁵⁶

Sans règles écrites claires, il y a confusion quant à savoir qui peut stocker de la morphine et de quelle façon la DPM détermine s'il y a « une *bonne justification* ». Rokhaya Ndiaye Kandé a indiqué que n'importe quel hôpital — mais pas un centre de santé ni un

²⁵² Entretien de Human Right Watch avec Papasaliou Diop, Rokhaya Ndiaye Kandé, Annette Seck, directrice de la PNA, Mariama Sambou, novembre et décembre 2012.

²⁵³ Entretiens de Human Right Watch avec Mamadou Sakide, Babakar Diop, pharmacien en chef de l'hôpital Grand Yoff, Mamadou Sakho, pharmacien en chef de l'hôpital Principal, Anta Sarr, pharmacien en chef de l'hôpital régional de Thiès, Babakar Faye, pharmacien en chef de l'hôpital Dantec, Al Fousseynou Samb, pharmacien en chef adjoint de l'hôpital Dantec, et Ngor Diagne, pharmacien en chef de l'hôpital régional de Ziguinchor, Dakar, Thiès, Ndioum et Ziguinchor, novembre et décembre 2012. .

²⁵⁴ Entretien de Human Right Watch avec Rokhaya Ndiaye Kandé, 7 décembre 2012.

²⁵⁵ Ibid.

²⁵⁶ Ibid.

établissement de niveau inférieur — peut faire une demande.²⁵⁷ Selon elle, les pénuries de morphine fréquentes se produisent parce que les hôpitaux ne comprennent pas le processus d'autorisation et ne gèrent pas l'approvisionnement des opiacés. Si le quota de morphine s'épuise, Rokhaya Ndiaye Kandé doit prendre des dispositions pour un supplément auprès de l'OICS ; elle n'est pas sûre de la durée exacte de ce processus, mais nous a assuré qu'il prend « *très longtemps* ». ²⁵⁸ Pour les opiacés qui ne figurent pas sur la liste des médicaments essentiels, l'ensemble du processus d'acquisition prend plusieurs mois, et les erreurs provoquent des retards supplémentaires.

Les pharmaciens en chef interrogés ont déclaré qu'ils commencent habituellement ce processus de commande environ trois à quatre mois avant le moment présumé où les stocks seront épuisés.²⁵⁹ Selon eux, le manque de souplesse dans le processus d'autorisation aggrave les pénuries.²⁶⁰ Par exemple, la pharmacie centrale de l'hôpital Dantec avait besoin de commander plus de morphine par voie orale en septembre. Ils ont demandé et reçu l'autorisation de la DPM, mais quand ils ont procédé à la commande, ils ont rencontré des difficultés pour payer le fournisseur.²⁶¹ Au moment où l'hôpital Dantec a obtenu les fonds nécessaires pour payer les médicaments, l'autorisation avait expiré.²⁶² La DPM a d'abord refusé d'accorder un nouveau formulaire d'autorisation à l'hôpital Dantec jusqu'à ce que le formulaire périmé, qui avait déjà été envoyé au fournisseur à l'étranger, soit retourné.²⁶³ Après beaucoup de persuasion, la DPM a finalement consenti à la délivrance d'une nouvelle autorisation, mais pendant ce retard les patients ont souffert.²⁶⁴

Règles relatives au traitement, à la prescription et à la délivrance des analgésiques opioïdes

En vertu du droit international, les pays doivent réglementer le traitement, la prescription et la délivrance des analgésiques opioïdes forts. La Convention unique de 1961 sur les

²⁵⁷ Ibid.

²⁵⁸ Ibid.

²⁵⁹ Entretien de Human Right Watch avec Babakar Faye et Al Fousseynou Samb, pharmaciens, Pharmacie centrale de l'hôpital Dantec, 3 décembre 2012.

²⁶⁰ Ibid.

²⁶¹ Ibid.

²⁶² Ibid., les autorisations expirent trois mois après avoir été délivrées.

²⁶³ Ibid.

²⁶⁴ Ibid.

stupéfiants énonce trois critères minimaux que les pays doivent respecter dans l'élaboration des réglementations nationales relatives au traitement des opioïdes :²⁶⁵

- Les individus doivent être autorisés à dispenser des opioïdes par leur autorisation professionnelle d'exercer, ou être spécialement autorisés à le faire ;
- Le déplacement des opioïdes peut se produire seulement entre les institutions ou des individus ainsi autorisés en vertu du droit national ;
- Une prescription médicale est nécessaire avant que des opioïdes puissent être délivrés à un patient.

Les gouvernements peuvent, en vertu de la Convention, imposer des exigences supplémentaires si cela s'avère nécessaire, par exemple en exigeant que toutes les prescriptions soient rédigées sur des formulaires officiels ou par des associations professionnelles autorisées.²⁶⁶ Toutefois, l'OMS a souligné que ces exigences doivent être équilibrées avec l'obligation de garantir l'accès médical aux opiacés,²⁶⁷ et toutes réglementations qui entravent inutilement l'accès seront incompatibles avec les conventions de l'ONU sur les médicaments et le droit à la santé. En 2011, l'OMS a publié une directive, *Garantir l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances réglementées*, afin d'aider les décideurs à élaborer un « *système pratique* ».²⁶⁸

Formulaire d'ordonnance spécial

Les réglementations sénégalaises exigent que les médecins rédigent des ordonnances pour analgésiques opioïdes forts sur des carnets d'ordonnances spéciaux.²⁶⁹ Ces carnets doivent être obtenus dans un hôpital et porter le nom du médecin et un numéro unique.²⁷⁰ Si la convention de 1961 des Nations Unies autorise spécifiquement les pays à exiger leur utilisation, les carnets d'ordonnances spéciales sont souvent un obstacle important à la prescription d'analgésiques opioïdes forts, car ils limitent le nombre de personnes qui

²⁶⁵ Convention unique sur les stupéfiants de 1961, Article 30(2bii), http://www.unodc.org/pdf/convention_1961_en.pdf (consulté le 5 août 2013).

²⁶⁶ Ibid.

²⁶⁷ OMS, « Cancer Pain Relief : With a guide to opioid availability », 1996, <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 9.

²⁶⁸ OMS, « Garantir l'équilibre dans les politiques nationales relatives aux substances réglementées », http://www.unodc.org/docs/treatment/Pain/WHO_encuring_balance_controlled_substances.pdf (consulté le 17 juillet 2013).

²⁶⁹ Entretien de Human Right Watch avec Ahmadou Dem, Claude Moriera, Abdoul Kassé et Oumar Ba, novembre 2012.

²⁷⁰ Ibid.

peuvent les prescrire. Au Sénégal, seuls les médecins peuvent prescrire de la morphine. Cependant, étant donné que les carnets d'ordonnances sont seulement dispensés par les hôpitaux qui stockent de la morphine, les médecins qui ne sont pas employés par ces hôpitaux ne pourront pas obtenir les carnets. Même dans certains hôpitaux, le nombre de médecins qui reçoivent ces carnets est limité. Selon le pharmacien en chef à l'hôpital Principal, seulement deux médecins dans tout l'hôpital sont autorisés à prescrire de la morphine.²⁷¹

Dans les zones rurales, où le ratio de médecin à patient est réputé faible, il est presque impossible pour les patients de trouver quelqu'un ayant l'autorité de prescrire de la morphine pour soulager leur douleur. L'OMS recommande que la compétence pour prescrire des médicaments contrôlés, notamment les opioïdes forts, ne se limite pas à un petit nombre de spécialisations médicales, et qu'ils devraient être disponibles à travers un réseau suffisamment dense de pharmacies ou autres points de distribution.²⁷² Plusieurs autres pays ont modifié leur réglementation afin de permettre au personnel infirmier de prescrire de la morphine par voie orale, élargissant considérablement la portée de distribution de ces médicaments.

Limitation de durée pour les ordonnances

En vertu de la loi sénégalaise sur les médicaments, les médecins ne peuvent pas prescrire plus que la fourniture pour sept jours de toute substance figurant au tableau II, les plantes et les substances qui présentent un risque élevé d'abus.²⁷³ Parce que la morphine figure au tableau II, les médecins ne peuvent pas prescrire plus que la quantité hebdomadaire de ce médicament par ordonnance.²⁷⁴ Alors que la loi autorise explicitement le ministre de la Santé à prolonger ce délai par décret ministériel d'un maximum de 60 jours, un tel décret n'a pas été publié pour la morphine.²⁷⁵ Puisque les prescriptions applicables aux substances dans le tableau II doivent être exécutées dans les sept jours suivant la date d'émission,²⁷⁶ les

²⁷¹ Entretien de Human Right Watch avec Mamadou Sakho, pharmacien en chef adjoint, Pharmacie de l'hôpital principal, Dakar, 29 novembre 2012.

²⁷² OMS, « Brochure on Persisting Pain in Children », 2012, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf (consulté le 13 juillet 2013), p. 6.

²⁷³ Première Partie Classification et Réglementation de la Culture, de la Production, de la Fabrication et du Commerce Licites des Stupéfiants, Substances Psychotropes et Précurseurs, République du Sénégal, 11 novembre 1997, articles 2 et 58.

²⁷⁴ Ibid.

²⁷⁵ Ibid., art. 59. L'article 59 stipule : « les médicaments du Tableau II désignés par arrêté du Ministre chargé de la Santé, peuvent être prescrits pour une période supérieure à sept jours sans pouvoir excéder soixante jours ».

²⁷⁶ Ibid., art. 60.

médecins peuvent donner aux patients un renouvellement, qui ne peut être exécuté en même temps que la prescription initiale.²⁷⁷ Ainsi, les patients qui ont besoin d'opiacés forts, ou de tout médicament figurant au tableau II, doivent retourner chez leur médecin au moins toutes les deux semaines pour obtenir de nouvelles ordonnances et aller à la pharmacie chaque semaine pour les faire exécuter.²⁷⁸ Étant donné que la morphine n'est disponible qu'à Dakar, les patients qui vivent en dehors de la capitale doivent se déplacer toutes les semaines ; pour un grand nombre d'entre eux, le voyage est long et coûteux. En outre, ces patients doivent régler le montant d'une consultation toutes les deux semaines pour voir leur médecin et obtenir des ordonnances. Quand ils sont trop faibles pour continuer à se déplacer, ils peuvent envoyer un membre de leur famille à Dakar, déménager à Dakar, ou souffrir chez eux.

Bien qu'il existe de bonnes raisons, notamment la prévention du détournement, pour certaines limitations portant sur la durée où les médicaments peuvent être dispensés, la restriction de durée au Sénégal est un fardeau excessivement lourd et elle est plus contraignante que celle imposée par la plupart des autres pays africains. Une enquête réalisée par Nathan Cherny de la Société européenne d'oncologie médicale sur la disponibilité des médicaments opioïdes dans 23 pays africains a révélé que seulement cinq avaient une limite pour les prescriptions de sept jours ou moins ; cinq avaient une limite de dix à quinze jours ; et onze avaient une limite de 28 jours ou plus.²⁷⁹

Au cours des dernières années, il y a eu une tendance mondiale consistant à augmenter la durée qu'une prescription de morphine par voie orale peut couvrir, de nombreux pays la fixant à un mois environ. Parmi certains des pays qui ont changé leurs limites au cours des dernières années figurent la Roumanie (de 3 à 30 jours), la France (de 7 à 28 jours), le Mexique (de 5 à 30 jours), le Pérou (de 1 à 14 jours) et la Colombie (de 10 à 30 jours).²⁸⁰

²⁷⁷ Entretien de Human Right Watch avec Abdoul Kassé, 13 novembre 2012, et Zal Baldé, pneumologue, hôpital Grand Yoff, Dakar, 20 novembre 2012 et Oumar Ba, 26 novembre 2012.

²⁷⁸ Ibid.

²⁷⁹ Nathan I Cherny, « The international collaborative project to evaluate the availability and accessibility of opioids for the management of cancer pain in Africa, Asia, Latin America and Middle East », Société européenne d'oncologie médicale, non date, <http://www.esmo.org/content/download/8638/175562/file/ESMO-Opioid-Survey-slides-AFRICA.pdf> (consulté le 5 août 2013).

²⁸⁰ Vanessa Adams, « Access to Pain Relief: an Essential Human Right » (London : Help the Hospices, 2007), p. 39.

L'absence d'un réseau de pharmacies disposant de morphine par voie orale

Juillet 2013, la pharmacie centrale de l'hôpital Dantec est la seule pharmacie dans tout le Sénégal qui vend de la morphine par voie orale au public. Bien que l'hôpital Grand-Yoff et l'hôpital Principal ont également de la morphine par voie orale, l'offre est limitée à leurs patients hospitalisés.²⁸¹ Le pharmacien en chef de l'hôpital Dantec a déclaré à Human Rights Watch que les patients viennent à sa pharmacie de divers autres hôpitaux et cliniques privées, ce qui rend difficile l'estimation des besoins et conduit parfois à des pénuries.²⁸²

Il y avait une autre pharmacie à Dakar qui vendait de la morphine par voie orale au grand public, une pharmacie privée appelée Pharmacie Guigone. Bien que la pharmacie ait vendu de la morphine par voie orale pendant des décennies, un décret ministériel au début de 2012 leur a interdit de poursuivre les ventes.²⁸³ Selon le directeur des stupéfiants à la Direction de la pharmacie et du médicament, la vente des cachets par la pharmacie Guigone contrevenait à la loi sénégalaise parce que seuls les hôpitaux sont autorisés à stocker de la morphine.²⁸⁴ La pharmacie Guigone étant désormais dans l'impossibilité de vendre de la morphine par voie orale, les patients sont devenus encore plus dépendants de l'hôpital Dantec. Une extension de la distribution aux pharmacies privées permettrait d'établir une zone tampon contre les pénuries et d'accroître l'accessibilité des médicaments opiacés.

²⁸¹ Entretien de Human Right Watch avec Mamadou Sakho, 29 novembre 2012 et Babakar Diop, 4 décembre 2012.

²⁸² Entretien de Human Right Watch avec Babakar Faye et Al Fousseynou Samb, 3 décembre 2012.

²⁸³ Entretien de Human Right Watch avec des pharmaciens à la pharmacie Guigone, pharmacie Guigone, Dakar, 10 décembre 2012.

²⁸⁴ Entretien de Human Right Watch avec Rokhaya Ndiaye Kandé, 13 décembre 2012.

L'importation privée de morphine par voie orale : un processus complexe

Bien que le gouvernement ait ajouté les cachets de morphine à la liste des médicaments essentiels pour l'année 2012, au moment de la rédaction de ce rapport la PNA n'a pas encore commencé à se procurer des cachets de morphine. En outre, la morphine liquide n'a toujours pas été ajoutée à la liste. En conséquence, les hôpitaux doivent tous importer la morphine par voie orale eux-mêmes, un processus qui est extrêmement complexe en raison de la réglementation gouvernementale anticorruption.

En vertu de la loi sénégalaise, les institutions publiques peuvent acheter des médicaments ou d'autres biens auprès d'un fournisseur privé seulement après être passées par un processus d'appel d'offres.²⁸⁵ Si les fonds pour l'achat proviennent du gouvernement, seules les entreprises sénégalaises sont autorisées à soumissionner ; tout fournisseur international souhaitant participer doit le faire à travers un partenaire du pays.²⁸⁶ L'institution publique doit choisir la soumission la plus basse.²⁸⁷ Le gouvernement a adopté cette exigence pour prévenir la corruption et promouvoir l'efficacité et la transparence, mais comme les hôpitaux ne commandent qu'une petite quantité et que la marge bénéficiaire de la morphine est faible, les fournisseurs ne soumettent aucune offre. Seuls trois hôpitaux ont réussi à se procurer de la morphine par voie orale et ont eu beaucoup de difficulté à le faire.²⁸⁸

Pour les cachets de morphine, les pharmaciens des hôpitaux Dantec, Principal et Grand Yoff ont déclaré à Human Rights Watch qu'ils avaient lancé des appels d'offres, mais n'avaient reçu aucune offre.²⁸⁹ Mamadou Sahko, le pharmacien en chef adjoint à

²⁸⁵ Recueil de Textes Juridiques sur les Marchés Publics, 2011, art. 60 et Loi n° 2006-16 modifiant la loi no. 65-61 du 19 juillet 1965 portant Code des Obligations de l'Administration, 2006, art. 26.

²⁸⁶ Loi no. 2006-16 modifiant la loi n° 65-61 du 19 juillet 1965 portant Code des Obligations de l'Administration, art. 28.

²⁸⁷ Code de Marchés Publics, Décret No 2007-545, République du Sénégal, 25 avril 2007, article 6. Voir également Loi n° 2006-16 modifiant la loi no. 65-61 du 19 juillet 1965 portant Code des Obligations de l'Administration, article 26, « L'appel d'offres ouvert constitue le mode de passation des marchés auquel les autorités contractantes doivent recourir par principe. Il ne peut être dérogé à ce principe que dans les conditions stipulées par le code des marchés publics. »

²⁸⁸ Entretien de Human Right Watch avec Idrissa Ba, tribunal du Marché Public, Dakar, 14 décembre 2012.

²⁸⁹ Entretien de Human Right Watch avec Babakar Faye et Al Fousseynou Samb, 3 décembre 2012 et Babakar Fall, Représentant, Bristol-Myers Squibb, Dakar, 11 décembre 2012.

l'hôpital Principal, par exemple, a déclaré qu'aucun fournisseur n'avait répondu à leurs appels d'offres pour des pilules de morphine dans les deux dernières années.²⁹⁰ Toutefois, un achat direct auprès d'un fournisseur privé n'est autorisé que si le processus d'appel d'offres échoue au moins deux fois, et après que le ministère des Marchés ait examiné les raisons de l'échec.²⁹¹ Après cela, l'établissement public doit demander des soumissions directement auprès des entreprises qui sont susceptibles d'être intéressées.²⁹² Si cela échoue également, l'institution peut commander directement auprès du fournisseur.²⁹³ Au moment de nos recherches, seuls les hôpitaux Dantec et Grand Yoff disposent de pilules de morphine.

Pour le sirop de morphine, l'hôpital Dantec, l'hôpital Grand Yoff et l'hôpital Principal ont réussi à importer de la morphine en poudre, qu'ils diluent avec du sirop pour faire de la morphine liquide. Pour obtenir la poudre cependant, les pharmaciens de l'hôpital Dantec ont déclaré qu'ils avaient dû supplier Val D'Afrique, une société sénégalaise, d'agir comme intermédiaire pour acheter la poudre à une entreprise internationale.²⁹⁴ Le représentant de Val D'Afrique a indiqué à Human Rights Watch qu'ils attendent que l'hôpital passe une commande avant de commander auprès d'un fournisseur international ; étant donné que la poudre n'est pas rentable, ils n'en gardent pas en stock.²⁹⁵ En conséquence, les pénuries ne peuvent être résolues rapidement.

²⁹⁰ Entretien de Human Right Watch avec Mamadou Sakho, 29 novembre 2012.

²⁹¹ Entretien de Human Right Watch avec Idrissa Ba, 14 décembre 2012.

²⁹² Ibid.

²⁹³ Ibid.

²⁹⁴ Entretien de Human Right Watch avec Babakar Faye et Al Fousseynou Samb, 3 décembre 2012

²⁹⁵ Entretien de Human Right Watch par téléphone avec un représentant de Val D'Afrique, Dakar, 11 décembre 2012.

IV. L'obligation du Sénégal d'améliorer les soins palliatifs

Droit national

L'article 8 de la constitution du Sénégal garantit le droit à la santé pour tous les citoyens, déclarant :

La République du Sénégal garantit à tous les citoyens les libertés individuelles fondamentales, les droits économiques et sociaux ainsi que les droits collectifs comme suit...le droit à la santé...La seule limite de principe à l'exercice d'une liberté garantie par la constitution est que l'exercice de celle-ci doit respecter la liberté d'autrui et ne pas porter atteinte à autrui ni à l'ordre public.²⁹⁶

L'article 17 stipule en outre que :

L'État et les collectivités publiques ont le devoir de veiller à la santé physique et morale de la famille et, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées. Les femmes vivant en milieu rural ont le droit d'avoir accès aux services de santé et au bien-être.²⁹⁷

La constitution ne définit pas la portée ni le contenu exact du droit à la santé, mais la santé est un droit humain fondamental inscrit dans de nombreux traités internationaux relatifs aux droits humains, dont plusieurs auxquels le Sénégal est un État partie.

Le droit à la santé

L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) stipule que « *toute personne à le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.* »²⁹⁸ Le Comité des

²⁹⁶ Constitution de la République du Sénégal, 22 janvier 2001, <http://www.gouv.sn/IMG/pdf/Constitution.pdf> (consulté le 11 juin 2013), art. 8.

²⁹⁷ Ibid., art. 17.

²⁹⁸ Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, adopté par l'Assemblée générale, résolution 2200A (XXI) du 16 décembre 1966, <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx> (consulté le 6 août 2013), art. 12.

droits économiques, sociaux et culturels, l'organe chargé de surveiller l'application du PIDESC, a déclaré que les États devaient rendre disponibles en quantité suffisante « *des installations, des biens et des services ainsi que des programmes fonctionnels en matière de santé publique et de soins de santé, ainsi que des programmes* », et que ces services doivent être accessibles. L'article 16 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (CADHP) déclare que : « *Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre... Les États parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leurs populations et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie.* »²⁹⁹

L'article 24 de la Convention des droits de l'enfant (CDE) stipule que « *Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible... Les États-parties s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services de soins de santé.* » Conformément au droit international, les enfants ont le droit d'avoir accès aux soins sans discrimination due à leur âge ou leur état de santé, entre autres raisons. La CDE, la CADHP et la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant protègent toutes les enfants de la discrimination sur la base de divers motifs, y compris les « *autres statuts* ». ³⁰⁰ Les organismes en charge de l'interprétation des conventions internationales ont précisé que les « *autres statuts* » incluait à la fois l'âge et l'état de santé. ³⁰¹ Par conséquent, les enfants ne peuvent pas être arbitrairement exclus des services de soins palliatifs, et il convient de prendre des mesures raisonnables pour s'assurer que des soins palliatifs appropriés aux enfants de tout âge soient disponibles, et au moins aussi accessibles que les services destinés aux adultes.

²⁹⁹ Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, 25 janvier 2005, <http://www.achpr.org/instruments/achpr/#a16> (consulté le 6 août 2013), art. 16.

³⁰⁰ Loi relative à l'enfance, sec. 5 ; PIDESC, art. 2 ; CDE, art. 2 ; Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, art. 2 ; Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant; art. 3.

³⁰¹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, « Non-discrimination in economic, social and cultural rights (art.2, para. 2, Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels) », Observation générale No. 20, U.N. Doc. E/C.12/GC/20 (2009), paras. 29, 33; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale No. 14: Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, para. 18; Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, « Adolescent health and development in the context of the Convention on the Rights of the Child », Observation générale No. 4, U.N. Doc. CRC/GC/2003/4 (2003), para. 6.

Du fait que les États ont des niveaux de ressources différents, le droit international ne mentionne pas d'obligation en ce qui concerne le type de soins de santé qui doivent être fournis. Le droit à la santé est considéré comme un droit de « *réalisation progressive* ». En devenant partie aux accords internationaux, un État s'engage à « *agir ...au maximum de ses ressources disponibles* » pour atteindre la pleine réalisation du droit à la santé. En d'autres termes, les pays à haut revenu devront généralement fournir des services de santé d'un niveau plus élevé que les pays ayant des ressources limitées. Mais tous les pays doivent prendre des mesures concrètes en vue de développer ces services, et une régression dans l'apport de services de santé constituera, dans la plupart des cas, une violation du droit à la santé.

Il convient de noter que le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies a aussi affirmé que certaines obligations de base sont tellement fondamentales que les États doivent les remplir. Si des restrictions de ressources peuvent justifier le respect seulement partiel de certains aspects du droit à la santé, le Comité a fait remarquer qu'en ce qui concerne les obligations de base, « *un État partie ne peut absolument dans aucun cas justifier l'inexécution des obligations fondamentales énoncées..., auxquelles il est impossible de déroger.*» Le Comité a identifié, entre autres, les obligations fondamentales suivantes :

- Garantir le droit à l'accès aux établissements, aux biens et aux services de santé sur une base non discriminatoire, en particulier pour les groupes vulnérables ou marginalisés ;
- Fournir les médicaments essentiels, tels qu'ils sont définis périodiquement dans le cadre du Programme d'action sur les médicaments essentiels de l'OMS ;
- Garantir une distribution équitable de l'ensemble des infrastructures, des biens et des services de santé ;
- Adopter et appliquer une stratégie et un plan d'action nationaux de santé publique, sur la base des observations épidémiologiques, répondant aux préoccupations en matière de santé de l'ensemble de la population.³⁰²

³⁰² Comité des droits économiques, sociaux et culturels, « Substantive Issues Arising in the Implementation of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », Observation générale No. 14, Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, E/C.12/2000/4 (2000), [http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d009901358boe2c1256915005090be?Opendocument) (consulté le 11 mai

Le Comité désigne l'obligation de fournir une formation appropriée au personnel médical comme une « *obligation de priorité comparable* ».

Le Sénégal a ratifié le PIDESC en 1978, la CADHP en 1982, et la CDE en 1990.

Les soins palliatifs et le droit à la santé

Étant donné que les soins palliatifs constituent une partie essentielle des soins de santé, le droit à la santé exige que les pays agissent au maximum de leurs ressources disponibles pour s'assurer que ces soins sont accessibles. En effet, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a appelé à « *la nécessité d'accorder aux personnes souffrant de maladies chroniques et aux malades en phase terminale l'attention et les soins voulus, en leur épargnant des souffrances inutiles et en leur permettant de mourir dans la dignité.* » Un certain nombre de différentes obligations pour les États découlent de ce qui précède :

- L'obligation négative de s'abstenir de promulguer des politiques ou d'entreprendre des actions qui perturbent arbitrairement l'approvisionnement ou le développement des soins palliatifs ;
- L'obligation positive de prendre des mesures raisonnables afin de faciliter le développement des soins palliatifs ; et
- L'obligation positive de prendre des mesures raisonnables afin de garantir l'intégration des soins palliatifs dans les services de santé existants, tant publics que privés, en faisant appel à la réglementation et à d'autres autorités, ainsi qu'à des flux de financement.

Pas d'obstruction aux soins palliatifs

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a stipulé que le droit à la santé exigeait des États qu'ils « *s'abstiennent d'entraver directement ou indirectement la jouissance du droit à la santé.* »³⁰³ Les États ne peuvent refuser ou limiter un accès égal à toutes les personnes, appliquer des politiques de santé discriminatoires, entraver arbitrairement les services de santé existants, ou limiter l'accès aux informations sur la

2006), para. 43. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels est l'organe des Nations Unies chargé de surveiller l'application du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

³⁰³ Ibid., para 33.

santé.³⁰⁴ Appliquée aux soins palliatifs, cette obligation signifie que les États ne peuvent pas mettre en place des réglementations de contrôle des médicaments qui entravent inutilement la disponibilité et l'accessibilité de médicaments essentiels aux soins palliatifs, tels que la morphine et d'autres analgésiques opioïdes.

Faciliter le développement des soins palliatifs

Le droit à la santé inclut également une obligation de prendre des mesures concrètes « *permettant aux particuliers et aux communautés de jouir du droit à la santé et les aider à le faire* »³⁰⁵ En ce qui concerne les soins palliatifs, ceci signifie que les États doivent prendre des mesures raisonnables dans chacun des trois domaines identifiés par l'Organisation mondiale de la Santé comme essentiels au développement des soins palliatifs.³⁰⁶ Comme mentionné au chapitre IV, ces trois axes soulignés par l'OMS correspondent étroitement à plusieurs obligations fondamentales envers le droit à la santé, ce qui signifie que les États ne peuvent pas invoquer des ressources insuffisantes pour justifier l'absence de mesures en ce qui concerne ces trois axes.³⁰⁷

Garantir des soins palliatifs adaptés à l'âge pour les enfants

Le gouvernement devrait inclure un protocole médical pour la gestion de la douleur chez les enfants conformément aux Principes directeurs de l'OMS applicables au traitement pharmacologique de la douleur persistante chez les enfants atteints d'affections médicales. La stratégie de soins palliatifs devrait définir des plans visant à créer des unités de soins palliatifs spécialisées dans les soins palliatifs pour les enfants dans les hôpitaux au niveau des districts et des provinces, ainsi qu'au niveau national, et s'assurer que les services existants répondent aux besoins des enfants et de leurs familles, tout en faisant un travail de sensibilisation sur l'existence de ces services.

Garantir l'intégration des soins palliatifs au sein des services de santé

Le droit à la santé exige que les États prennent les mesures nécessaires à la « *création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de*

³⁰⁴ Ibid., para 33.

³⁰⁵ Ibid., para 37.

³⁰⁶ OMS, « Cancer Pain Relief : With a guide to opioid availability », 1996, <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241544821.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 3.

³⁰⁷ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale No. 14, para 47.

maladie. »³⁰⁸ Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a affirmé le droit de bénéficier d'un « *système de protection de la santé qui procure à chaque personne une opportunité égale de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre* »,³⁰⁹ y compris dans le cas de maladie chronique ou en phase terminale.

Le Comité a appelé à l'adoption d'une approche intégrée en ce qui concerne la mise à disposition de différents types de services de santé incluant des éléments relatifs aux « *soins préventifs, curatifs et de rééducation.* »³¹⁰ Il a aussi affirmé que les investissements ne devraient pas favoriser de façon disproportionnée les services de soins curatifs onéreux, souvent accessibles uniquement à une petite fraction privilégiée de la population, au détriment des soins élémentaires et préventifs qui bénéficient à une bien plus grande partie de la population.³¹¹ Le même principe s'applique aux services de soins palliatifs. L'OMS recommande que les pays à faible et à moyen revenu concentrent leurs efforts sur le développement de services de soins palliatifs basés au sein de la communauté à cause de leur coût peu élevé. Étant donné le pourcentage important de patients atteints de cancer ou d'autres maladies nécessitant des soins palliatifs, en particulier dans les pays à faible et à moyen revenu, il convient de développer de toute urgence des services de soins palliatifs destinés à ces patients.

Le traitement de la douleur et le droit à la santé

Étant donné que la morphine sous forme injectable et orale figure sur la Liste des médicaments essentiels pour les adultes et les enfants de l'OMS, les pays doivent fournir ces médicaments dans le cadre de leurs obligations fondamentales envers le droit à la santé, que ceux-ci aient été ou non inclus dans leurs listes nationales de médicaments essentiels.³¹² Les États doivent s'assurer que ces médicaments soient à la fois disponibles en quantités suffisantes, et accessibles physiquement et financièrement aux personnes qui en ont besoin.

³⁰⁸ PIDESC, art. 12 (2).

³⁰⁹ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale No. 14, para 8.

³¹⁰ Ibid., para 25.

³¹¹ Ibid., para 19.

³¹² OMS, « Liste de médicaments essentiels », whqlibdoc.who.int/hq/2011/a95053_eng.pdf, et whqlibdoc.who.int/hq/2011/a95054_eng.pdf comprend les analgésiques opioïdes suivants : comprimé de codéine : 30 mg (phosphate) ; injection de morphine : 10 mg (morphine hydrochlorate ou morphine sulfate) en ampoule de 1-ml ; liquide orale : 10 mg (morphine hydrochlorate ou morphine sulfate)/5 ml., comprimé : 10 mg (morphine sulfate) ; comprimé (libération prolongée) : 10 mg ; 30 mg ; 60 mg (morphine sulfate).

Afin de garantir la disponibilité et l'accessibilité, les États ont, entre autres, les obligations suivantes :

- Du fait que le marché des médicaments contrôlés tels que la morphine est entièrement entre les mains du gouvernement, les États doivent mettre en place un système efficace d'approvisionnement et de distribution et créer un cadre légal et réglementaire qui permette aux prestataires de soins de santé tant dans le secteur public que privé d'obtenir, de prescrire et de délivrer ces médicaments. Toutes les réglementations qui entravent arbitrairement l'approvisionnement et la délivrance de ces médicaments violent le droit à la santé.
- Les États doivent adopter et mettre en œuvre une stratégie et un plan d'action pour déployer des services de traitement de la douleur et de soins palliatifs. Cette stratégie et ce plan d'action devraient identifier les obstacles à l'amélioration des services ainsi que les mesures à prendre pour les éliminer.
- Les États devraient régulièrement mesurer les progrès accomplis pour garantir la disponibilité et l'accessibilité des médicaments antidouleur.
- L'exigence d'accessibilité physique signifie que ces médicaments doivent être « *physiquement accessibles sans danger pour tous les groupes de la population, en particulier les groupes vulnérables ou marginalisés.* »³¹³ Les États doivent s'assurer qu'un nombre suffisant de prestataires de soins de santé ou de pharmacies stockent et délivrent de la morphine, et qu'un nombre suffisant de professionnels de santé sont formés et autorisés à prescrire ces médicaments.

L'accessibilité financière signifie que, si le droit à la santé n'exige pas des États qu'ils fournissent gratuitement les médicaments, ceux-ci doivent être « *abordables pour tous* ».

Selon les termes du Comité :

- Le coût des services de soins de santé ... doit être établi sur la base du principe de l'équité, pour faire en sorte que ces services, qu'ils soient fournis par des opérateurs publics ou privés, soient abordables pour tous, y compris pour les groupes socialement défavorisés. L'équité exige que les ménages les plus pauvres

³¹³ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale N°14, para. 12.

ne soient pas frappés de façon disproportionnée par les dépenses de santé par rapport aux ménages plus aisés.

Les pays ont l'obligation de mettre progressivement en œuvre des services de soins palliatifs qui, selon l'OMS, doivent avoir « *un statut prioritaire au sein des programmes de santé publique et de lutte contre la maladie.* »³¹⁴ Les pays doivent prendre toutes les mesures raisonnables en fonction des ressources disponibles pour mettre en œuvre le plan. Le fait de ne pas accorder une priorité suffisante au développement de services de soins palliatifs viole le droit à la santé.

Le traitement de la douleur et le droit de ne pas être soumis à des traitements cruels, inhumains et dégradants

Le droit de ne pas être soumis à la torture, à des peines ou traitements cruels, inhumains et dégradants est un droit humain fondamental qui est reconnu dans de nombreux instruments internationaux relatifs aux droits humains.³¹⁵ Mise à part l'interdiction d'utiliser la torture, ainsi que les peines ou traitements cruels, inhumains et dégradants, ce droit crée aussi une obligation positive pour les États de protéger contre de tels traitements les personnes relevant de leur juridiction.³¹⁶

Cette obligation inclut le fait de protéger les personnes contre une douleur inutile liée à un état de santé. Comme l'a écrit Manfred Nowak, le Rapporteur Spécial de l'ONU sur la torture et les peines ou traitements cruels, inhumains et dégradants, dans une lettre

³¹⁴ OMS, « National Cancer Control Programme: Policies and Managerial Guidelines », second edition, 2002, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> (consulté le 5 août 2013), p. 86.

³¹⁵ Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP), adopté le 16 décembre 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), 21 U.N. GAOR Supp. (No. 16) at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966), 999 U.N.T.S. 171, entré en vigueur le 23 mars 1976, l'article 7 prévoit : « *Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants* » ; Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH), adoptée le 10 décembre 1948, G.A. Res. 217A(III), U.N. Doc. A/810 at 71 (1948); convention contre la torture et autres peines et traitements cruels, inhumains ou dégradants (Convention contre la torture), adoptée le 10 décembre 1984, G.A. res. 39/46, annexe, 39 U.N. GAOR Supp. (No. 51) at 197, U.N. Doc. A/39/51 (1984), entrée en vigueur le 26 juin 1987, l'article 16 prévoit que : « *Tout État partie s'engage à interdire dans tout territoire sous sa juridiction d'autres actes constitutifs de peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants qui ne sont pas des actes de torture telle qu'elle est définie à l'article premier lorsque de tels actes sont commis par un agent de la fonction publique ou toute autre personne agissant à titre officiel, ou à son instigation ou avec son consentement exprès ou tacite* » ; Convention interaméricaine pour la prévention et la répression de la torture, O.A.S. Treaty Series No. 67, entrée en vigueur 28 février 1987 ; Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (ECPT), signée le 26 novembre 1987, E.T.S. 126, entrée en vigueur le 1^{er} février 1989 ; Charte africaine des droits de l'homme et des peuples [Banjul], adoptée le 27 juin 1981, OAU Doc. CAB/LEG/67/3 rev. 5, 21 I.L.M. 58 (1982), entrée en vigueur le 21 octobre 1986.

³¹⁶ Voir par exemple le jugement de la Cour européenne des droits dans *Z v United Kingdom* (2001) 34 EHRR 97.

commune avec le Rapporteur Spécial de l'ONU sur le droit à la santé adressée à la Commission sur les stupéfiants en décembre 2008 :

Les gouvernements ont aussi l'obligation de prendre des mesures pour protéger les personnes relevant de leur juridiction contre des traitements inhumains et dégradants. L'omission par les gouvernements de prendre des mesures raisonnables visant à garantir l'accessibilité du traitement de la douleur, qui laisse des millions de personnes souffrir inutilement de douleurs sévères et souvent prolongées, soulève la question de savoir s'ils se sont correctement acquittés de cette obligation.³¹⁷

Dans un rapport adressé au Conseil des droits de l'homme, M. Nowak spécifie plus loin que, à titre d'expert, il était d'avis que « *le refus de fait d'accès au traitement contre la douleur, s'il entraîne une douleur et une souffrance sévères, constitue une peine ou un traitement cruel, inhumain ou dégradant* ». ³¹⁸

Le fait qu'une personne souffre de douleurs sévères sans avoir accès à un traitement approprié ne constitue pas systématiquement une peine ou un traitement cruel, inhumain ou dégradant. Human Rights Watch considère que ce sera le cas uniquement dans les conditions suivantes :

- La souffrance est sévère et correspond au seuil minimum exigé dans le cadre de l'interdiction de la torture et des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ;
- l'État est, ou devrait être, conscient du niveau et de l'étendue des souffrances ;
- un traitement est disponible pour éradiquer ou soulager la souffrance, mais aucun traitement approprié n'a été proposé ; et
- l'État n'est pas en mesure de produire une justification raisonnable concernant le manque de disponibilité et d'accessibilité à un traitement antidouleur.

³¹⁷ Une copie de cette lettre est disponible en sur :

<http://www.ihra.net/Assets/1384/1/SpecialRapporteursLettertoCND012009.pdf> (consulté le 16 janvier 2013).

³¹⁸ Conseil des droits de l'homme, Rapport du Rapporteur spécial sur la torture et les peines ou traitements cruels, inhumains et dégradants, Manfred Nowak, A/HRC/10/44, 14 janvier 2009,

<http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G09/103/12/PDF/G0910312.pdf?OpenElement> (consulté le 4 août 2013), para. 72.

Dans les cas susmentionnés, les États seront tenus pour responsables d'avoir omis de protéger une personne contre un traitement cruel, inhumain ou dégradant.

Le Sénégal a ratifié le Pacte international relatif aux droits civils et politiques en 1978, et la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants en 1986.

Recommandations

Il faut introduire de toute urgence des soins palliatifs au Sénégal, dans les principaux hôpitaux ainsi qu'au sein de la communauté, afin d'épargner des douleurs atroces aux dizaines de milliers de personnes à travers tout le pays qui souffrent inutilement. En tant que signataire de divers traités internationaux relatifs aux droits humains et des conventions des Nations Unies sur les médicaments, le gouvernement a l'obligation de jouer un rôle central dans la réalisation de cet objectif. Il devrait collaborer étroitement avec l'Association sénégalaise de soins palliatifs, l'Organisation mondiale de la Santé, l'Association africaine de soins palliatifs et d'autres partenaires afin de développer et de mettre en œuvre une stratégie en matière de soins palliatifs qui garantisse aux patients l'accès à des services de soins palliatifs élémentaires tant dans les villes que dans les zones rurales. Les autorités du Sénégal pourront s'inspirer des expériences de pays comme l'Ouganda et le Rwanda pour la conception et l'application de cette stratégie.

D'après nos recherches, une stratégie nationale en matière de soins palliatif devrait comporter les éléments fondamentaux suivants :

- **Intégration des soins palliatifs dans les services proposés par les hôpitaux nationaux.** Les hôpitaux nationaux, tels que Dantec, Principal, Fann et Grand Yoff, prennent en charge un grand nombre de patients atteints de maladies chroniques à un stade avancé, telles que le cancer, le VIH et des maladies rénales, cardiaques ou pulmonaires en stade avancé. Ces hôpitaux, bien que souvent en sous-effectif et surchargés de patients, ont la capacité d'intégrer des soins palliatifs au sein de leurs services à un coût très faible s'ils accordent explicitement une priorité à la gestion des symptômes, proposent des formations en soins palliatifs au personnel et garantissent la disponibilité des médicaments essentiels comme la morphine sous forme orale. Ces services de soins palliatifs doivent inclure des soins palliatifs pour les enfants et employer du personnel formé aux soins palliatifs pédiatriques.
- **Offre de soins palliatifs par l'intermédiaire des dispensaires de niveau 1.** Soixante-dix pour cent de la population du Sénégal vit dans des zones rurales et la majorité de ces personnes sont pauvres.³¹⁹ Sauf si une offre de soins palliatifs se met en place à proximité de chez eux, ces patients continueront de mourir dans

The Peace Corps, « About Senegal », <http://www.pcsenegal.org/pages/93-about-senegal>.

des circonstances atroces lorsqu'ils sont atteints de cancer ou d'autres maladies chroniques. Des services de soins palliatifs de base devraient être proposés dans les centres médicaux et les postes de santé, lesquels sont significativement plus accessibles à la population. Ceci nécessitera de former le personnel infirmier ainsi que les autres membres du personnel sur place pour qu'ils acquièrent les compétences de base en matière de soins palliatifs (évaluation de la douleur, traitement de la douleur légère à modérée, soins palliatifs pour les enfants, etc.) et de mettre en place des procédures pour envoyer vers des structures appropriées les patients qui souffrent de symptômes plus complexes ne pouvant être pris en charge dans les établissements de niveau inférieur.

- **Formation en soins palliatifs pour tout le personnel soignant.** Le manque de connaissances en matière de soins palliatifs est un obstacle crucial au développement de ce service de santé. Il convient de mettre en place une stratégie présentant un programme clair répondant aux besoins de formation des médecins et du personnel infirmier en activité, ainsi que des étudiants en médecine et en soins infirmiers, en matière de soins palliatifs, y compris en pédiatrie.
- **Garantir la disponibilité des médicaments de soins palliatifs.** Il est impossible de prodiguer des soins palliatifs sans analgésiques opioïdes. Une stratégie nationale devrait présenter un programme clair visant à garantir un approvisionnement ininterrompu de ce type de médicaments ainsi que leur distribution dans tous les hôpitaux et établissements de santé concernés, ceci incluant des formulations adaptées aux enfants. Cette stratégie devrait en particulier confier à la Pharmacie nationale d'approvisionnement la tâche de se procurer des comprimés et du sirop de morphine sous forme orale et de les distribuer dans toutes les antennes régionales. De même, les hôpitaux régionaux et nationaux, ainsi que les centres de santé, devraient tous avoir l'obligation de stocker de la morphine sous forme orale. Il convient également de mettre en place une stratégie pour lever la restriction de sept jours sur les prescriptions d'analgésiques opioïdes et autoriser le personnel infirmier à prescrire des opioïdes oraux.

Au gouvernement sénégalais

Dans le domaine de l'élaboration des politiques

- **Développer un programme national de lutte contre le cancer.** Ce programme devrait inclure une composante robuste de soins palliatifs, proposer une liste détaillée des étapes visant à intégrer les soins palliatifs dans ces stratégies, et prévoir une allocation spécifique et adéquate des ressources au développement des soins palliatifs. Ce programme devrait par ailleurs aborder de façon spécifique les soins palliatifs pédiatriques.
- **Incorporer les soins palliatifs dans le plan national de lutte contre le VIH/SIDA.** Le plan actuel devrait être modifié afin d'inclure une composante robuste de soins palliatifs, proposer une liste détaillée des étapes visant à intégrer les soins palliatifs dans ces stratégies, et prévoir une allocation spécifique et adéquate des ressources au développement des soins palliatifs.
- **Inclure la morphine sous forme liquide dans la liste des médicaments essentiels.**
- **Allonger la période de prescription d'opioïdes actuellement de sept jours, et étendre l'autorisation de prescrire à tous les médecins, ainsi qu'au personnel infirmier dans les zones rurales.**
- **Étendre le type d'établissements de soins de santé autorisés à stocker et délivrer des analgésiques opioïdes.** Les analgésiques opioïdes puissants, tels que la morphine sous forme orale et injectable, devraient être mis à disposition au moins au niveau du district, dans les centres de santé. Les opioïdes de faible puissance comme le tramadol, devraient être disponibles dans les postes de santé. Le fait d'autoriser les pharmacies privées à vendre des analgésiques opioïdes oraux permettrait aussi d'étendre fortement leur accès et de protéger les patients contre les pénuries.
- **Créer des services de soins palliatifs basés au sein de la communauté, y compris pour les enfants.** Le système actuel, qui repose sur la rotation du personnel infirmier qui se rend à bord de véhicules dans les villages ruraux pour distribuer un traitement contre le paludisme et des vaccins, pourrait facilement être étendu pour inclure des médicaments à base de morphine sous forme orale.
- **Autoriser les hôpitaux et les établissements de soins de santé à accéder rapidement à des fournisseurs nationaux et internationaux.** Le gouvernement

devrait, en coopération avec le ministère des Marchés, développer des directives visant à assouplir la réglementation pour les hôpitaux, la PNA et les autres structures publiques concernées par l'approvisionnement de médicaments afin de les autoriser à effectuer des achats directs de médicaments auprès de fournisseurs nationaux et internationaux.

Dans le domaine de l'éducation

- **Introduire l'enseignement des soins palliatifs dans les programmes des écoles de médecine et de soins infirmiers.** Établir une norme claire en ce qui concerne l'enseignement en matière de soins palliatifs et du traitement de la douleur afin de s'assurer que tous les soignants aient reçu au moins une formation de base dans cette discipline. Les soignants qui prennent en charge un grand nombre de patients nécessitant des soins palliatifs devraient recevoir une formation approfondie et bénéficier d'une expérience exhaustive de la pratique clinique. Ils ont également besoin d'être formés pour évaluer et traiter la douleur chez les enfants et leur fournir, ainsi qu'à leur famille, un soutien psychologique, ainsi que pour acquérir d'autres compétences en soins palliatifs pédiatriques.
- **Fournir une formation continue aux médecins et au personnel infirmier.** Les soins palliatifs et la gestion de la douleur devraient être inclus dans les programmes de formation continue obligatoires pour tous les médecins généralistes, les oncologistes, les spécialistes des maladies infectieuses, les anesthésistes, les gériatologues et le personnel infirmier.
- **Organiser des sessions de formation en soins palliatifs dans les hôpitaux régionaux.** Les hôpitaux régionaux organisent tous les mois des rencontres lors desquelles les soignants de différentes régions peuvent se retrouver. Ces rencontres constituent un cadre idéal pour discuter de l'importance des soins palliatifs et des stratégies pour mettre en place ces services.
- **Développer des modules de formation.** Le ministère de la Santé devrait mettre en place des modules de formation destinés aux médecins, au personnel infirmier, aux travailleurs sociaux, aux conseillers et aux bénévoles, en coopération avec l'Association sénégalaise des soins palliatifs et d'autres organismes pertinents dans le domaine des soins palliatifs.

- **S'assurer que la morphine sous forme orale ainsi que d'autres analgésiques opioïdes sont proposés aux patients à domicile par le biais des services de santé au sein de la communauté (à domicile).**

Dans le domaine de la disponibilité des médicaments

- **Évaluer le besoin et les exigences réels en matière d'analgésiques opioïdes.** L'estimation de 2013 du Sénégal pour les analgésiques opioïdes était très basse. Plutôt que baser les estimations sur l'usage actuel, le gouvernement devrait les baser sur le nombre de personnes dans le pays souffrant de maladies nécessitant un traitement de la douleur. Le gouvernement devrait utiliser les recommandations de l'OMS-OICS sur les estimations.
- **Garantir un approvisionnement adéquat et sans interruption.** La Pharmacie nationale d'approvisionnement devrait garantir un approvisionnement adéquat et sans interruption de morphine sous forme orale et d'autres analgésiques opioïdes pour tous les établissements de soins de santé.
- **Garantir une disponibilité dans toutes les régions.** Les pharmacies régionales d'approvisionnement devraient toutes avoir l'obligation de stocker de la morphine sous forme orale ainsi que d'autres analgésiques opioïdes et de les distribuer dans les hôpitaux régionaux et dans les autres établissements de santé concernés, y compris au niveau du district.

À la communauté internationale

À l'Organe international de contrôle des stupéfiants

- Rendre compte régulièrement dans le rapport annuel de la disponibilité des substances sous contrôle à des fins médicales et scientifiques dans les pays, en incluant les obstacles spécifiques qui freinent cette disponibilité.
- Programmer une mission d'établissement des faits au Sénégal, axée entre autre sur la disponibilité des substances sous contrôle à des fins médicales et scientifiques. Dans le cadre de cette mission, la délégation de l'OICS devrait rencontrer les responsables du gouvernement concernés et les représentants d'organisations pour les soins palliatifs, telles que l'Association sénégalaise pour les soins palliatifs et tous les autres groupes principaux en lien avec les soins palliatifs.

- Mettre en place un contact régulier avec les acteurs principaux en matière de soins palliatifs afin de s'assurer que l'OICS reçoit bien les informations concernant les freins à la disponibilité des opioïdes directement des prestataires de soins de santé.
- Offrir un soutien technique au Sénégal pour le calcul de son estimation annuelle des besoins en analgésiques opioïdes.
- Encourager vivement le Sénégal à soumettre les données sur la consommation de morphine chaque année, ainsi que l'exige la Convention unique sur les stupéfiants de 1961.

À l'Organisation mondiale de la Santé et à l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime

- Attirer l'attention du gouvernement sénégalais sur les problèmes liés à la disponibilité et l'accessibilité des médicaments sous contrôle identifiés dans ce rapport.
- Conseiller vivement au gouvernement d'utiliser l'outil de l'OMS pour évaluer les politiques en matière de médicaments afin de réviser les réglementations en vigueur dans le pays et proposer une assistance technique.
- Le programme d'accès aux médicaments sous contrôle de l'OMS devrait offrir une assistance technique au gouvernement sénégalais au sujet de la réforme de la réglementation et des barrières éducatives.
- Insister auprès du gouvernement pour qu'il mette en application la résolution 53/4 de la Commission sur les stupéfiants.
- Bien préciser que la morphine en poudre est également un médicament essentiel ; les pays qui éprouvent des difficultés à trouver un fournisseur de sirop de morphine peuvent se procurer de la morphine en poudre et les soignants peuvent l'utiliser pour préparer du sirop de morphine.

Aux bailleurs de fonds internationaux, en particulier au Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, et aux gouvernements des États-Unis et de l'Europe

- S'assurer que les soins palliatifs et la gestion de la douleur font intégralement partie de tout programme bénéficiant de fonds pour apporter des soins aux personnes vivant avec le VIH ou le SIDA.

- Exiger que les institutions de soins de santé obtiennent une licence pour la morphine et les autres analgésiques opioïdes, et conservent un stock adéquat de ces médicaments.
- Soutenir financièrement la formation du personnel soignant dans les hôpitaux et les établissements de soins au sein de la communauté en matière de soins palliatifs et de gestion de la douleur, ainsi que sur l'approvisionnement en médicaments antidouleur.
- Augmenter le financement pour la prévention et le traitement du cancer et des autres maladies non transmissibles.
- Financer des programmes pour la prise en charge psychologique des personnes souffrant de maladies chroniques réduisant l'espérance de vie, comme le cancer et le VIH.

Remerciements

Les recherches pour le présent rapport ont été effectuées par Angela Chung, chercheuse en Justice Sociale au sein de la division Santé et droits humains d’Human Rights Watch, avec le soutien de Diederik Lohman et Megan McLemore, chercheurs seniors au sein de la division Santé et droits humains d’Human Rights Watch ; Clive Baldwin, juriste senior chez Human Rights Watch ; et Joseph Amon, directeur de la division Santé et droits humains d’Human Rights Watch. Angela Chung a rédigé le rapport qui a été révisé par Diederik Lohman ; Joseph Amon ; Clive Baldwin ; Rona Peligal, directrice adjointe de la division Afrique de Human Rights Watch ; Juliane Kippenberg, chercheuse senior au sein de la division Droits des enfants de Human Rights Watch ; et Babatunde Olugboji, directeur des programmes adjoint de Human Rights Watch.

Jennifer Pierre, associée au sein de la division Santé et droits humains chez Human Rights Watch, a été d’une aide précieuse. La traduction a été réalisée par Danielle Serres, avec l’assistance de Fabienne Durand, et revue par Peter Huvos, éditeur de site web en français. Grace Choi, Jessie Graham, Jenny Catherall, et Fitzroy Hepkins ont participé à la production.

Nous sommes profondément reconnaissants aux nombreux patients pris en charge en soins palliatifs au Sénégal qui, bien qu’étant gravement malades, ont accepté de participer aux entretiens dans le cadre de ce rapport. Sans leur collaboration, ainsi que celle de leurs familles, ce manuscrit n’aurait pas pu voir le jour. Nous nous engageons à utiliser ce rapport afin d’essayer de faire en sorte que les autres personnes qui souffrent de maladies mettant leur vie en danger – et des douleurs et symptômes qui leur sont associés - n’aient pas à endurer les souffrances auxquelles beaucoup de ces patients ont dû faire face.

Nous sommes également profondément redevables aux nombreux défenseurs, médecins, membres du personnel infirmier, pharmaciens, travailleurs sociaux et bénévoles au Sénégal et ailleurs qui nous ont aidé à mener nos recherches, à comprendre nos résultats et à rédiger ce rapport. Leur dévouement envers les gens au moment le plus vulnérable de leur existence est une leçon de courage et d’humilité.

ABANDONNÉS DANS L'AGONIE

Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal

Les maladies non transmissibles comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires sont responsables de 30 pour cent de l'ensemble des décès au Sénégal, et le cancer à lui seul tue plus de Sénégalais que le paludisme, la tuberculose et le VIH/SIDA réunis. Une augmentation significative de la prévalence des maladies non transmissibles est prévue pour les prochaines décennies au Sénégal, comme dans toute l'Afrique. Cette augmentation pourrait entraîner une véritable épidémie de la douleur : en effet, plus de 70 pour cent des patients sénégalais atteints d'un cancer arrivent à l'hôpital à des stades avancés de la maladie, lorsque la douleur est intense et les options curatives sont limitées.

Le rapport « *Abandonnés dans l'agonie : Le cancer et la lutte pour le traitement de la douleur au Sénégal* » souligne la nécessité d'agir de toute urgence afin d'aborder la question des soins palliatifs dans le pays. La majorité des patients atteints d'un cancer vivent et meurent dans d'atroces douleurs, alors même qu'il existe des méthodes efficaces et peu coûteuses permettant d'atténuer leur souffrance. La morphine, un médicament essentiel qui est crucial pour le traitement de la douleur chez les adultes et les enfants, n'est pas disponible en dehors de Dakar, la capitale. Même à Dakar, les pénuries sont fréquentes. Suite aux réglementations excessivement strictes sur le stockage et l'achat de morphine, les hôpitaux peinent à la rendre disponible pour les patients. Des règles inflexibles régissant la prescription de la morphine font qu'il est virtuellement impossible pour de nombreux Sénégalais de se procurer leur traitement.

Les services de soins palliatifs ont un rôle fondamental pour minimiser les souffrances, et pourraient être mis en œuvre rapidement, facilement et à moindre coût, même au sein de l'infrastructure de santé existante dans le pays. Il s'agit d'un aspect crucial de la lutte contre les maladies chroniques et non transmissibles. Le Sénégal ne peut plus ignorer les soins palliatifs alors que tant de personnes se trouvent à des stades avancés de leur maladie et font face à des douleurs sévères. En matière de droits humains, le gouvernement sénégalais a l'obligation de s'attaquer aux principales causes de maladies et de souffrance dans le pays, et de faire en sorte que le droit à la santé devienne une réalité au Sénégal.



Toutes les photos

© 2013 Angela Chung/Human Rights Watch

Lors d'une pénurie de morphine au Sénégal, une patiente souffrant d'un cancer s'agrippe à la barre d'appui de de son lit d'hôpital à Dakar, le médicament requis étant indisponible.