



RAPPORT SCIENTIFIQUE

FORUM RÉGIONAL AFRICAIN SUR L'EXPÉRIENCE DES SOINS

Réaliser une expérience de soins positive dans les établissements de santé pour les femmes, les nouveau-nés, les enfants et leurs familles en Afrique Subsaharienne

ACRONYMES

AOC	Afrique de l'Ouest et du Centre
BMGF	Bill and Melinda Gates Foundation
CERRHUD	Centre de Recherche en Reproduction Humaine et en Démographie
EMEN	Every Mother Every Newborn
ENSPEDIA	Enfances et soins en Pédiatrie en Afrique de l'Ouest
FNUAP	Fonds des Nations unies pour la population
HSD	Haute qualité de service de Santé pour le Développement
LSHTM	London School of Hygiene and Tropical Medicine (École d'Hygiène et de Médecine Tropicale de Londres)
OCASS	Observatoire citoyen sur l'Accès aux Services de Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
OSC	Organisation de la Société Civile
RAME	Réseau d'Accès aux Médicaments Essentiels
SMNI	Santé Maternelle Néonatale et Infantile
SRMNIA	Santé Maternelle Néonatale Infantile et Adolescente
UNICEF	Fonds des Nations unies pour l'enfance
USAID	Agence des états Unis pour le Développement International
WRA	White Ribbon Alliance

Rédaction du rapport :
Patricia VASSEUR,
sage-femme,
anthropologue de la santé,
consultante OMS Genève,
18/11/2019

TABLE DES MATIÈRES



1. INTRODUCTION	4
2. OBJECTIFS ET DÉMARCHE DU FORUM	5
3. DÉROULEMENT DES JOURNÉES	6
3.1. Session 1 : Présentation du contexte de l'expérience des soins en Afrique tout au long du cycle de vie	6
3.2. Session 2 : Analyse des causes profondes des soins irrespectueux	10
3.3. Session 3 : Prochaines étapes vers une expérience de soins digne et respectueuse	16
3.4. Session 4 : Prochaines étapes pour atteindre zéro abus et zéro soin irrespectueux	19
4. PISTES POUR ALLER PLUS LOIN	20
4.1. Pistes d'action	20
4.2. Pistes de réflexion	21
4.3. La recherche opérationnelle	22
5. CONCLUSION	25
6. BIBLIOGRAPHIE	26
7. ANNEXES	27
7.1. Agenda	27
7.2. Liste des participants	32
7.3. Biographie des communicants	36
7.4. Dossier de presse	42
7.5. Scénarii	50

1. INTRODUCTION



Le premier Forum Régional sur l'Expérience des Soins en Afrique s'est tenu à Dakar du 21 au 23 octobre 2019. L'événement a été organisé sous l'égide d'agences onusiennes financé sur le Fonds français Muskoka qui œuvre à réduire la mortalité maternelle et infantile en appuyant les systèmes de santé de huit pays africains francophones (Sénégal, Guinée, Mali, Côte d'Ivoire, Niger, Togo, Bénin, Tchad). Il a bénéficié d'une couverture médiatique à la hauteur de la gravité de la problématique (cf. Annexes).

Près de 150 participants se sont déplacés d'une vingtaine de pays d'Afrique de l'Ouest, du Centre et de l'Est, responsables de programmes, praticiens médecins et sages-femmes, chercheurs en santé publique et en science sociale, représentants d'organisation non gouvernementales internationales et nationales ainsi que de la société civile, tous concernés par la santé de la mère, de l'enfant ou de l'adolescent. Nous introduisons notre sujet en reposant le cadre de réflexion du forum.

L'expérience du soin traite la dimension relationnelle de la qualité des soins. Dans ses grands axes, elle combine les questions de respect et la dignité des individus qui se manifestent par les violences, la maltraitance et la négligence envers les personnes ainsi que celles liées à l'environnement et l'accessibilité au soin. L'expérience du soin s'intéresse au comportement de personnes et à leurs effets pouvant conduire au décès des femmes, des mères, des nouveau-nés et des adolescentes dans les moments de la naissance et de la petite enfance. Tous les travaux documentant l'expérience du soin en font une des causes majeures des décès évitables.

Pourtant, le sujet n'est pas nouveau. Depuis les années 90¹, il préoccupe un certain nombre de professionnels de la santé tels que chercheurs, responsables de programmes et cliniciens. Jaffré et Prual (1994) traitant des comportements des sages-femmes liés à « l'entre deux » de leurs identités sociale et professionnelle, avaient alerté le monde scientifique et le monde publique de la santé sur la maltraitance des femmes pendant l'accouchement par les professionnels des maternités sans que ni les politiques, ni les décideurs, ni les responsables de programme nationaux ne se saisissent à l'époque de cette atteinte à la dignité et au respect de la personne. En 2016 près de 25 ans plus tard, l'OMS publie un guide d'amélioration de la qualité des soins maternels et néonataux (OMS, 2016) présentant désormais l'expérience du soin comme une dimension incontournable de la santé publique de la reproduction. Il faut attendre en 2019, moment où s'organise le forum régional de Dakar pour mettre l'expérience du soin au cœur du débat de la qualité des soins.

Jusqu'alors la qualité des soins avait principalement concerné l'offre, la demande et les besoins des différents acteurs selon une approche systémique et quantitative pour mesurer la pertinence, l'efficacité et l'efficience, la durabilité et l'impact des actions menées. Si cette démarche est tout à l'honneur de la santé publique, associer la composante sociale à la qualité des soins ne peut qu'accélérer l'amélioration de la santé - et l'espérance de vie- des populations en travaillant au plus près des réalités vécues au quotidien par les patient.e.s, leurs familles et les soignant.e.s.

¹. Nous renvoyons les lecteurs à la création de la Première charte de respects des patientes qui a été élaborée au Niger 1992

2. OBJECTIFS ET DÉMARCHE DU FORUM



Le forum a cherché à mobiliser les dirigeants, les gestionnaires, les professionnels de la santé, les partenaires et les OSC des pays afin d'intégrer la lutte contre tout type de violence dans les établissements, aux politiques et aux stratégies de SRMNIA dans les pays d'Afrique subsaharienne.

La démarche méthodologique a consisté à partir des constats existants puis de réfléchir aux causes du soin dis-respectueux, de présenter des interventions qui marchent, de lancer la nouvelle charte actant l'obligation de promouvoir des soins respectueux aux femmes et aux enfants dans le monde et enfin de réfléchir par pays aux actions possibles à mener afin de réduire puis éradiquer les pratiques et les comportements délétères susceptibles d'améliorer la qualité des soins dans le champ de la naissance et de la petite enfance.

Les objectifs du forum ont visé à partager :

- Les informations sur les connaissances acquises de l'expérience de soin par les femmes, les nouveau-nés et les enfants dans les structures de santé,
- Les savoirs et les expériences quant à l'efficacité des différents outils et les méthodologies permettant d'évaluer les expériences de soin des femmes, des nouveau-nés et des enfants
- Les expériences des pays et « des projets » susceptibles d'améliorer la qualité des soins des femmes, des nouveau-nés et les enfants dans les établissements, et de mesurer les améliorations
- Les outils d'amélioration de l'assurance-qualité et l'expérience des pays afin d'institutionnaliser aux niveaux national et régional, les étapes et les outils permettant de créer des interventions de prise en charge des femmes, des nouveau-nés et des enfants dans les établissements de santé en Afrique subsaharienne et comment surveiller les actions mises en place.

L'enjeu fort du forum a été double. D'une part, faire reconnaître l'inacceptabilité de tout comportement susceptible de produire de la détresse psychique et physique qui porte atteinte à l'intégrité et à la dignité des personnes en demande de soin. D'autre part, permettre aux participants de s'approprier le concept de soin respectueux comme LA norme du soin qui bannit la violence et la maltraitance.

Pour cela, au cours des trois jours, les participants ont assisté à une trentaine de communications orales et ont participé à différents travaux de réflexion en groupe.

3. DÉROULEMENT DES JOURNÉES



Le film « «Mots de mères, maux de femmes»² financé par la Fondation Sanofi Espoir a ouvert le forum. Il rassemble les discours de femmes dans le monde témoignant de leurs accouchements et problématise clairement l'atteinte à la dignité de femmes au moment de donner la vie.

3.1.

SESSION 1 : PRÉSENTATION DU CONTEXTE DE L'EXPÉRIENCE DES SOINS EN AFRIQUE TOUT AU LONG DU CYCLE DE VIE

L'objectif de cette première session a été de rapporter de ce que l'on sait de l'expérience de soins des femmes à partir de quelques travaux réalisés dans différents pays en faisant « parler » les femmes, les adolescentes et les enfants.

Les deux premières communications ont traité la perception de la qualité des soins par les femmes dans les services de SMNI en utilisant les outils d'évaluation de la qualité des soins de l'OMS³ dont quatre (Standard 4-8) ciblent l'expérience relationnelle du soin.

La première étude réalisée au Congo-Brazzaville⁴, menée auprès de 90 accouchées et 89 parents d'enfants hospitalisés entre 2017 et 2018 dans 20 hôpitaux du pays a montré que les utilisatrices étaient peu satisfaites de la qualité des soins proposés par les professionnels de santé hospitaliers. Elle documentait la perception de l'accueil, des soins, de l'hygiène, des équipements, du suivi des patients, de la qualité de la salle de travail et des toilettes, de l'attitude du personnel des maternités et des conseils fournis pour s'occuper du nouveau-né.

La seconde, réalisée au Mali⁵ dans 133 centres de santé de la région de Sikasso auprès des familles a présenté des résultats proches de celle du Congo-Brazzaville. L'étude quantifiée de la qualité des soins a montré que les familles n'étaient pas satisfaites de la qualité des soins prodigués par les professionnels dans plus de la moitié des situations qui les amenaient à fréquenter les centres de santé. L'analyse a porté sur les huit standards de qualité des soins définis par l'OMS, les quatre traitant l'expérience de soins ont montré que la communication était perçue comme efficace dans 15% des situations, le respect et la dignité dans 31% des cas, le soutien émotionnel dans 33% et les professionnels perçus comme compétents et motivés dans 29% des expériences de soins.

Ensuite, deux communications ont mis l'accent sur les guides et outils permettant de suivre et d'évaluer des interventions susceptibles d'améliorer la qualité des soins. La première⁶ a rappelé l'ambition onusienne d'intégrer toutes les femmes, les enfants et les adolescentes d'AOC au système de santé et de leur apporter la Couverture Universelle Santé (CSU). Le guide définissant les « normes d'amélioration de la qualité des soins en SMNIA » publié en 2016 a été présenté et a fixé la de base de réflexion du forum. Les

2. Le film « Maux de femmes, Maux de mères » a été réalisé par Delphine Blast

3. Nous renvoyons le lecteur aux standards (Std) référencés dans la bibliographie de la qualité des soins définis selon la directive de l'OMS : Prestations des services (Std 1), Système d'information sanitaire (Std 2), Référence/évacuation (Std 3), Communication efficace (Std 4), Respect et dignité (Std 5), Soutien émotionnel (Std 6), Personnel compétent et motivé (Std 7), Ressources physiques (Std 8) <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/249>

4. Communication présentée par Dr Mbemba Moutounou, Gynécologue-Obstétricien et médecin de santé publique, en charge de la santé de la mère et de l'enfant au bureau de la Représentation de l'OMS Congo-Brazzaville

5. Communication présentée par Madame Traore du Ministère de la Santé au Mali

6. Communication présentée par le Dr Maurice Bucagu, médecin de santé publique et conseiller en santé maternelle au siège de l'OMS

derniers résultats d'une étude qualitative menée par l'OMS⁷ au Ghana, en Guinée-Conakry, au Nigeria et au Myanmar a cherché à identifier ce qui constituait le mauvais traitement envers les femmes lors de l'accouchement à partir d'une typologie combinant les violences physique et verbale, la stigmatisation et la discrimination, le non-respect des normes de soins professionnelles et les contraintes du système de santé⁸. L'analyse fondée sur des observations en salle de naissance et des entretiens pendant les huit semaines de post-partum a montré que 41.6% des femmes subissaient des mauvais traitements pendant l'accouchement, de façon plus aiguë dans les 15 minutes qui précédaient la naissance et dans les 20 minutes qui suivaient la naissance de l'enfant, que la majorité des femmes subissaient les gestes médico-techniques sans y consentir et sans en être avertie tels que l'examen cervical (59%) et l'épisiotomie (56%), la césarienne (11%), l'induction du travail obstétrical (27%) et que plus les femmes étaient jeunes (15-19 ans), peu instruites et peu lettrées plus elles s'exposaient à la maltraitance des soignants.

Les résultats de l'initiative EMEN d'amélioration de la qualité des soins respectueux menée conjointement au Bangladesh, au Ghana et en Tanzanie ont été présentés par l'Unicef⁹. Le projet mis en œuvre avant la publication des directives de l'OMS sur la qualité des soins (2016) avait été financé par BMGF. La stratégie menée entre 2016 et 2018 avait trois composantes, réparties en 9 standards EMEN d'amélioration de la qualité. La composante clinique s'intéressait au contenu des soins dispensés, la seconde liée aux principes des droits humains s'assurait que les femmes et les enfants reçoivent des soins dignes et respectueux, et un soutien affectif et la troisième composante cherchait à améliorer l'offre de soin en renforçant les mécanismes nationaux de qualité des soins. La stratégie évaluée par une expertise externe à partir des outils EMEN a montré que le nombre de plaintes répertoriées augmentait lorsque qu'une personne était identifiée par les patientes ou leur famille pour les recueillir allant d'un appel téléphone à un échange verbal avec les responsables d'établissements de santé. La mise en place de l'intervention a directement contribué à améliorer la satisfaction décrite par les patientes comparativement aux établissements de santé où aucune intervention avait été menée (85% vs 59%). Toutefois, alors que de nombreuses mères avaient déclaré être (très) satisfaites des soins reçus dans les centres EMEN, une proportion importante d'entre elles ne souhaitaient pas accoucher dans la même structure sans que l'évaluation en ait approfondi les motifs.

Par la suite, plusieurs communications ont porté sur l'expérience de soins parmi des groupes d'individus particulièrement vulnérables tels que les enfants, les adolescentes et les femmes à risque obstétrical élevé. L'ONG internationale Population Council a présenté une étude sur la trajectoire de soin des femmes présentant un tableau de pré-éclampsie¹⁰ menée au Kenya, au Bangladesh, en Éthiopie, au Nigeria et au Pakistan. Elle a cherché à identifier les déterminants affectant la quête du soin par les femmes et l'orientation vers les structures de référence dans un contexte de risque obstétrical. Les résultats ont montré, dans un contexte pré-éclampsique ou d'urgence éclampsique, l'importance de comprendre l'environnement socioculturel des femmes, d'améliorer leurs connaissances en matière de santé (littéracie) et la qualité des soins des professionnels. Plus précisément, les travaux indiquaient que les femmes étaient amenées à multiplier les contacts avant d'être prises en charge par la bonne personne. Les soins étaient globalement de mauvaise qualité. Si les femmes tendaient à entrer tardivement dans le circuit de soin, les professionnels retardaient aussi la prise en charge en les faisant revenir. Lorsqu'une référence vers un niveau supérieur de soins était nécessaire, les prestataires n'hésitaient pas à retenir les femmes en otage jusqu'à ce qu'elles honorent les factures des soins avant de les transférer.

7. Communication présentée par Özge TUNCALP, médecin et épidémiologiste au sein du Département de la santé de la reproduction et de la recherche en matière de reproduction de l'OMS Genève. Présentation issue de la publication du Lancet accessible en ligne October 8, 2019 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31992-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31992-0)

8. Typologie issue de la revue systématique reprenant les données de 65 études dans 34 pays à partir d'une méthode mixte.

9. Communication présentée par le Dr Tedbabe Degefie Hailegabriel, pédiatre, basée au siège de l'UNICEF à New York. Elle est conseillère principale en santé maternelle et néonatale.

10. Cette communication présentée par Charlotte Warren entre dans un plus large projet « En finir avec l'éclampsie » financé par l'USAID. Charlotte Warren est l'une des principales chercheuses en sciences sociales en santé maternelle et néonatale de Population Council.

Une communication traitant l'expérience de la violence vécue par les adolescentes dans les établissements de santé¹¹ présentée par le FNUAP a rappelé que plus de 64% de la population d'Afrique de l'Ouest et du Centre a moins de 24 ans, les filles étant moins alphabétisées et moins scolarisées que les garçons et que quatre filles sur dix sont mariées avant l'âge de 15 ans. 7% des filles mariées ou pas, accouchent d'un premier enfant avant leur 15^{ième} année révolue. La communicante a souligné qu'une grossesse contractée avant 15 ans détériore plus facilement la trajectoire de vie par augmentation du risque de mortalité materno-néonatale et de morbidité par fistule vésico-vaginale plus à même de condamner sa vie sociale. Les rares études traitant la question, (cf. présentation de Özge Tuncalp, OMS Genève) montrent que le jeune âge, l'absence du mariage, la faible scolarisation et la nulliparité au moment de l'accouchement constituent des déterminants aggravants de discrimination et de maltraitance de la part des soignants. Ils se manifestent d'entrée de jeu par des violences verbales et physiques et une pratique négligée de soins - la jeune fille en parturition est invisible aux yeux des soignants-. La stigmatisation subie trouve une explication sociale car la gravidité de la jeune fille non mariée une fois rendue publique officialise l'existence de sa vie sexuelle hors mariage. Son activité sexuelle est en quelque sorte admise tant qu'elle reste secrète afin de ne pas mettre l'opprobre sur la famille. Les quelques travaux existants soulignent que les jeunes et adolescent.e.s constituent un groupe hétérogène pourvus de besoins distincts et spécifiques. Ce point d'attention conduit à proposer des stratégies d'intervention adaptées à leurs besoins singuliers et à porter une attention particulière aux jeunes filles faisant l'expérience d'une première grossesse toujours vécue comme traumatique.

La dernière présentation issue du programme ENSPEDIA en partie financée par Unicef¹² a porté sur la faible qualité des soins apportée aux nouveau-nés. Elle souligne la vulnérabilité à la fois biologique et affective¹³ du nouveau-né qui le singularise des autres patients. Plus que les autres, le nouveau-né est intégralement soumis à son environnement et tributaire des comportements de ceux qui l'entourent. Les résultats des enquêtes anthropologiques réalisées dans six pays (Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Mauritanie, Mali, Togo) dans le cadre du programme ont montré la difficulté à prendre en compte l'expérience de soin du nouveau-né. Communiquant autrement que par le langage, son incapacité « à dire » le rend invisible des soignants. L'observation ethnographique fait apparaître une forme de violence par omission non répertoriée par la catégorisation de Sacks. Les négligences des soignants se manifestent par un défaut de surveillance, un manque d'implication affective lors de la réalisation des actes techniques et le non-respect des recommandations médicales.

Une séance de travail en groupe axée sur la qualité des soins a consisté à se mettre dans la peau d'une femme, d'une jeune fille, d'un enfant, d'un accompagnant ou d'un soignant¹⁴. Les différents groupes ont identifié les comportements inappropriés, violents et maltraitants des soignants produisant une qualité de soin médiocre et une relation de soin délétère; puis les groupes ont spontanément proposé des moyens pour remédier au défaut de qualité.

Cette activité collective a permis aux interactants de constater qu'ils avaient des postures professionnelles parfois contradictoires¹⁵. La démarche réflexive a permis de renvoyer chacun à des réalités d'expériences de soin



11. Communication présentée par Marie Soulié, Spécialiste de programme SRMNIA, UNFPA WCARO

12. Unicef bureau régional Afrique de l'Ouest et du Centre

13. Besoins vitaux du nouveau-né sont thermique, alimentaire et relationnels. Myriam David (1917-2004) pédiatre et psychanalyste a largement documenté l'effet des carences affectives des enfants placés en pouponnière et en famille d'accueil.

14. Les groupes se sont constitués en mêlant les nationalités et par affinité de langue, certains participants ne parlant exclusivement que le français ou l'anglais. Les scénarii discutés sont lisibles en annexe.

15. L'échange entre un médecin responsable de projet. « Chez moi ces histoires n'existent pas » et une sage-femme pratiquant le quotidien des salles d'accouchement « ... alors c'est que vous ne venez jamais dans les salles » illustre comment se confrontent et se partagent les expériences à même de faire évoluer les convictions.

différentes et d'acter qu'ils octroyaient à la qualité un sens fondé sur leurs attentes individuelles bien éloignées de la réalité. La démarche a conduit à reconnaître le paradoxe à penser la qualité selon une approche globale à partir de l'analyse des vécus des soignants et des soigné.e.s, et d'en distinguer les multiples dimensions qui construisent la relation de soin déterminant l'Expérience du soin. Les dimensions se répartissent entre organisation du travail et des espaces techniques, respect des normes de pratiques et des règles établies, hygiène des espaces de soins, affects et comportements des soignants, gratuité « réelle » des soins, reconnaissance de l'existence des individus. Les termes d'abandon, d'insécurité, d'invisibilité de la douleur et de non-respect de la pudeur de personnes ont été largement cités. Au même titre que les patientes étaient perçues par les participants comme « abandonnées » du monde soignant, les professionnels de santé ont aussi été décrits comme des individus abandonnés travaillant sans soutien psychique, hiérarchique tant médical qu'administratif au sein de leurs structures.

D'évidence cette première journée a montré la prégnance de la mauvaise qualité des soins, et qui en tout état de cause ne répond pas aux besoins et aux demandes des femmes et des familles. Les communications ont mis l'accent sur la plus haute importance à mesurer l'expérience des soins car assurer une couverture sanitaire et une protection financière même exhaustive des personnes en demande de soin ne suffisent pas à réduire la mortalité maternelle et périnatale et la morbidité grave tant que les services sont de mauvaise qualité et dangereux. Par conséquent, les femmes continueront à ne pas se rendre dans les services de soins ou le plus tard possible tant qu'elles savent y être maltraitées.

Les nombreuses questions soulevées ont permis aux participants de réfléchir à la manière de décrire et de définir de façon plus fine la notion de qualité et de construire une culture de langage commune, plusieurs participants utilisant le même terme pour dire des violences différentes et des termes différents pour décrire la même violence. Nous avons mis en évidence comment les mécanismes des violences imprègnent l'intégralité de la dynamique de soin et apparaissent comme une dimension ordinaire du soin. Elles se manifestent dans les gestes techniques, dans l'organisation de soins, dans la gestion des espaces (irrespect de la pudeur) et la tenue des lieux (hygiène). Elles s'observent dans les « manières d'être » des professionnels pour communiquer, identifiables par les mots choisis, les tons employés, la teneur des informations transmises et les attitudes. Elle apparaît tout autant dans le soudoiment, l'indifférence au détriment de patients bénéficiant de privilèges. Ces différenciations s'inscrivent dans un champ sémantique plus fin communément fondues par les termes de violence obstétricale, manque de respect, maltraitance et négligence, englobées dans la notion de qualité.

Parmi les points saillants dégagés des débats, nous retenons :

- La grande variabilité de la compréhension sémantique de la qualité du soin, de la violence et de l'ensemble des termes s'y rattachant. Chacun -patiente, professionnel de santé, enquêtrice- ne s'appuie sur référents linguistiques, ses normes sociales et ses fonctions dans le système de soin pour attribuer le sens à un mot définissant la violence. Ainsi les premières investigations de recherche consistent à bien documenter la compréhension et la perception de l'autre pour « agir » et améliorer l'expérience de soins.
- L'irrespect à autrui se manifeste différemment selon le statut social et familial de la personne à « soigner ». L'interaction produira des soins différenciés qu'il s'agisse d'un nouveau-né, d'un enfant, d'une adolescente ou d'une femme adulte. Ainsi il convient de référencer dans un premier temps les typologies de violences par groupe de personnes puis dans un second temps, recueillir et analyser les données en tenant compte de l'hétérogénéité de chaque groupe afin de proposer des stratégies adaptées.
- Si la violence produite par les professionnels a orienté les discussions, celle vécue par les professionnels a fait débat. La violence institutionnelle et la solitude des professionnels ont été plusieurs fois citées. Dès ce premier jour a été discuté la pertinence de créer des espaces de concertation entre soignants et soignées, des lieux où chacun pouvait faire part de ses souffrances et de ce qu'il percevait comme

une violence vécue et de l'importance à intégrer le concept de soin respectueux dans les formations fondamentales des étudiants en santé.

- L'importance de développer une culture du « oser dire » ainsi qu'une culture de partage entre professionnels de santé et demandeurs de soins.

En préparation de la seconde journée du forum, les échanges ont conduit les participants à la pertinence de s'intéresser aux raisons d'agir pour mieux comprendre ce qui apparaît comme irrespectueux.

3.2.

SESSION 2 : ANALYSE DES CAUSES PROFONDES DES SOINS IRRESPECTUEUX

La seconde journée dont l'objectif consistait à analyser les causes profondes de la violence et d'irrespect dans la relation de soin s'est déroulée en trois étapes : l'ouverture officielle du forum par le Ministère de la Santé, l'analyse des causes conduisant aux comportements déviants des soignants puis la présentation d'interventions ayant « faits leurs preuves » afin de proposer des stratégies d'actions adaptées susceptibles d'éradiquer les mécanismes de la violence.

a. L'ouverture officielle du forum

Son Excellence Abdoulaye Diouf Sarr, Ministre de la Santé et de l'Action Sociale du Sénégal, madame Marie-Pierre Poirier, Directrice régionale de l'UNICEF pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre et le Professeur Blami Dao, représentant de Jhpiego ont pris successivement la parole pour ouvrir officiellement le forum. Leurs discours se sont complétés pour rappeler la diminution peu significative de la mortalité maternelle et néonatale malgré l'amélioration visible de la fréquentation des services de consultations prénatales, des accouchements en structures de santé et des soins postnatals dans l'ensemble des pays d'AOC au cours des dernières décennies. Tous ont mis en cause la mauvaise qualité des services et le mauvais traitement des femmes, de leurs nouveaux nés et de leurs familles sont traitées dans les services. Ils ont rappelé la nécessité de continuer à documenter ce qui se joue au plus proche de la réalité des familles, des soignants dans et hors les systèmes de soin. Ils ont confirmé l'actualité du sujet et chacun a terminé en insistant sur l'urgence à agir.



La cérémonie du forum ouverte par son Excellence Abdoulaye Diouf Sarr a donné l'occasion de présenter à Monsieur le Ministre, l'expérience des « soins humanisés » mise en place dans plusieurs maternités du Sénégal.

b. L'analyse des causes profondes au soins irrespectueux

A l'issue de la synthèse de la première journée présentée¹⁶, les participants se sont rassemblés en groupes restreints afin de réfléchir aux causes et aux processus des violences. Ils tentaient de répondre aux trois questions : « Pourquoi ces soins irrespectueux ? », « Pourquoi sont-ils si répandus en Afrique et sur les autres continents ? » et « Quelles en sont les causes fondamentales ? » à partir des cinq scénarii discutés lors des travaux de groupe de la première journée.

¹⁶. Présentation du Dr Bucagu

De façon attendue, la pauvreté, l'inégalité de genre, la méconnaissance des droits humains par l'ensemble des professionnels de santé et des acteurs de la société civile sont identifiés par les participants comme des causes fondamentales à la violence infligée aux femmes, aux enfants et aux jeunes filles en demande de soin et à leur famille.

Quelques motifs plus ciblés se dégagent de leurs propos. Ils traduisent le faible engagement des politiques nationales à mettre en œuvre des programmes cherchant à promouvoir le soin respectueux et à éradiquer la violence du monde médical.

En termes de politique sanitaire, investir sur la réduction ou l'éradication d'une maladie a toujours prévalu sur la personne malade et conduit à ce que l'affect n'apparaît pas comme une composante à part entière de la qualité des soins. Ainsi tout ce qui a trait au vécu, au ressenti et à l'expérience du soin est une dimension du soin inexistante des cultures de service de soins, des curricula de formations en santé. L'affect devient inévitablement la dimension négligée des projets mis en œuvre et des évaluations des programmes. Et de surcroît, est très peu documentée lors ses préparations de projets.

La violence décrite dans le champ du soin périnatal loin de se limiter au monde de la santé s'observe dans d'autres champs tels que l'éducation, l'instruction ou l'inter-connaissance. Elle s'inscrit dans une forme de rapport à l'autre normative qui d'une certaine façon régule l'ordre moral et les hiérarchies sociales. Il apparaît dans l'ordre des choses que la personne perçue comme « supérieure » par droit de naissance, diplôme, expertise savante ou âge ..., exerce son autorité. Ainsi il va à priori de soi que le patient se soumette aux manières d'agir du soignant et taise sa souffrance ou l'humiliation subie lorsqu'elles existent au même titre que les enfants sont châtiés par leur parent lorsqu'ils leur désobéissent, ne suivent pas les consignes des soignants ou des enseignants.

Les participants décrivent une « culture de la violence », c'est-à-dire une pratique de la violence insérée à l'offre de soin qui conduit les soignants à agir en toute impunité. Plus spécifiquement dans le cadre de la naissance, les croyances populaires et religieuses auxquelles se rattachent les soignants comme les autres, font de l'accouchement une épreuve qui ne doit pas être facile où la violence se confond avec la difficulté à donner la vie.

Selon la même logique, la douleur est décrite comme une norme incorporée de la maladie et de la naissance. Les soignants y deviennent en apparence insensibles et par leur cette cécité volontaire, transforment la douleur en une sorte d'indice ou d'outil diagnostique. Ainsi au moment d'une naissance le niveau d'agitation de la parturiente indique le seuil de douleur qui signe l'imminence de l'accouchement et selon eux le « bon » moment pour intervenir¹⁷.

Le groupe ayant traité les causes fondamentales de la violence envers l'enfant considère qu'il est perçu par leurs proches comme un individu ayant peu voire aucun besoin et que la violence infligée est la manière de le préparer à la rudesse de la vie. Le peu d'importance accordée à l'enfant est sous-tendu par l'idée qu'il est un être inférieur facilement remplaçable. Cette posture des participants assignant l'enfant à « peu de choses » mérite que l'on s'y intéresse un peu plus. Leurs propos correspond-il à une réalité ou bien à la perception de professionnels de santé plus ou moins distants de la clinique du soin? Les participants ont également insisté sur la méconnaissance des soignants et l'inadaptabilité des infrastructures des systèmes des soins aux besoins spécifiques des enfants.

La thématique des jeunes filles a mis l'accent sur la tendance discriminante des soignants à préjuger de l'immoralité de la jeune fille enceinte sans se soucier des circonstances qui l'ont conduite à contracter une grossesse. La violence ne repose pas tant sur le jeune âge que sur la conception d'un enfant hors mariage. Ce propos mérite d'être exploré car il semble faire fi de la mortalité maternelle par disproportion foetopelvienne plus élevée sur des bassins immatures des jeunes filles mariées et de la morbidité issue des fistules vésico-vaginales particulièrement élevée chez les très jeunes. Pour les mêmes raisons

¹⁷. Matériaux d'enquête Vasseur (2003), Kane (2020) à paraître

morales, l'absence de mariage incite les sages-femmes à réprimander les jeunes filles en demande de contraceptifs et qui recourent finalement peu au service de planification familiale. Selon Bozon (2005), l'accès à la contraception dissocie la fécondité de la sexualité et renforce l'idée sans la nommer que les femmes souhaitant une contraception affichent leur recherche de plaisir sexuel. Ainsi, la violence des soignants représente une forme de sanction morale reprenant à leur compte une opinion socialement partagée afin de punir la jeune fille sur son incapacité à maîtriser sa sexualité et à rendre visible sa recherche du plaisir. De surcroît, la complexité des relations entre parents et filles pour évoquer les questions de sexualité est une des causes fondamentales identifiées par les participants. Les jeunes filles vivent ainsi des paradoxes qui isolent toujours plus, les livrent à elles-mêmes et accentuent leurs vulnérabilités. L'analyse sociologique des changements de comportements des jeunes filles témoigne de transformations sociétales plus globales portées par ce groupe d'âge et souligne la méconnaissance des adultes qui contribue à la malveillance des soignants.

Pour analyser plus finement les fondamentaux de la violence les résultats de recherche ont été présentés selon différentes perspectives.

La première approche a traité la problématique à partir de la posture des sages-femmes¹⁸ en étudiant les mécanismes qui les restreignent à dispenser des soins de qualité à partir d'une étude en ligne¹⁹. La communicante a rappelé que tel que défini dans la revue du Lancet « la profession de sage-femme dans le monde » publiée en 2014, l'exercice de la maïeutique combine la qualité, la compétence et la « compassion »²⁰. Aujourd'hui, les sages-femmes exerçant en AOC sont assignées aux soins obstétricaux et néonataux d'urgence au détriment de la qualité relationnelle du soin. L'urgence représente 80% de leur activité. Les résultats de l'enquête « voix de sages-femmes, réalités de sages-femmes » rapportent que 53% des sages-femmes exerçant en AOC estiment ne pas être respectées par leurs collègues médecins et ne pas bénéficier d'un soutien médico-technique de leurs supérieurs médicaux, 37% parlent d'harcèlement au travail, d'hébergement insalubre, d'isolement social et de rémunération insuffisante. Leur détresse morale attribuée à une forme de violence institutionnelle explique en partie la médiocrité des soins dispensés aux patientes. L'analyse des obstacles sociaux, économiques et professionnels limitant les sages-femmes à fournir des soins de qualité aux mères et aux nouveau-nés montre que réorienter leurs compétences et modifier leur formation de base permettraient d'éviter plus de 80% des décès maternels et néonataux.

Une approche empirique mixte centrée sur les stratégies des patients pour faire face à la violence, négocier le blâme et les mécanismes de responsabilisation dans le contexte d'événements obstétricaux graves, présentée par un membre du CERRHUD²¹ a été la seconde porte d'entrée à l'analyse des causes fondamentales de la violence en milieu de soins. L'analyse basée sur l'interview de 72 femmes échappées-belles de maternités béninoises confirme que le soignant fixe les règles thérapeutiques et relationnelles du soin. Assujetties à la maltraitance des soignants dans le contexte d'urgence, les femmes sont amenées à négocier la violence subie pour exister dans l'espace de soin. Allant de la soumission apparente à la confrontation, les femmes ne sont pas passives devant les comportements négligents des soignants. La présence du conjoint et le capital social, économique, culturel et symbolique des femmes au sens de Bourdieu (Behague DP et al. 2008) déterminent les stratégies de négociation. Cette analyse indique la pertinence à créer un cadre d'action qui perturbe le moins possible les stratégies « humainement » acceptables, déjà en place qui sauvent des vies, transforment les comportements des soignants à partir des actions issues des populations d'en bas et facilitent le renforcement des capitaux culturels et symboliques des femmes en demande de soin.

18. Présentation des résultats de l'enquête « voix de sages-femmes, réalités de sages-femmes » par Emma Frances Mcconville, conseillère sage-femme auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé basée à Genève. A cette occasion un film lié au programme WASH a été projeté. Il cherchait à montrer les différentes formes de qualité des soins liées à l'hygiène au moment de la naissance entre des pays dits « développés, émergents et en développement ».

19. L'enquête en ligne a permis d'analyser les réponses de 2470 sages-femmes exerçant dans 93 pays différents

20. Je mets les guillemets car le terme compassion qui est du registre de l'émotion spontanée est moins adapté dans ce contexte de soin que le terme empathie qui répond à une démarche raisonnée de la relation de soin (Vasseur, 2016)

21. Présentation de Jean-Paul Dossou, médecin et chercheur au Centre de Recherche en Reproduction Humaine et en Démographie (CERRHUD) à Cotonou au Bénin et actuellement doctorant en santé publique à l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers

Enfin, une analyse anthropologique fondée sur divers travaux empiriques²² a cherché à conceptualiser les causes et les mécanismes de la violence assignée aux femmes et aux enfants en demande de soin. Le communicant a d'entrée de jeu rappelé que les soignants sont des individus comme « les autres ». Violents dans certaines circonstances, ils sont tout autant dévoués dans d'autres. Pour comprendre ce qui se joue et proposer des actions susceptibles d'éradiquer la violence, le communicant envisage trois étapes. Dans un premier temps construire une typologie de la violence pour identifier sa nature, son contexte et comprendre ses mécanismes spécifiques, s'entretenir avec les professionnels pour comprendre leurs logiques comportementales, leurs raisons d'agir et le sens qu'ils donnent à leurs actes, et enfin décrire les cadres d'interactions entre soignants et soignés. De façon itérative, les actions répondent à des codes sociaux insérés dans des univers professionnels. Ainsi un enfant dominé par un adulte soignant est en cohérence avec le principe éducatif et les rapports entre parents et enfants, une sage-femme est garante du silence d'une femme qui accouche car le code veut qu'elle n'affiche pas sa douleur.

Il souligne également l'absence de structuration institutionnelle et médico-technique des établissements de soin avec laquelle les soignants doivent s'accorder. Elle renforce les dysfonctionnements et les écarts entre une pratique idéale recommandée par les directives onusiennes et la réalité de l'exercice médical autant qu'elle accentue le désengagement des soignants au travail et produit une forme d'épuisement, le « burn out ».

Les larges orientations susceptibles de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins consistent à construire de la « réflexivité dans les services » en permettant aux patients de rendre compte de leur expériences de soins, à construire de la réciprocité et des contre-pouvoirs, à faire reconnaître les expériences de soin des professionnel(le)s et enfin à avoir une démarche programmatique « bottom-up » qui intègre les anthropologues en amont des projets afin de prendre en compte les dimensions réelles des pratiques sociotechniques et de permettre aux evidence-based qualitatives d'orienter les actions.

c. Des interventions positives de soins respectueux mises en œuvre

Deux sessions anglophone et francophone menées parallèlement ont permis aux participants d'assister à leur guise à différentes présentations cherchant à éradiquer la violence de l'expérience de soin. Leur contenu a été restitué en plénière.

Les sessions ont respectivement regroupé des expériences de Tanzanie, d'Éthiopie et du Nigéria, du Burkina Faso, de Guinée-Conakry, de Madagascar et du Sénégal.

L'ONG Thamini Uhai²³ tanzanienne a présenté dans le cadre d'un programme pilote, une expérience d'accompagnement à la naissance par des proches ou par des membres de la société civile formés et financés à cet effet. Si le rôle de l'accompagnatrice consistait à soutenir psychiquement la femme en travail en restant auprès d'elle, plusieurs d'entre elles ont été détournées de leur objectif initial et sollicitées par les équipes de soin pour réaliser des gestes para-cliniques voire cliniques à d'autres patientes. L'évaluation qualitative et anthropologique du projet²⁴ a souligné les failles du dispositif et la complexité à tenir son rôle. Certaines accompagnatrices ont contribué à entretenir la violence infligée aux parturientes convaincues de son efficacité pour faire « bien » accoucher. La plupart des accompagnatrices rémunérées taisent la violence dont elles sont témoins par crainte de perdre leur emploi.

Au Nigéria et Éthiopie, ainsi qu'en Guinée-Conakry JHPIEGO²⁵ a montré qu'une approche programmatique des soins respectueux est faisable à l'échelle nationale et améliore l'ensemble du système de santé (organisation globale, répartition des ressources humaines, infrastructures et équipements). Pour cela, dans deux états du Nigéria, JHPIEGO a appuyé l'introduction des soins respectueux dans les modules de formations SONU, dans le plan de formation continue des sages-femmes et infirmières, et dans le

22. Présentation de Yannick Jaffré est anthropologue, Directeur de Recherche Emérite au CNRS (UMI 3189) et Directeur Scientifique du GID-Santé (Groupe Inter-Académique pour le Développement de l'Institut de France).

23. La communication a été présentée par le Dr Marwa, médecin de district d'Iringa en Tanzanie

24. Présentation d'Adrienne Strong du département d'anthropologie de l'Université de Floride

25. Présentation par Chioma Oduenyi au Nigéria, par Solomon Abebe en Éthiopie et par Havannatou Camara en Guinée-Conakry en collaboration avec l'USAID dans le cadre du projet HSD

DÉROULEMENT DES JOURNÉES

programme WASH. Le comportement des soignants envers les patientes s'est amélioré notamment en termes de confidentialité et de bienveillance jusqu'à voir s'accroître la fréquentation des structures de santé par des femmes accompagnées de leurs conjoints jusque dans les salles d'accouchement. En Éthiopie, le Ministère de la Santé a fait du soin respectueux une priorité du Plan de Transformation du Secteur de la Santé. JHPIEGO a appuyé le ministère en contribuant à l'élaboration des directives de mises en œuvre et des programmes de formation intégrant le soin respectueux, et à leurs suivis-évaluations. Au niveau périphérique, JHPIEGO a formé les soignants à pratiquer un soin respectueux et a accompagné les équipes à développer des supports adaptés aux besoins des différents niveaux de la pyramide sanitaire.

Une expérience d'« humanisation des soins » a été réalisée dans plusieurs structures de santé soient 300 maternités des 14 régions du Sénégal, 1 hôpital mère-enfant à Madagascar et 25 centres de santé en Guinée-Conakry. Le principe consiste à rendre les lieux d'accouchement plus conviviaux. Les espaces sont entretenus de façon à être propres et aérés, les femmes viennent accompagnées d'une personne de leur choix. Les maternités disposent d'un matériel composé de tatamis, de cordes, de balançoires et de ballons d'accouchement. Les parturientes peuvent choisir la position antalgique qui leur sied et être massées par l'accompagnant ou l'agent de santé. Les résultats concluent à une augmentation de l'utilisation des services, de la couverture des consultations prénatales et du taux d'accouchements. Ils rapportent une plus grande satisfaction des femmes.



Une expérience de consultation « monoposte » mise en place au Sénégal a été projetée²⁶. Le dispositif testé dans différentes maternités sénégalaises dont une à Dakar propose un service de soins intégrés. Sur un même temps de consultation, un seul professionnel offre un paquet de soins en SRMNIA. Ce dispositif semble apporter satisfaction car il facilite l'utilisation des services, réduit la stigmatisation en assurant une confidentialité en salle d'attente et dans le cabinet de consultation. La formation des professionnels réalisée sur site montre sa faisabilité, facilite l'appropriation par les équipes. Il implique de former les sages-femmes sur plusieurs aspects de la santé reproductive et de regrouper les consommables et équipements dans une même salle de soins.

Une communication très instructive sur la mobilisation de la société civile a été présentée par le directeur exécutif du RAME²⁷ à partir de l'exemple de l'Observatoire citoyen sur l'Accès aux Services de Santé (OCASS) mis en place au Burkina Faso, en Guinée- Conakry et au Niger. L'OCASS en place depuis 2012 est un dispositif de veille qui collecte les dysfonctionnements en utilisant des accompagnants psychosociaux (APS) dans les centres de santé, des numéros verts, des alertes SMS. Il assure le renforcement des droits et devoirs des usagers par des séances d'informations collectives, et promeut des cadres de dialogue et de plaidoyer en organisant des rencontres entre les usagers et les prestataires. La combinaison de ces trois axes d'intervention vise à améliorer l'accès aux soins de qualité pour les populations vulnérables dont les femmes et les enfants font partis.

Le dispositif a deux atouts majeurs. Transmettre les données collectées au niveau national, permet de faire le lien entre les politiques et les chercheurs pour orienter des stratégies d'actions. Faire circuler les informations fournies par les professionnels de santé et les patient.e.s, implique conjointement les acteurs de santé exerçant aux postes nationaux, intermédiaires et périphériques de la pyramide sanitaire. L'ensemble contribue à la certification communautaire des centres de santé (cf. les cercles de qualité de soins).

Dans le champ de la SMNIA, le dispositif a permis aux prestataires de rendre compte des difficultés des services et aux usagers de faire part de leur maltraitance. Rien qu'au second trimestre 2019, 856 personnes ont utilisé la ligne verte au Burkina Faso, 11 634 usagers ont accepté de témoigner auprès des collecteurs et 80% des dysfonctionnements ont été signalés par les soignants. Si le dispositif fait ses preuves, il est aussi accepté des autorités et des communautés et est force de proposition. Sa notoriété est reconnue au point d'être l'organisme retenu pour faire le contrôle de l'effectivité de la gratuité des soins aux femmes enceintes et enfants de 0-5 ans et d'établir un partenariat avec l'Inspection Technique des Services de Santé pour le suivi des racketts et les de corruptions dans les centres de santé. Toutefois, le communicant ne manque pas d'indiquer les faiblesses du dispositif. Il couvre peu de structures sanitaires, ne prend pas en compte la pluralité des langues. Il semble ne pas disposer aujourd'hui de moyens humains et financiers suffisant en vue d'une extension qui garantisse ses principes.

Un film axé sur l'enfant malade a clôturé la seconde journée « Quand pédiatres et anthropologues travaillent ensemble pour améliorer la qualité des soins ». Le film a été financé dans le cadre du programme ENSPEDIA. Centré sur l'affect des personnes, les manières de percevoir la maladie et d'entrer dans une relation de soin, ce film rapporte les discours de soignants, d'enfants et de leurs parents. Il souligne l'inexistence de la parole donnée aux enfants pour dire leur maladie, leur lucidité, leur peur et leur douleur, leur chagrin de voir mourir leurs amis, leur culpabilité vis-à-vis de leurs parents à « coûter cher » et leur colère à l'égard des soignants « qui font mal ».

Conjointement, il décrit la détresse et les espoirs des soignants, la difficulté à communiquer avec l'enfant et ses parents et leur impuissance devant la mort des enfants. Les soignants y racontent comment ils gèrent avec les moyens « du bord » des situations médicales et relationnelles complexes d'enfants atteints de cancers, de maladies incurables ou en fin de vie. Décrivant la grande solitude psychique des soignants, sous-tendue par leur interdit déontologique à dire la maladie de l'autre hors de l'espace professionnel, ce film souligne la nécessité urgente à soutenir les soignants confrontés à des pathologies lourdes. Il illustre comment des actions concrètes telles que l'hypnose conversationnelle pour réaliser

²⁶. Présentation filmée du dispositif mis en place dans la région de Kolda.

²⁷. Simon Kaboré directeur exécutif et membre fondateur de l'OSC Réseau Accès aux Médicaments Essentiels au Burkina Faso a assuré la présentation

des gestes techniques bienveillants, la création d'espaces de réflexivité sur la pratique médicale pour partager des expériences de soins difficilement vécues qui envahissent en silence les univers privés, contribuent à améliorer la qualité des soins.

La restitution en plénière des deux sessions et de la projection du film ENSPEDIA ont montré la faisabilité d'actions enclines au soin respectueux à partir d'interventions circonscrites et réalistes. Nous dégagons quelques points essentiels issus des débats

- La capacité à promouvoir un soin respectueux nécessite une gouvernance affichée et oblige un engagement national fort des décideurs politiques.
- La violence prégnante des structures de soins est une problématique complexe qui nécessite d'articuler simultanément plusieurs approches pour chercher à la maîtriser. Chaque contexte local étant unique, il s'agit de documenter distinctement les défaillances structurelles, organisationnelles, humaines et matérielles de chaque établissement puis d'étudier leurs jonctions.
- Qu'il s'agisse d'introduire un compagnon d'accouchement, développer la compétence d'une équipe au soin maternel respectueux ou d'élever la conscience de la société civile à ses droits et devoirs, les différentes interventions doivent être pensées en cohérence pour mener une action. Seule la synergie d'interventions combinées permettra d'éradiquer la violence.
- La violence ne peut disparaître du monde des soins de façon pérenne sans l'implication de la société civile déterminée par le renforcement de ses capacités.
- La démarche anthropologique par l'attention qu'elle porte aux acteurs contribue à transformer les interactions thérapeutiques. Elle doit s'intégrer aux programmes de santé au seuil de leur réflexion

Certaines expériences particulièrement innovantes sont apparues porteuses d'espoir car possiblement reproductibles. Elles introduisent la troisième et dernière journée du forum en ouvrant la réflexion à des pistes d'action plus large.

3.3.

SESSION 3 : PROCHAINES ÉTAPES VERS UNE EXPÉRIENCE DE SOINS DIGNE ET RESPECTUEUSE

L'objet de la dernière journée du forum a consisté à poser les bases des prochaines étapes vers une expérience de soins sans violence afin d'engager les pays à institutionnaliser une prise en charge digne et respectueuse à toute femme et enfant en demande de soin selon une démarche réaliste et co-construite avec les participants.

Les deux jours d'ateliers²⁸ succédant au forum chercheront à poursuivre la réflexion en donnant l'occasion aux représentants de chaque pays de tracer les grandes lignes d'un plan d'action-pays.

a. La charte pour des soins de maternité respectueux - Les droits universels des femmes et des nouveau-nés

La nouvelle charte d'un soin maternel respectueux lancée par White Ribbon Alliance (WRA) a ouvert la matinée²⁹. La charte initiée en 2011 a été révisée en 2017 pour valoriser la dimension clinique de la qualité des soins. Elle a été élaborée par un groupe d'experts issu du monde universitaire, des droits de l'homme, du plaidoyer, de la mise en œuvre, des soignants et des donateurs. Fondée sur les droits

²⁸. Les 24 et 25 octobre 2019

²⁹. La communication a été présentée par Caroline Maposhere et Susan Stalls de WRA. La charte est accessible sur le site : www.whiteribbonalliance.org/rmcresources

humains universels, elle pose le cadre de ce vers quoi doit tendre le soin vertueux. Elle est en quelque sorte l'outil de référence complémentaire du guide de l'amélioration de la qualité des soins de l'OMS (2016) à partir duquel les objectifs des programmes nationaux peuvent être fixés en tenant compte du contexte de pratique des structures de soin à l'échelle locale voire micro-locale de chaque pays. Énoncée en dix points de droit, la charte traite la protection et l'intégrité de personnes, l'information et le consentement, la confidentialité, la dignité et le respect, l'absence de discrimination, les soins de santé pour tous, le droit à la liberté et à l'autonomie, l'accès à une alimentation et eau propre. L'enfant doit accéder à une identité et nationalité dès sa naissance et ne pas être séparé de ses parents ou gardiens dans le cadre du soin. Le lancement de la charte a fait débat dont l'essentiel souligne :

- L'enjeu de la charte

Les participants s'interrogent sur la pertinence d'une nouvelle charte. Comment mettre en place les principes de la charte alors que la base du système de santé est si fragile. Au sens sociologique, les principes énoncés par la charte confondent les personnes et tendent à écraser leurs différences statutaires, identitaires et socio-économiques. « Les femmes et les filles » donne l'illusion d'un groupe homogène qui ignore les singularités des personnes et de fait peine à mettre en œuvre la charte. L'exemple est donné de deux femmes, l'une patronne et l'autre sa bonne. Toutes deux accouchent et auront des difficultés dans les maternités. Cependant, elles se distinguent par leur appartenance sociale et leur revenu qui les conduiront à avoir des rapports sociaux aux soignants différents.

La charte ne doit pas se destiner exclusivement aux sages-femmes et aux infirmières mais à l'ensemble des personnes que la femme et l'enfant rencontrent sur leur trajectoire de soin. D'une extrémité à l'autre de la chaîne, la charte s'adresse autant aux médecins qu'aux gardiens des structures de santé.

- L'urgence à agir

Les 7 standards ratifiés en 2011 n'ont jamais été mis en œuvre, quid de l'ajout de trois supplémentaires? La première charte du droit des patients a été établie au Niger en 1992. Après 27 ans, le mouvement est mondial mais l'action n'est toujours pas au rendez-vous. Suffisamment de données ont été collectées pour savoir ce qu'il faut faire. Agir est la responsabilité première des ministères de santé et non d'une organisation non gouvernementale internationale telle que WRA. Elle doit devenir la priorité des politiques sanitaires.

- Le rôle primordial de la société civile

Être négligée en donnant la vie au point d'en mourir s'inscrit dans un paradigme de pauvreté et d'inégalité des chances. La structuration mondiale de la santé entretient les inégalités faisant que dans chaque pays une part de la population n'accède pas au minimum vital tels que l'eau et la nourriture. Les gouvernements eux-mêmes sous contraintes notamment internationales, ne sont pas en place pour résoudre ces problèmes. Les changements viendront des « gens du bas » qui vivent les iniquités. La mobilisation de la société civile est ce qui permettra de produire une qualité de soin fondée sur la dignité et le respect de la personne. Soutenir la société civile se traduit aussi par écouter les femmes et les usagers de soin parler de leurs attentes, de leurs vécus et entendre leurs propositions.

b. La campagne « Ce que veulent les femmes ; Êtes-vous prêts pour une révolution ? »

La campagne de sensibilisation mondiale *What Women Want*³⁰ ou *Ce que veulent les Femmes*, présentée à la suite de la charte a en quelque sorte entériné les droits énoncés. Elle a visé l'amélioration de la qualité des soins de santé maternels et génésiques destinés aux femmes et aux filles et des systèmes de santé. Elle a cherché à renforcer la capacité des femmes et des filles à prendre elles-mêmes des décisions pour leurs santé (empowerment), à les aider pour exiger l'accès à des soins de qualité et dignes de leur personne et à replacer leurs besoins au cœur des politiques publiques.

³⁰. <https://www.youtube.com/watch?v=nBzide5J3Hk&feature=youtu.be>

Entre avril 2018 et mars 2019, plus d'un million de femmes du monde entier ont cité en 10 priorités la qualité du soin qu'elles attendaient. En cohérence avec les présentations et les débats des deux jours de forum traitant l'expérience des soins, les réponses ont recouvert les thèmes déjà identifiés tels que l'absence de discrimination liée au statut socio-économique, l'assurance d'un soutien moral et bienveillant des soignants, le bannissement de la violence physique et verbale, une compétence clinique, la disponibilité des médicaments, l'arrêt du refus de soin et de rançonnement, des lieux propres et pourvus de points d'eau...

c. Des stratégies pour répondre à ce que veulent les femmes et comment les professionnels de la santé peuvent établir une relation respectueuse

Les participants regroupés par pays ont réfléchi au « comment faire » pour concilier la demande des femmes, le soin respectueux et les capacités des professionnels à les orchestrer. Partant des revendications clairement énoncées dans la campagne *What Women Want* et des objections de la charte, les propositions des participants se formulent en trois axes :

- La participation active de la société civile en mettant en place un comité de veille, en rendant les patients actifs de santé (littéracie) et en structurant le dialogue entre les professionnels de santé et les usagers de soins pour trouver des solutions locales adaptées aux contextes. Organiser des journées portes ouvertes des structures de santé est proposé comme un moyen de co-construire la confiance réciproque entre acteurs.
- Le professionnalisme des prestataires en les formant aux droits universels des femmes et des nouveau-nés, en renforçant leurs compétences techniques et managériales, en faisant respecter les protocoles médicaux et en levant l'impunité des pratiques délétères.
- La gouvernance en améliorant les environnements de travail, en appliquant les plans de carrière, en redistribuant équitablement les ressources humaines, en intégrant dans les programmes des protocoles et des directives implémentant le soin respectueux auprès des femmes et des enfants et en développant un cadre de redevabilité.

La position d'experts sur la question a clôturé la session. Deux des anthropologues³¹ présents et rattachées à des unités de recherche universitaires anglophones ont rappelé que « nous savons quoi faire et ne pas faire ». Les données sont suffisantes. Les efforts doivent être portés sur comment le faire en s'appuyant sur les détails d'expériences qui marchent et ne marchent pas. Elles ont insisté sur l'importance de travailler en pluridisciplinarité et d'accueillir positivement des résultats qui dérangent les institutions, les financeurs autant que les acteurs de terrain.

Une sage-femme clinicienne³² associée au panel de la session rappelle la difficulté du métier et la mort omniprésente qui accompagne la pratique. Après 35 ans d'exercice Florence-Marie Sarr a vu sa pratique professionnelle se métamorphoser. « Aujourd'hui, on nous parle de droits des femmes, de droits des enfants. Mais lorsque j'ai commencé, ni les patientes ni les soignants n'en étaient avisés³³. Ces gestes et mots assignés aujourd'hui à la violence étaient hier la normalité. « On ne nous a pas demandé mais on nous accuse », dit-elle. Il convient maintenant de soutenir et de former les soignants, d'améliorer leurs environnements de travail qui illustrent la violence institutionnelle du monde soignant. Florence-Marie rappelle que les sages-femmes sont des personnes avant d'être des professionnelles et que le dialogue avec les populations existe déjà.

31. Véronique Filippi (LSHTM), Adrienne Strong (University of Florida)

32. Florence-Marie Sarr Ndiaye, exerce depuis 35 ans la profession de sage-femme à Popenguine, situé à 70 km au sud de Dakar et au seuil de sa retraite.

33. Revue de presse Monde Afrique du 23 octobre 2019

3.4.

SESSION 4 : PROCHAINES ÉTAPES POUR ATTEINDRE ZÉRO ABUS ET ZÉRO SOIN IRRESPECTUEUX

Chaque pays a présenté les messages-clé du forum puis les axes de travail dans lesquels il souhaitait s'engager pour répondre aux demandes des femmes en implémentant une relation de soin respectueuse et faire le lien avec les stratégies-pays.

Plusieurs des membres organisateurs du forum et représentants onusiens ont conclu pour faire avancer le programme des soins dignes et respectueux vers une expérience positive et ont présenté les remerciements d'usage.

Triphonie Nkurunziza (OMS) a rappelé l'intérêt de l'OMS pour la qualité des soins maternels et infantiles qui depuis 2015 l'a intégrée à la nouvelle stratégie mondiale de 2016-2030. En 2016 apparaissent les standards de soins pour la mère et le nouveau-né suivis en 2018 de ceux des enfants et des adolescents. Ce forum fait de l'expérience du soin, l'enjeu actuel pour améliorer la qualité des soins. La démarche anthropologique a ouvert le champ de la réflexion en insistant sur la prise en compte des contextes et une approche stratégique des soignants et les soigné.e.s sans les dissocier. La communicante a rappelé l'éthique des pays bénéficiaires ou pas des Fonds Muskoka, à s'engager pour garantir la dignité des personnes en demande de soins.

Blami Dao (Jhpiego) a insisté sur l'urgence à AGIR en intégrant l'expérience et l'offre de soin aux soins obstétricaux et néonataux d'urgence. Et sans omettre d'inscrire le post-partum, la planification familiale et la violence basée sur le genre dans la mise en place du soin respectueux.

Elizabeth Gueye (ONU Femmes) a rappelé que les femmes à la fois catalysent les problèmes de société et sont force de changement. Œuvrer à réduire la violence faites aux femmes faisant l'expérience du soin en accouchant, contribue à l'égalité de genre et à l'autonomisation des femmes.

Sosthène Dougrou (FNUAP) a qualifié le forum de charnière offrant un nouveau sens à la qualité des soins. Le FNUAP soutient le réseau des maternités SONU qui drainent la majorité des cas obstétricaux. D'ores et déjà, il s'agit de réfléchir à un processus d'accréditation des structures qui réunissent en « One stop shop » les dispositifs garantissant le soin maternel respectueux, le mentorat des sages-femmes, la planification familiale et le soutien aux adolescents dans les maternités SONU.

Alain Prual (Unicef WCARO) a souligné l'esprit d'équipe des quatre agences onusiennes qui travaillent ensemble depuis 8 ans. L'extension de la collaboration aux organisations de la société civile et autres organisations non gouvernementales telles que JHPIEGO, ou White Ribbon Alliance montrent l'ampleur du travail accompli. Toutefois reste à mettre autour de la table, les professionnels de santé et les organisations d'usagers sans lesquels rien ne peut se faire et engager les CSO pour développer les observatoires citoyens pas tant pour rapporter que pour évaluer et quantifier les pratiques et les actions menées.

4. PISTES POUR ALLER PLUS LOIN



La pauvreté étant imbriquée à la négligence et la violence dans la relation de soins, l'enjeu pour continuer à améliorer l'expérience et la qualité relationnelle du soin consiste à réussir à transformer une relation de pauvreté en bienveillance.

La mise en place d'observatoires communautaire, le compagnonnage, l'hypnose conversationnelle, la création d'espaces de réflexivité sur la pratique médicale, les outils de satisfactions anonymisés tels que déployés au Bangladesh, sont des actions concrètes visibles. Ayant fait leur preuve à une micro-échelle, elles montrent qu'améliorer l'expérience de soin en périnatalité est faisable et réalisable. Étendre les expériences de soin positives, nécessite de s'assurer que les acteurs décideurs, praticiens, patients et société civile partagent la même compréhension du soin respectueux. Il s'agit d'avoir

- Une définition claire et une compréhension partagée du sens des mots tels que respect/irrespect, dignité, malveillance/bienveillance, négligence, violence verbale, physique, harcèlement, racket...
- Une description des circonstances et des mécanismes de la violence. L'analyse des données existantes montrent qu'elle se développe lorsque la reconnaissance sociale de l'autre malade n'existe pas, la réciprocité par un jeu de « donnant-donnant » n'est pas possible et que les soignants ne peuvent échanger sur leurs souffrances et leurs échecs dans un espace confidentiel et bienveillant.
- Une définition de l'éthique du « prendre soin » incluant les notions de responsabilité, de consentement, d'équité qui circonscrit le cadre d'action du soin respectueux.

Il s'agit d'élaborer un support composé d'un lexique, des mécanismes de violence et de l'éthique du prendre soin tenant compte des contextes locaux. Construire une culture commune du soin respectueux permettra d'engager des pistes d'action sur la base d'une cohérence réciproque entre acteurs ayant l'idée d'atteindre le même objectif selon des logiques similaires voire identiques.

Pour aller plus loin, l'engagement réel et acté des décideurs politiques est le préalable d'une stratégie capable d'institutionnaliser le soin respectueux dans les structures de santé et de le faire reconnaître comme une dimension incorporée de la qualité des soins.

4.1.

LES PISTES D'ACTION

a. Le domaine institutionnel

Intégrer le soin respectueux dans la stratégie de plan national de santé maternelle néonatale infantile et adolescente

Partir des pays en préparation de leur prochain plan SMNIA et les accompagner à intégrer le soin respectueux en fixant le délai d'un an pour évaluer la mise en œuvre effectuée.

Renforcer ou adapter les normes à la mise en œuvre du soin respectueux et définir le cadre de suivi et d'évaluation. Les premiers résultats permettront d'étendre la composante aux plans d'autres pays en tirant les leçons des premiers pays.

Institutionnaliser l'accréditation de la qualité des soins en structures de SONU

Instaurer un dispositif de certification des maternités et des centres de santé les accréditant à prendre en charge les femmes et les enfants lorsque les structures garantissent une offre fondée sur le soin maternel respectueux, le mentorat des sages-femmes, le soutien aux adolescents et la planification familiale dans les maternités SONU.

Mettre en place un suivi de contrôle qualité en élaborant des outils de suivi et d'évaluation adaptés à l'expérience de soins.

Élargir la formation de base et la formation continue des professionnels de SMNIA à la qualité relationnelle du soin

Intégrer au programme de formation des soignants travaillant dans le champ de la santé maternelle, néonatale, infantile et adolescente, un volet sur l'expérience de soin. Construire le curricula de formation en s'appuyant sur l'expérience de JHPIEGO qui accompagne les ministères de la santé d'AOC à renforcer les compétences des sages-femmes en SONU en intégrant la pratique du soin maternel respectueux. Prévoir d'inclure la formation au soin respectueux du nouveau-né, du petit enfant et adolescente.

Inclure dans le curricula, l'enseignement des droits et devoirs des professionnels, ceux des usagères et de leurs familles de manière à transformer le rapport de pouvoir interpersonnels. Faire reconnaître l'inutilité de la violence et son inefficacité à sécuriser le soin.

Intégrer l'expérience de soins aux audits et autres dispositifs de supervision existants

Restructurer le contenu et le déroulement des audits des décès maternels et périnataux y compris lorsque les décès surviennent en communauté afin de recueillir les informations traitant la violence, reconnue comme plus aiguë dans les moments d'urgence. Systématiser la notification des décès maternels là où elle fait défaut.

b. Le domaine relationnel et communicationnel**Engager la société civile dans le processus de soin respectueux**

Informers les populations en demande de soins en SMNIA sur leurs droits et devoirs en s'appuyant sur la technologie d'information et de communication (TIC), la radiophonie, les radios-trottoirs ... Développer les observatoires citoyens en SMNIA en s'appuyant sur les expériences de l'OCASS présentées par RAME, les boîtes de satisfaction, les contacts avec des groupes et associations de malades offrant ainsi aux femmes la possibilité de témoigner de leurs expériences négatives ou de la violation de leurs droits et de leurs attentes. Développer le recours aux accompagnants issus de la famille pour soutenir émotionnellement les femmes qui accouchent en structures et qui ont vocation à protéger la parturiente de la maltraitance des soignants. Prendre soin de définir le rôle exact de l'accompagnant dans la structure de santé et de documenter les débordements. Ne jamais rémunérer les accompagnants.

Combiner ces actions vise à renforcer les capacités de décision des femmes (empowerment), à impliquer les familles, à développer une dynamique de contre-pouvoir face monde soignant et initier le dialogue.

Développer des espaces de concertation entre les populations et les professionnels de santé

Lieu d'échanges où les différents groupes de personnes peuvent se rencontrer, se connaître, faire part réciproquement de ses difficultés et comprendre la posture de l'autre. Également, rendre compte des manières d'agir contrevenant à l'éthique du prendre soin afin de trouver ensemble des solutions garantissant un soin respectueux.

Soutenir les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne

Plusieurs expériences telles que les rencontres-miroir, les staffs qualitatifs, les audits dans les services et leurs commentaires, apprentissage de l'enquête anthropologique par le soignant pour se décaler de sa pratique ont été réalisées. Il s'agirait de capitaliser ces expériences pour mettre en place des espaces « d'écoute active » des professionnels où ils puissent rapporter dans un environnement bienveillant et en toute confidentialité leurs vécus, leurs difficultés et les dysfonctionnements de service liés aux organisations et au défaut de soutien médico-technique afin d'y remédier.

4.2.

PISTES DE RÉFLEXION

a. Développer des indicateurs de la qualité relationnelle du soin.

Les communications et les multiples débats menés lors du forum ont fait apparaître pléthore d'informations témoignant de comportements ou de pratiques respectueuses ou pas de la personne.

Reste à définir deux points :

- D'une part, comment identifier des indicateurs qualitatifs de résultats suffisamment fiables, pertinents et compréhensibles de tous pour « mesurer » l'amélioration de l'expérience de soin,
- D'autre part, comment transformer ses indicateurs en outils de suivi et d'évaluation des actions et les insérer dans les lignes directrices de l'OMS, les guides de bonnes pratiques et les protocoles thérapeutiques

L'amélioration de l'expérience de soin illustre à la fois un processus et un résultat. Comment construire des outils qui les évaluent en routine et qui documentent les ressentis et les vécus des acteurs soignants, patients et famille.

b. Développer une approche de prise en charge respectueuse spécifique aux jeunes

Les adolescentes et les jeunes de 8 à 12 ans sont actuellement peu pris en compte dans l'organisation du système d'offre des soins en santé sexuelle et reproductive. Répondre à leurs besoins, nécessite de créer des services adaptés³⁴ à leurs singularités et dans environnement propice à créer de la confiance et de la confidentialité.

Proposer des stratégies, mérite dans un premier temps de cibler les demandes des jeunes en tenant compte de leur place dans l'espace social, de leurs rapports aux parents et aux adultes, de leur rapport au corps par la découverte de leur sexualité.

Plusieurs problématiques sont identifiées telles que le défaut d'information toujours prégnant pour prévenir les grossesses non désirées, limiter les pratiques à risque et la méconnaissance de leurs droits à recevoir des soins. Apparaît clairement le besoin des sages-femmes et autres soignants à être soutenus et formés³⁵ pour offrir des soins respectueux aux jeunes filles en demande de prise en charge maternelle ou gynécologique.

Créer une approche spécifique doit prendre en compte la complexité des relations et des représentations entre les jeunes et leurs aînés.e.s, les raisons d'agir qui limitent l'accès des jeunes aux services de soins ou de planification familiale, entretiennent leur solitude face à la demande d'une contraception ou de la survenue d'une grossesse, au harcèlement d'un plus âgé et à la vulnérabilité particulière du milieu scolaire.

c. Développer un concept de soin respectueux envers les enfants fondé sur des savoirs scientifiques

Les travaux présentés montrent que le nouveau-né est l'oublié de l'espace de soins et que les besoins des jeunes malades sont occultés. Être sans parole ou censuré à dire, amène les chercheurs à construire des savoirs qui éclairent les soignants sur des manières d'agir adaptées et capables de répondre à l'éthique du prendre soin de l'enfant malade ou du tout petit.

Si quelques travaux existent et renseignent déjà sur des savoir-faire spécifiques, les données restent très insuffisantes sur les expériences de soin des enfants et des nourrissons malades, sur les conduites d'acteurs et les cadres d'action pendant la naissance³⁶ ou les premiers mois de vie. Nous répertorions principalement quelques travaux doctoraux³⁷ et ouvrage (2019)³⁸ dirigés par Yannick Jaffré comprenant

³⁴. La traduction anglophone « Youth friendly services » transmet mieux l'idée d'adopter une attitude particulièrement attentionnée et bienveillante à l'égard des jeunes filles et des jeunes garçons dans le champ de la santé reproductive.

³⁵. Connaître le cadre légal de prescription de contraceptifs aux jeunes filles.

³⁶. Les données sur la qualité de soins pendant la naissance s'adressent à la femme et aux pratiques obstétricales au détriment de l'enfant à naître.

le programme ENSPEDIA dont Hélène Kane a présenté les résultats liés au nouveau-né. Tout en continuant de recueillir les données nécessaires, il convient de prendre en compte les savoirs scientifiques existants sur la santé néonatale pour améliorer l'expérience de soins positive des tous petits. Les recommandations issues de ces enquêtes insistent sur la pertinence à s'appuyer sur des outils permettant d'interpréter les comportements du nouveau-né, sur le respect des cultures d'accueil et des formes de parentalité, à adapter les recommandations de soins face aux modes de maternage locaux, de reconnaître la sensibilité des nouveau-nés, et de les considérer comme des sujets de soins à part entière. Chez les plus grands, les enquêtes scientifiques soulignent la complexité à faire reconnaître l'existence de l'enfant malade comme un individu qu'il est « normal » d'informer et d'expliquer les décisions thérapeutiques, le déroulement des soins et les gestes cliniques. Les recherches montrent également la facilité et la pertinence thérapeutique pour les soignants à initier le dialogue avec les enfants en utilisant des supports ayant fait leurs preuves tels que demander aux enfants de dessiner leur maladie, leur douleur, leurs soins et d'utiliser les bonhommes douleur.

4.3. RECHERCHE OPÉRATIONNELLE

Parmi les pistes décrites ci-dessus, certaines sont suffisamment documentées pour être étendues une fois les prérequis réunis sans étude préalable et d'autres plus novatrices ou ayant fait l'objet d'expérimentations pilotes entrent dans un cadre de recherche opérationnelles.

MISE EN ŒUVRE SANS PRÉALABLE	RECHERCHE OPÉRATIONNELLE
<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer le soin respectueux dans la stratégie de plan national de santé maternelle néonatale infantile et adolescente - Institutionnaliser l'accréditation de la qualité des soins en structures de SONU - Élargir la formation de base et la formation continue des professionnels de santé à la qualité relationnelle du soin - Intégrer l'expérience de soins aux audits et autres dispositifs de supervision existants 	<ul style="list-style-type: none"> - Engager la société civile dans le processus de soin respectueux - Développer des espaces de concertation entre les populations et les professionnels de santé - Soutenir les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne - Développer une approche de prise en charge respectueuse spécifique aux jeunes - Développer un concept de soin respectueux envers les enfants fondé sur des savoirs scientifiques - Développer des indicateurs de la qualité relationnelle du soin

Il s'agirait de problématiser les actions et les pistes de réflexion proposées en thématique de recherche pour mieux identifier leurs effets sanitaires et sociaux, repérer leurs déviations possibles et affiner les cadres d'action en prévoyant l'évaluation de leurs processus et de leurs résultats .

L'objectif commun serait de construire des stratégies et des actions à la fois souples et concrètes capables d'être étendues progressivement à l'ensemble des services de santé SMNIA des pays sans qu'elles ne perdent leur sens. Mener cette réflexion est une activité propre qui repose sur un travail de concertation à minima entre différents les acteurs et partenaires du champ de la santé maternelle, néonatale, infantile et adolescente, et reproductive.

37. Akiko Ida «Les vécus de l'enfant hospitalisé à Dakar. Une analyse ethnographique des paroles et des interactions dans quelques services de pédiatrie à Dakar » 2016 ; Abdoulaye Guindo, «L'hôpital « pour de vrai » : une ethnographie de l'ordinaire d'un service de pédiatrie à Bamako au Mali »,2017 / Hélène Kane « Négociier la guérison du petit malade : configurations d'enfance et accessibilité des soins à Nouakchott (Mauritanie) », 2015

38. Enfants et soins en pédiatrie en Afrique de l'Ouest, sous la direction de Yannick Jaffré. Éditions Karthala, 2019

Une cohérence méthodologique

Les projets de recherche opérationnels proposés visent à établir des données probantes qualitatives qui orientent les stratégies et les actions à mener. La constitution des données repose sur quelques principes méthodologiques de recherche adaptés à l'expérience de soin.

a. Une démarche « bottom up »

Partir des expériences, des vécus et des perceptions des acteurs du terrain. Faire confiance aux discours des praticiens et des usagers de soins en prenant soin de définir les individus qui composent les différents groupes « professionnels de santé », « sages-femmes », « communauté »... Dans ces entretiens, il s'agira de renseigner la sociographie des enquêtés.e.s et d'analyser les données en prenant en compte la singularité des personnes interrogées.

b. L'élaboration des questionnaires d'enquête

Définir ce que les familles interrogées comprennent réellement des termes employés dans les questionnaires détermine la qualité de l'analyse des données. Ils peuvent répondre à une question à partir d'un référentiel langagier différent des enquêteurs ne donnant pas le même sens aux mots utilisés. Ainsi l'étape de construction des questionnaires est fondamentale.

c. Décrire la typologie de la violence

L'analyse des données empiriques existantes révèlent des formes de violences différenciées selon le statut des personnes, les rôles des interactants ou le contexte d'action. Décrire leurs typologies est nécessaire. Il est important également de comprendre les raisons d'agir avant de conclure à des soins non-respectueux. À défaut, nous ne nous donnons pas les moyens de faire la différence entre des soins guidés par des intentions bienveillantes mais éloignés des normes de soins et des pratiques consciemment « négligentes » ou agressives.

5. CONCLUSION



Le forum marque un tournant dans la manière d'envisager la qualité des soins. Il signe l'accomplissement de trois décennies de lutte à faire reconnaître la violence comme une dimension incorporée de la relation de soin et l'avènement pour l'éradiquer.

Resituer l'expérience du soin à sa juste place, donne une légitimité psychique, sociale et citoyenne des personnes à exister dans le système de santé.

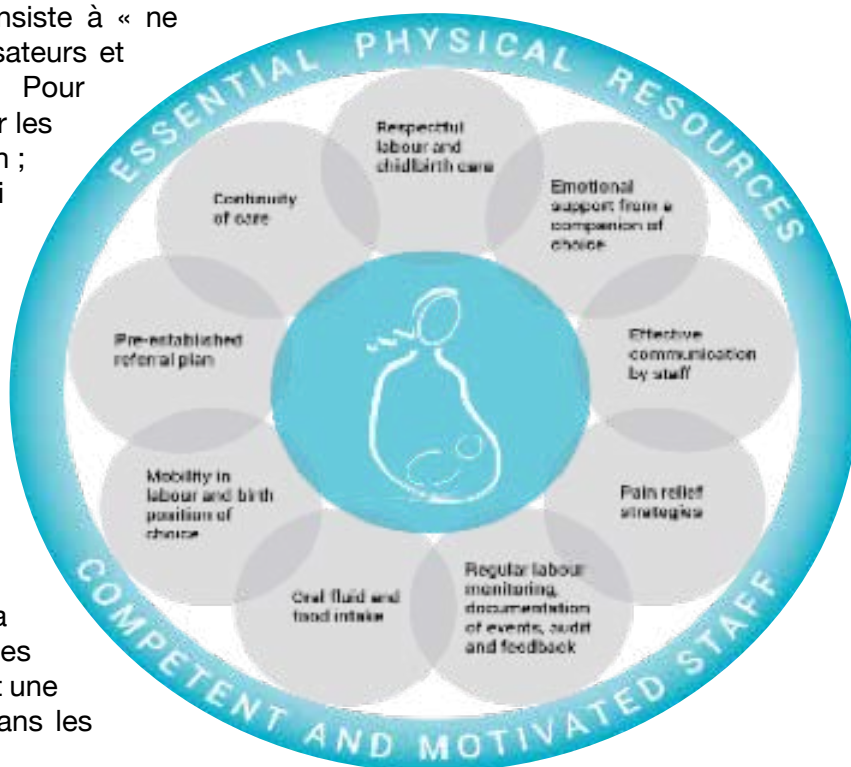
Tout est maintenant en place pour agir et acter une nouvelle éthique du prendre soin sans violence. Il revient effectivement à chaque pays d'inscrire l'expérience de soin dans son programme de santé MNIA et d'implémenter des actions concrètes mesurables qualitativement et quantitativement en faisant travailler ensemble les décideurs, les législateurs, les encadrants, les cliniciens, les représentants de la société civile et les chercheurs.

Les trois jours ont successivement donné aux participants l'opportunité de décrire des situations, de répertorier des expériences positives et négatives et d'ébaucher des logiques explicatoires. Ils ont introduit la culture du oser dire en validant la pertinence à faire reconnaître les expériences vécues par les soignants, les usagers et leurs familles, à créer des observatoires citoyens, des espaces de concertations et de réciprocité ainsi que des espaces de réflexivités dans les services en cherchant à réduire les écarts entre les recommandations venues « d'en haut » et la réalité des pratiques appliquées « en bas »

Le véritable succès de ce forum consiste à « ne pas en rester là » comme les organisateurs et plusieurs participants l'ont sommé. Pour cela, il apparaît crucial d'accompagner les pays à poursuivre et à passer à l'action ; leur donner rendez-vous dans un délai respectable pour faire le point sur l'avancement des stratégies mises en œuvre.

Les deux jours d'ateliers organisés à la suite du forum ont vocation à lancer la dynamique.

Plus largement, l'expérience du soin et la violence discutées pendant ces trois jours existent ailleurs. C'est aussi en étendant la démarche aux autres champs de la santé que faire exister les personnes avec dignité deviendra une évidence et une norme médicale et sociale du soin dans les pays d'AOC et du continent.



6. BIBLIOGRAPHIE



Behague DP, Kanhonou LG, Filippi V, et al. (2008). *Pierre Bourdieu and transformative agency: a study of how patients in Benin negotiate blame and accountability in the context of severe obstetric events*. *Sociol. Health Illn.* 30(4): 489–510.

Bozon, M. (2005). *Femmes et sexualité, une individualisation sous contrainte*. Dans *Femmes, genre et sociétés* (dir Maruani). La Découverte, pp. 103-113.

Jaffré, Y., Prual, A. *Midwives in Niger: an uncomfortable position between social behaviours and health care constraints*. *Soc Sci Med*, 1994, 38 (8), p.1069-73

Jaffré Y. et Prual A. (1993). *Le « corps des sages-femmes », entre identités professionnelles et sociales*. *Sciences Sociales et Santé*, vol X, n° 2, pp. 63-80.

Kane H. *Anthropologie des soins aux nouveau-nés*, Numéro spécial de la revue *Santé publique*. A paraître, janvier 2020.

Directive OMS : Standards pour l'amélioration de la qualité des soins maternels et néonataux dans les établissements de santé, 2016, 84p.

Vasseur, P. (2009) *Le travail des sages-femmes, entre savoir technique et normes pratiques*. Dans *La bataille des femmes* (dir Jaffré). Paris, Faustroll.

Vasseur, P. (2016) *Accoucher en migration. Une transformation de soi par l'univers sociotechnique des soins. Analyse d'une situation de contact entre des femmes migrantes d'Afrique de l'Ouest et des professionnels de la périnatalité en Seine Saint-Denis*. Thèse de doctorat, sous la direction de Yannick Jaffré. Ehes Paris

Sacks E, *Defining disrespect and abuse of newborns: a review of the evidence and an expanded typology of respectful maternity care*. *Reproductive Health* (2017) 14:66 DOI 10.1186/s12978-017-0326-1

Liens vers les films et les livrets

Maux de femmes, Maux de mères, film financé par la Fondation Sanofi Espoir : <https://vimeo.com/287219071>

Film ENSPEDIA *Quand pédiatres et anthropologues travaillent ensemble pour améliorer la qualité des soins* : <https://g-i-d.org/fr/gid-sante/programmes-de-recherches-en-cours->

Film sur les grossesses non voulues : <https://g-i-d.org/fr/zone-euro-mediterraneenne/actualites/item/341-film-pedagogique-pour-comprendre-et-accompagner-les-sexualites-adolescentes-en-afrique>

Livrets pédagogiques sur l'éducation à la sexualité en versions française et anglaise : https://g-i-d.org/images/publications_du_WHEP/FP_Booklet_.pdf

Programme WASH : <https://www.youtube.com/watch?v=pz84KiKAKPs>

Film Campagne *What Women Want* : <https://www.youtube.com/watch?v=nBzide5J3Hk&feature=youtu.be>

7. ANNEXES

7.1. AGENDA



Sunday, 20 October 2019: H6 meeting (UN staff only)							
#	Time		Agenda item	Speaker(s)	Modalities	Chairperson	
	09:00	18:00	H6 meeting (Unicef)		Plenary		
	16:00	18:00	Pre-registration (King Fahd)	Yacine Gueye (Unicef)			
Monday, 21 October 2019: Setting the scene of expérience of care in Africa along the life cycle							
"Setting the scene of expérience of care in Africa along the life cycle"							
	08:15	08:45	Registration	Yacine Gueye (Unicef) + ??			
1.1	09:00	09:20	Introduction to the Forum	Alain Prual, Senior Health Specialist, MNH, Unicef WCARO	Plenary		
1.2	09:20	09:30	"Mots de mères, maux de femmes"		Film Fondation Sanofi Espoir		
Session 1: Setting the scene of expérience of care: What do women, newborns, children and adolescents expérience in health facilities?							
1.3	09:30	09:45	Users' Perception of MNCH in health services in Congo	Michel Mbemba, WHO Congo	Presentation		
1.4	09:45	10:00	Users' Perception of MNCH in health services in Mali	Ministry of Health /UNFPA Mali	Presentation		
1.5	10:00	10:15	Referral and care-seeking experiences among women with pre-eclampsia from five countries	Charlotte Warren, Senior Associate MNH, Population Council	Presentation		
1.6	10:15	10:45	Expérience of care: evidence, guidelines & strategies	Özge TUNCALP, WHO HQ	Presentation		
	10:45	11:15	Health break/first encounters/networking				
1.8	11:15	11:45	Expérience of violence among adolescent girls in health facilities	Marie Soulie, Programme Specialist RMNCAH, UNFPA WCARO	Presentation		
1.9	11:45	12:30	Expérience of care: what we know about women and adolescent girls	Discussion	Panel of presenters		
	12:30	13:00	Market place/posters				
	13:00	14:30	Lunch				

1.10	14:30	15:30	QoC: what are our needs and expectations of care when we are patient or health care provider or family member?	Patricia Vasseur, WHO consultant	World Café		
1.11	15:30	16:00	QoC framework & standards & assessment method	Maurice Bucagu, WHO HQ	Presentation		
1.12	16:00	16:15	Assessing expérience of care using EMEN assessment methodology: Results of the Quality Improvement project (Bangladesh, Ghana, Tanzania)	Tedbabe Haylegebriel, Senior Health Specialist NNH, UNICEF HQ	Presentation		
	16:15	16:45	Health break/Encounters/networking/ Market Place				
1.13	16:45	17:15	"Low quality of care for newborns: violence, neglect or omission?"	Hélène Kane, Anthropologue PhD, Chercheure Associée à l'Unité Mixte Internationale Environnement Santé et Sociétés (Umiess)	Presentation		
1.14	17:15	17:45	Discussions/interactions		Discussion		
			End of day 1				

Tuesday, 22 October 2019							
"What do we know about interventions? What works? What doesn't not work? Causes/Roots"							
#	Time		Agenda item	Speaker(s)	Modalities	Chairperson	
2.1	09:00	09:15	Wrap up of day 1	Maurice Bucagu, WHO	Presentation		
			Session 2: Analysis of the root causes of disrespectful care				
2.2	09:15	10:00	Why this disrespectful care? Why so widespread across Africa and other continents? What are the root causes?	Blami Dao, Jhpiego	Working groups/ Debates		
2.3	10:00	10:30	Opening ceremony	"- HE Abdoulaye Diouf, Ministre de la Santé et des Affaires sociales du Sénégal (TBC)	Panel		
	10:30	11:00	Health break/encounters/networking				
2.4	11:00	11:30	"Midwives Voices, Midwives Realities"	Emma Frances Mcconville, WHO HQ	Presentation	Véronique Filippi	
2.5	11:30	12:00	How to understand "violence" in health services and what consequences for action	Yannick Jaffré, CNRS-UMI ESS & GID Institut de France	Presentation		

2.6	12:00	12:30	Patients' strategies to deal with violence , negotiate blame and accountability in context of severe obstetric events	JP Dossou, Lydie Kanhonou, Sourou Goufodji, CERRHUD	Presentation	
2.7	12:30	13:00	Why? Why? Why?	Panel	Discussion	
	13:00	14:00	Lunch			
	14:30	16:30	Parallel session 2.1: Focus on patients'empowerment			
2.8	14:30	14.45	The role of CSOs: example of the community based observatory in Burkina Faso, Niger and Guinea	Simon Kabore, RAME	Presentation	Rapporteur session 2.1
2.9	14.45	15.00	NGO Thamini Uhai's Birth Companion Pilot Program and the Local Cultural Context in Kigoma, Tanzania	Samwel Marwa, District Council Tanzania	Presentation	
2.10	15.00	15.15	Anthropological Analysis of the Successes and Failures of Birth Companions in Eliminating Disrespect and Abuse in Kigoma, Tanzania	Adrienne Strong, University of Florida	Presentation	
2.11	15.15	16.30	Discussion session focused on patients'empowerment			
	14:30	16:30	Parallel session 2.2: Focus on maternity wards to adapt wards to the family needs			
2.12	14:30	14.45	Humanization of maternities in Sénégal	MoH Sénégal	Presentation	Rapporteur session 2.2
2.13	14.45	15.00	Humanized maternity care : expérience of Complexe Mère Enfant CHU PZAGA. Mahajanga, Madagascar	Pierana Gabriel Randaoharison, Madagascar	Presentation	
2.14	15.00	15.15	The monopost women's consultation in Sénégal	MoH Sénégal		
2.15	15.15	15:30	Humanization of maternities in Sénégal	field midwife from Sénégal (available all day long days 1-2)	simulation	
2.16	15:30	16.30	Discussion session focused on maternity wards to adapt wards to the family needs			
	14:30	16:30	Parallel session 2.3: Focus on country experiences			
2.17	14:30	14.45	Respectful Maternity Care in 24 health structures in Conakry	Havanatou Camara, Jhpiego Guinea	Presentation	Rapporteur session 2.3
2.18	14.45	15.00	Improving Respectful Maternity care in the Ethiopia Health System	Solomon Abebe, Jhpiego Ethiopia		

2.19	15.00	15.15	Expérience de care matters for maternal health outcomes: a mixed method cross sectional descriptive study in Kogi and Ebonyi States, Nigeria	Chioma Oduenyi, Jhpiego Nigeria	Presentation		
2.20	15.15	16.30	Discussion session focused on country experiences				
	16:30	17:00	Health break/Encounters/networking/ Market Place				
	17.00	18.00	Restitution parallel sessions				
2.21	17.00	17.10	Rapporteur session 2.1	Focus on patients'empowerment		Panel	
2.22	17.10	17.20	Rapporteur session 2.2	Focus on maternity wards to adapt wards to the family needs			
2.23	17.20	17.30	Rapporteur session 2.3	Focus on country experiences			
2.24	17.30	18:00	Discussion				
			End of afternoon break but the day is not over! Come numerous for the evening movie session				
2.25	18.30	19.30	When paediatricians and anthropologists work together to improve the quality of care	Yannick Jaffré			
	19:30	21:00	Cocktail				

Wednesday, 23 October 2019:

"What can be done and what we will do to improve Expérience of Care (EoC) for women, newborns, children and adolescents in health facilities"

#	Time	Agenda item	Speaker(s)	Modalities	Chairperson	
3.1	09:00	09:30	Wrap of day 2	Blami Dao (Jhpiego)		
			Session 3: Next steps moving towards a dignified and respectful Expérience of Care			
3.2	09:30	09:50	Launch of the "Respectful Maternity Care Charter" - The universal rights of women and newborns	Caroline Maposhere (White Ribbon Alliance)	Presentation	
	09:50	10:30		Caroline Maposhere (White Ribbon Alliance), Charlotte Warren (POPCOUNCIL), Suzanne Stalls (Jhpiego)	Panel	
	10:30	11:00	Health break/encounters/networking			
3.3	11:00	12:45	Strategies to respond to "What women want" and "How health professionals can build a respectful relationship"	Véronique Filippi (London School of Hygiene and Tropical Medicine)	Working groups by countries	Véronique Filippi
3.4	12:45	13:00	Restitution World Cafe	Patricia Vasseur consultante WHO		
	13:00	14:00	Lunch			

Session 4: Next steps reaching zero abuse and zero disrespectful care						
4.1	14:00	15:00	Strategies to respond to "What women want" and "How health professionals can build a respectful relationship"	Countries	Restitution working groups by countries	Véronique Filippi
4.2	15:00	15:30		A field midwife from a maternity (TBD), Véronique Filippi (LSHTM), Adrienne Strong (University of Florida)	Panel	
4.3	15:30	16:30	Take home messages	Countries	Countries' Working Groups	
4.4	16:30	17:30	Moving forward the agenda of dignified and respectful care for a positive experience: concluding remarks	Triphonie Nkurunziza (WHO), Alain Prual (Unicef WCARO) Blami Dao (Jhpiego), Sosthène Dougrou (UNFPA), Elizabeth Gueye (UNWOMEN)		
4.5	18:00	20:00	TBC: Visit to the shooting of the TV series C'La Vie and encounters with the actresses and actors as well as the whole team (registration needed)			
The End						

7.2 LISTE DES PARTICIPANTS

Prénom	Nom	Affiliation	Titre	Mail	Rôle dans le forum
Burkina Faso					
Dr Dao	Fousseni	OMS -Burkina	?	daof@who.int	
Fatoumata	Toni Sanou	OMS -Burkina		ftonisanou@unicef.org	
Emile	Badiel	Ministère de la santé		zembadi@yahoo.fr	
Adama	Ouattara	Gynécologues et Obstétriciens		ouattzangaadama@yahoo.fr	
Christiane	Ouedraogo	Ministère de la santé		koc.dqss@unicef.org	
Cameroon					
Zambo	Bouchard	SOGO	Cameroon CO		
Côte d'Ivoire					
Aly	Silue	MSHP	Chef service Qualité des soins / Direction de la Médecine Hospitalière et de Proximité	jobsil2004@yahoo.fr	Participant
Toh	Zeregbe	MSHP	Charge d'Etudes chargé des activités de la SR/ Programme National de la Santé de la Mère et de l'Enfant	zeregbetoh@yahoo.fr	Participant
Kadidja	Sow		Directrice exécutive ONG Sauvons 2 vies	ongsauvons2vies@yahoo.fr	
Claudine	Diango	MSHP	Directrice/Direction des Soins Infirmiers et Maternels	ndiango_claudine@yahoo.fr	Participant
Dr Noriaki	Ikeda	JICA -Côte d'Ivoire	Chargé de Programme de la Coopération Japonaise, Conseiller Technique auprès du MSHP	noikedancgm@gmail.com	Participant
Dr Genevieve	Saki-Nekouressi	OMS -Côte d'Ivoire	?	sakin@who.int	Participant
Dr Bruno	Aholoukpe	UNICEF -Côte d'Ivoire	Responsable Santé	baholoukpe@unicef.org	Participant
Binta Diop	Alassane	ONUFEMMES -Côte d'Ivoire	Côte d'Ivoire CO		
Ghana					
Dr. Priscilla	Wobil	UNICEF -Ghana	Health and Nutrition Specialist	pwobil@unicef.org	
Dr. Mrunal	Shetye	UNICEF -Ghana	Chief Health and Nutrition	mshetye@unicef.org	
Dr. Wilfred	Ofosu	Ghana Health Service	Regional Director of Health Upper East region		

Guinea					
Kadiatou	Balde	UNICEF- Guinee	Health Officer	kbalde@unicef.org	Participant
Antoinette	Helal	Ministere de la santé	Coordinatrice nationale du programme santé maternelle et infantile		Participant
Ibrahima Sory	Diallo	Ministere de la santé	Directeur de l'institut de nutrition et de santé de l'enfant		Participant
Houleymatou	Diallo	Ministere de la santé	Coordinatrice nationale adjointe du programme santé maternelle et infantile		Participant
Mamadou Aliou	Barry	UNFPA- Guinee	NPO SR/PF		Participant
Liberia					
Korvah	Steven Zota	UNICEF- Liberia	MCH Specialist		Participant
Johnson	Edna Kiawon	WHO- Liberia	Child Nutrition Adolescent Health Officer		Participant
Tehoungue	Bentoe Zoogley	MOH- Liberia	Director, Family Health Division		Participant
Ballah	Dr Ngormbu	MOH- Liberia	Director, Health Quality Management Unit		Participant
Mali					
Alioune Ibnou Abytalib	Diouf	OMS -Mali	Chargé des médicaments		Participant
Dougoufana	Bagayoko	UNICEF -Mali	PO santé maternelle et néonatale	dbagayoko@unicef.org	Participant
Coulibaly	Abdramane	ONUFEMMES -Mali	Mali CO		Participant
Sadio	Diarra	UNFPA -Mali			
Binetou Tine	Traore	DGS -Mali			
Fanta	Maiga	Ordres des sages-femmes	Mali		
Kadidia	Dicko	Association des sages-femmes	Mali		
Dr Lalla	Traoré	Facultés des médecines	Mali		

Niger					
Houeto	Lionnel	ONUFEMMES -Niger	Niger CO		Participant
Dr Hadiza	Kadri	Ministère de la Santé Publique -Niger	Chef Division de la santé Mère- Enfant	dijedak@yahoo.fr	
Dr Amadou	Housseini	Ministère de la Santé Publique -Niger	Point focal qualites des soins Mere-Enfant	amadouhousseini@yahoo.fr	
Issa	Zaharatou	Niger	Présidente de l'association des sages-femmes	issazara67@gmail.com	
Fatami Binetou	Diffa	Niger	Point focal de l'Ordre des sages-femmes	issazara67@gmail.com	
Nigeria					
Dr Adebimpe	Adebiyi	FMOH -Nigeria	Director Family Health Department	bimpebola@gmail.com; directorfamilyhealth@gmail.com	Participant
Dr Kayode	Afolabi	FMOH -Nigeria	Head, Reproductive Health Division, Department of Family Health	kayodeakinafolabi@gmail.com, kayodeakinafolabi@yahoo.com	Participant
Mrs Tinu	Taylor	FMOH- Nigeria	Head, Child Survival Branch, Department of Family Health	taylor.tinu2@gmail.com	Participant
Dr Anthony	Adoghe	FMOH -Nigeria	Monitoring and Evaluation Division, Department of Health Planning, Research and Statistics,	anthonyadoghe@gmail.com	Participant
Dr Boniface	Onwe	Ebony State MOH	From Ebonyi State (Champion – Respectful Maternity Care -RMC)	ogbomedics@gmail.com	Participant
Dr Joy	Ufere	WHO -Nigeria	?	uferej@who.int	Participant
Dr Ojo	?	WHO -Nigeria	?	ojoool@who.int	Participant
Dr Bosede	Ezekwe	WHO -Nigeria	?	b.idonuan@yahoo.com	Participant
Dr Eghe	Abe	UNICEF -Nigeria	?	eabe@unicef.org	Participant
Mrs Sabrina	Pestilli	UNFPA -Nigeria	?	pestilli@unfpa.org	Participant
Sénégal					
Shotaro	Togawa	JICA -Sénégal	Health Team Leader	togawa.shotaro@jica.go.jp	Participant
Yuriko	Egami	JICA -Sénégal	Conseillere technique MoH	y-egami@ncgm.go.jp	Participant
Hirama	Ryota	JICA -Sénégal	?	hirama.ryota@jica.go.jp	Participant
Sabara	Marie	ONUFEMMES -Sénégal	Sénégal CO		Participant
Sierra Leone					
Asha	Pun	UNICEF -Sierra Leone	Health Specialist MNH		Participant
Dr. Francis	Moses	MOH -Sierra Leone	Program Manager, Reproductive Health /Family Planning	franqoline@gmail.com	Participant
Mary	Fullah	MOH -Sierra Leone	Chief Nursing and Midwifery Officer	smargao@gmail.com	Participant

Margaret Titty	Mannah	MOH -Sierra Leone	Program Manager, Quality of Care Program	margaretmannah@gmail.com	Participant
Irene	Sesay	MOH -Sierra Leone	Matron of Princes Christian Maternity Hospital	irenemesesay@gmail.com	Participant
Sister Patricia	Bah	MOH -Sierra Leone	Coordinator for Teenage Pregnancy Secretariat and Manager for Adolescent Health Program	patmatu69@yahoo.com	Participant
Dr. Pearl E.	Nanka-Bruce	UNFPA -Sierra Leone	?		Participant
Miss Musu	Kawusu-Kebbay	MOH -Sierra Leone	Quality Improvement Consultant	mkkebbay@gmail.com	
Tchad					
Odile	Nguetable	OMS -Tchad	NPO/Conseiller en Santé Maternelle et Infantile	nguetabeo@who.int	Participant
Aline	Mukundwa	OMS -Tchad	Consultant	mukundwaa@who.int	Participant
Dr Awad	Adam	MSP -Tchad	Directeur de la Santé de la reproduction et de la vaccination	awadam_99@yahoo.fr	Participant
Dr. Moussa	Brahimi	MSP -Tchad	Directeur de l'Organisation des Services de Santé et des Mécanismes de Financement	mbrahimi.m@gmail.com	Participant
Dr Daniel	Dangar	Tchad	Président Association des Gynécologues du Tchad		Participant
Dr Djasra Tham	Dhet	UNICEF -Tchad	Health Officer- BoI Sub office	dhettham@gmail.com	Participant
Dr Olivier	Maloum	UNFPA -Tchad	Programme Analyst, RH	olivier@unfpa.org	Participant
Togo					
Dr Amivi Afefa	Baba	MOH -Togo	Directrice des Établissements de Soins et de Réadaptation	bababiche@yahoo.fr	Participant
Dr Malabiwe	Palanga N'na épouse Awoussi	MOH -Togo	Médecin Pédiatre au Centre Hospitalier Régional de Lomé -commune	amypalanga@yahoo.fr	Participant
Pr Abdoul-Samadou	Aboubakari	MOH-Togo	Médecin Gynécologue au Centre Hospitalier Universitaire Kara	anourislam@yahoo.fr	
Dr Marie Thérèse	Guigui	UNICEF -Togo	Chef CSD	mtguigui@unicef.org	Participant
WCARO + HQ					
Gueye	Elisabeth	ONUWOMEN -WCARO		elisabeth.gueye@unwomen.org	Participant
Adhepeau	Guy Roland N'cho	ONUWOMEN -WCARO			Participant
Soli Consuegra	Paula Adjo	ONUWOMEN -WCARO			Participant
Aslund	Sandra	UNWOMEN -HQ		sandra.aslund@unwomen.org	Participant

7.3 BIOGRAPHIE DES COMMUNICANTS



AFRICA REGIONAL FORUM ON EXPERIENCE OF CARE

Achieving a positive experience of care
in health facilities for women, newborns, children
and their families in sub-saharan Africa

Dakar, Senegal, 21-23 October 2019

The overall goal of the forum is to mobilize countries's leaders, managers, health professionals, partners, CSOs to ensure that improvement of experience of care and fight against all types of violence in facilities are integrated into the RMNCH policies & strategies in sub-Saharan African countries.

More specifically, the forum aims to provide an opportunity to:

1. To share information on what is known about the experience of care of women, newborns and children in facilities
2. To share knowledge and experience on the effectiveness of the different tools and methodologies to assess experience of care of women, newborns and children in facilities
3. To share countries 'and projects' experience on improvement of quality of care for women, newborns and children in facilities, and information on measurable improved numbers
4. To share QI improvement tools and countries experience on institutionalization of QOC framework
5. To provide key steps and tools for building experience of care interventions for women, newborns and children into health facilities in sub-Saharan Africa at national and regional levels and how to monitor it.



THE MAIN SPEAKERS



Solomon Abebe

Solomon Abebe (RCN, NMW, PHO, MPH), senior public health specialist with background of Nursing and Midwifery. I have more than 23 years' work experience in the government and NGOs with especial interest on reproductive, Maternal and new-born health, currently I am working with Jhpiego Ethiopia my role as Regional program Manager.

Maurice Bucagu

Dr Maurice Bucagu, MD, M. Med (O/G), PhD (*Public Health*) is a Public Health professional, with over 25 years of experience. He is a maternal health advisor in WHO headquarters (Department of Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health – Geneva, 2007-present). He is currently serving as global Co-chair of the Roll Back Malaria (RBM) Malaria in Pregnancy Working Group. Prior to his international exposure, Dr Bucagu served country (Rwanda) as Director of the National Population Office / Ministry of Health (1994-2001) in the post-genocide context. He has been involved in the creation of the 'Rwanda community - based health Insurance to improve access to health care', as part of the health sector reforms.

Havanatou Camara

Obstetrician gynaecologist with 20 years of clinical experience and qualified master trainer in SRMNI/PF, CECAP, Clinical Competence (CTS) and PCI, with Jhpiego implementing health projects in Guinea. She has actively participated in the development/revision of maternal and neonatal health training curricula. She has been the Senior Technical Advisor in Maternal and Neonatal Health in Jhpiego Guinea for 5 years. It carried out several technical assistance missions for the training of service providers in the sub-region.

Jean-Paul Dossou

Dr. Jean-Paul Dossou is from Benin. He has a master's degree in Public Health, and is currently pursuing doctoral studies in Public Health. He is a researcher at the Center for Research in Centre de Recherche en Reproduction Humaine et en Démographie, *Human Reproduction and Demography*, (CERRHUD) in Cotonou, Benin. He chairs the réseau ouest-africain des leaders émergents en politique et systèmes de santé, *West African Emerging Leaders in Health Policy and Systems Network* (WANEL). As a researcher, he studies issues related to reducing maternal and neonatal mortality and morbidity. Dr Dossou pays special attention to research methodologies that take into account the complexity of these challenges. He uses qualitative and mixed research methods, systems thinking, policy analysis. He adopts a multidisciplinary approach, centred on gender, equity and taking into account local contexts.

Tedbabe Degefie Hailegabriel

Dr. Tedbabe Degefie Hailegabriel is the Maternal & Newborn (MNH) Senior Advisor and MNH team lead at UNICEF New York Headquarters. She is a paediatrician with extensive experience in clinical new-born and child health, public health programs design, implementation, monitoring,

implementation research as well as advocacy and translation of research findings towards policy change. She has been leading several MNH initiatives, and has also coordinated and managed series of adolescent, reproductive, maternal, new-born, child health and nutrition programmes. Dr Hailegabriel has rich experience not only in Asia and Africa, but also at global level in various advisory and quality assurance roles. She is a passionate and strong advocate for MNH towards improving maternal, adolescent and new-born health & nutrition outcomes along the continuum of care. Dr Hailegabriel has also authored/co-authored a series of new-born, child health and nutrition articles in peer reviewed journals.

Yannick Jaffré

Pr Yannick Jaffré is an anthropologist, Research Emeritus Director at the CNRS (UMI 3189) and Scientific Director of theGID-Santé (Groupe Inter-Académique pour le Développement de l'Institut de France). His work addresses from a health anthropology perspective the fields of maternal, new-born and child health, but also issues of hospital hygiene or the donation and availability of blood products. Through regional surveys, articles, books and films, he tries to build a qualitative approach to these health problems and to contribute concretely to their resolution.

Hélène KANE

Hélène Kane is a PhD in health anthropology and an associate researcher at the Joint International Environment, Health and Society Unit (CNRS UMI/ESS). She has conducted research on childhood, disease representations, family management of health issues, access and quality of care in several West African countries. Coordinator of the journal Santé Publique, she is specifically in charge of articles on health issues in Africa.

Mbemba Moutounou Guy Michel

Dr. Mbemba Moutounou Guy Michel, 49 years old, born in Dolisie in the Republic of Congo, living in Brazzaville, married with 4 children, Gynaecologist Obstetrician, specialist in public health and monitoring and evaluation of reproductive health programs. I am a member of the National Observatory for Maternal, Neonatal and Child Death Surveillance in the Republic of Congo and I have been in charge of maternal and child health at the WHO Representation Office in Congo since 2009.

Samwel Marwa

Samwel Marwa is the District Medical Officer for Iringa District Council. He is a Fulbright alumnus who graduated in 2018 from Montclair State University with a Master of Public Health with a concentration in Community Health Education. Dr. Marwa has ten years' experience working in remote regions of Tanzania as Medical Officer in Charge at a regional referral hospital and later as the District Medical Officer for Kalambo District Council where he worked until 2018. He obtained his Medical Degree in 2009 from Muhimbili University of Health and Allied Sciences.

Fran McConville

Fran McConville is the Midwifery Adviser to the World Health Organization, based in Geneva, providing technical and policy support to the 194 Member States. Fran is a midwife and a nurse, has a BSc in Zoology and an MSc in Health Economics. After being a VSO midwife in Bangladesh in the mid-1980's, Fran spent much of her career in sexual, reproductive, maternal and newborn health and gender in South East Asia, Africa and the Middle East, working with a range of NGO's, UNICEF and other UN agencies and as a Health Adviser to the UK department of international development (DFID). She is passionate about the rights of women, newborns and their families to have access to quality midwifery care everywhere.

Simon Kabore

Mr. Kabore is the Regional Executive Director of RAME. He is an internationally renowned activist for access to health care. Founding member of the Access to Essential Medicines Network (RAME) in Burkina Faso, he has a rich experience of more than fifteen years in the community, on the watch and advocacy. He is the Designer of the Citizen Observatory on Access to Health Services (OCASS) in Burkina Faso, Guinea and Niger.

Chioma Oduenyi

Chioma Oduenyi is a Gender and Development. Expert with over 17 years' hands-on experience, developing and managing social development and health programmes, at national and sub-national levels in Nigeria. She holds a BSc. in Biochemistry, a Master of Public Health and MPA in International Development. She is a certified human rights defender from the Women Human Rights Institute (WHRI) in collaboration with the University of Toronto, Canada. She is currently the Snr. Technical Advisor, Gender, Communications and Knowledge Mgt. at Jhpiego Nigeria and worked in the immediate past as Gender Technical Advisor for the Jhpiego-led USAID/ Maternal and Child Survival Program (MCSP) in Nigeria. Under the MCSP, Chioma led the design and implementation of programmes that stimulated client-centred care by providers and ultimately, improved patient's experience of care at health facilities.

Caroline MAPOSHERE

Board Trustee, White Ribbon Alliance Zimbabwe

Caroline Maposhere is a registered nurse, nurse midwife and a public health nurse with Bachelor of Theology and Master of Science in Counselling studies. She has extensive experience working in reproductive health including counseling young people, parents and religious leaders on sexual diversity and training health care providers on how to be sensitive to the needs of vulnerable groups like teen mothers and LGBTQ people. Caroline works as a freelance consultant for various civil society organizations and has been a US Peace Corps Pre-Service Technical Trainer on HIV in more than 10 countries. She is "Aunty" on radio, TV and church programs for sexual and reproductive health in Zimbabwe and is a member of the Board of Trustees for WRA Zimbabwe.

Patricia Vasseur

Patricia Vasseur is a PhD ethno-anthropologist and midwife having 18 years of experience in maternal and child health and international public health. Expert in maternal health, she has extended her expertise to sexual reproductive health and privileged the gender approach with target populations such as young people, populations at risk of any form of social inequality in health. Committed to improving access to prevention, care and treatment in developing countries, she is particularly interested in health issues related to care relationships that affect the health of women and their entourage as well as to women's health professionals. Since December 2018, Patricia Vasseur has been an independent consultant and has created Woman Anthropology Acting for Health (WAAH).

Professeur Pierana G. RANDAOHARISON

Obstetrician gynaecologist. Clinicat, Diploma of Advanced Specialized Training, LAFMA of CAMES, Aggregation, Full Professor. Member of the Champions in Mother and Child Health group
Past President of the Malagasy College of Obstetrician Gynaecologists
Coordinator of the Mother-Child Complex and Dean of the Faculty of Medicine

Özge Tunçalp

Dr Özge Tunçalp is a physician and epidemiologist currently based in Geneva working as a scientist in the Department of Reproductive Health and Research, World Health Organization. In collaboration with country, regional and global partners, she uses quantitative and qualitative

methodologies as well as innovative approaches to research quality of care for maternal and newborn health. Within WHO, she coordinated the work on “WHO recommendations on antenatal care for positive pregnancy experience”, released in November 2016 and has been leading the evidence synthesis, innovation and implementation research on antenatal care. Furthermore, her portfolio includes research, evidence synthesis and policy dialogue as they relate to experience of care including mistreatment of women and labour companionship. She completed her MD at Istanbul School of Medicine, MPH and PhD at Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health and postdoctoral fellowship at Yale School of Medicine.

Marie Soulié

Marie Soulié has a ten years' experience on public health policies. She is a technical Specialist Maternal Health in the Women's Reproduction, Health Advocacy and Policy Unit. Coming from Congo Brazzaville country office, Marie was working on reproductive health issues and was deeply involved in the innovative strategy for mobilizing the country office resources, including the management of the partnership with TEPC. Marie Soulié joined the WCARO as Technical Specialist, Maternal Health and has integrated the Women Reproductive Health Unit. She pays a special attention to monitoring progress of the Muskoka French Funds activities; she contributes more broadly to the regional coordination in the maternal health area for UNFPA. She brings with her a strong involvement in the management and implementation of development interventions in the promotion of midwives' education and regulation mechanisms, the coordination of the obstetric fistula's national policy, and support to the National Health Information System. She holds a master's degree in Institutional Cooperation and International Development at the Political Sciences University of Lille, France. She began her career working for NGO in France including at the headquarters of Doctors of the World on gender-based violence issues, but also in Haiti in the area of girl's education.

Suzanne Stalls

Senior Technical Advisor, Jhpiego/MCSP

Suzanne has worked throughout the world during the past twenty-five years in the fields of maternal, newborn and reproductive health. Suzanne's academic background includes an undergraduate degree in Spanish and French, a graduate degree in International Relations and a nursing and nurse-midwifery degree. During her professional career, she founded and directed a midwifery service in a large tertiary care hospital and practiced clinically for close to two decades. She has provided technical support and expertise in pre-service and in-service education and training, community mobilization efforts, organizational development, professional association strengthening and quality improvement. Ms. Stalls is currently a senior technical advisor at Jhpiego and involved with program design and implementation, technical support and domestic and global advocacy for women's health and the contributions that midwives make to the field of reproductive health. Her particular focus is antenatal care, quality improvement linked with clinical capacity building and respectful maternity care. Her countries of experience include Ethiopia, Ghana, Haiti, Zimbabwe, Ecuador, Honduras, Myanmar, Nepal, Kenya, Dominican Republic, Equatorial Guinea, Guatemala, Tanzania, Zambia, Malawi and India.

Adrienne STRONG

Adrienne Strong is an Assistant Professor of Anthropology at the University of Florida (UF). She is an affiliate of the UF Center for African Studies and Center for Gender, Sexualities, and Women's Studies Research. Dr. Strong received her Ph.D. in 2017 from Washington University in St. Louis and the Universiteit van Amsterdam. Her research focuses on healthcare workers and the ways in which the social environments of health facilities maintain high rates of maternal mortality in Tanzania. Her book, *Documenting Death: Maternal Mortality and the Ethics of Care in Tanzania* will be published in 2020.

Charlotte Warren

Senior Associate, Population Council One of Population Council's lead social science researcher in maternal and new-born health (MNH), a nurse (UK Registered Sick Children and General Nurse) with a Masters in Primary Health Care and a PhD in Health Sciences from Ghent University; has over 30 years of maternal and new-born, reproductive and public health implementation experience with over 17 years of living and working in Africa and focuses on developing innovative solutions to improving access to MNH services. Dr. Warren is the director of the Ending Eclampsia Project which seeks to expand access to proven underutilized interventions and commodities for the prevention and treatment of pre-eclampsia and eclampsia. Dr. Warren led the ground-breaking study on measuring the prevalence of disrespect and abuse during childbirth in Kenya, including developing solutions to promote respectful maternity care and is currently undertaking research on respectful new-born care.



7.4
DOSSIER DE PRESSE



Revue de presse

Du 14 octobre au 27 octobre 2019

- Semaine du 14 octobre

Le Monde

Habillage spécial du site du journal [le Monde](http://lemonde.fr) 1 semaine avant le Forum





Site sur mobile Le Monde – Rubriques Articles Santé / Chaîne Le Monde Afrique / Index Santé / Rubrique Planète – Format Fave



Application Smartphone Le Monde – Rubriques Ouverture d'application – Format Interstitiel (Splash)



Site web Le Monde – Rubriques Articles Santé / Chaîne Le Monde Afrique / Index Santé / Rubrique Planète – Format GA



- Dimanche 20, lundi 21 octobre 19

Dossier spécial dans Le Monde

28 | Le Monde Afrique

SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

Le Monde
DIMANCHE 20 OCTOBRE 2019

L'Afrique et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital

Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques



Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques

J'arrive pas à dormir. Ça me fait peur... Je suis l'opérateur et j'ai peur de perdre un enfant. À la naissance du bébé, il y a mille fois plus de peur que de plaisir. Mais au Sénégal, comme ailleurs en Afrique, on ne s'occupe pas de la douleur et des émotions des enfants. On se concentre sur la prise en charge de la maladie, pas sur le bien-être de l'enfant. Et à l'hôpital, les parents ne sont pas impliqués dans le processus de soins. On leur demande de signer des documents, mais on ne leur explique rien.

Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques

Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques

Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques

Une meilleure prise en charge de la douleur et des émotions des jeunes patients émerge sur le continent et permet l'évolution, lente, des pratiques thérapeutiques



LES HÔPITAUX AFRICAINS COMPTENT ENCORE UNE PART DE VIOLENCE PHYSIQUE, MORALE, ET UNE NÉGATION ÉVIDENTE DE L'EXISTENCE SOCIALE DES ENFANTS

Une hospitalité à l'ère moderne de la santé...
 « UN CHANGEMENT ÉVIDENT »
 En fait, cette prise de conscience conduit à l'importance de la formation des soignants et à la mise en place de protocoles stricts pour éviter les erreurs médicales. En outre, il est essentiel d'impliquer les parents dans le processus de soins et de leur expliquer les raisons des décisions prises. On ne peut pas attendre que les parents viennent nous chercher à l'hôpital. On doit aller à leur rencontre et leur expliquer ce qui se passe. On doit leur donner des informations et leur permettre de participer aux décisions. On doit leur offrir un soutien émotionnel et leur offrir un espace sûr pour exprimer leurs craintes et leurs inquiétudes. On doit leur offrir un accompagnement personnalisé et leur offrir un soutien continu tout au long du processus de soins. On doit leur offrir un espace sûr pour exprimer leurs craintes et leurs inquiétudes. On doit leur offrir un accompagnement personnalisé et leur offrir un soutien continu tout au long du processus de soins.

- Le 22 octobre

Le Monde

Le Monde Afrique - SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

[Jean-Paul Dossou : « Payer avant d'accoucher est la première violence faite aux femmes »](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (2/5). Depuis le 21 octobre à Dakar, chercheurs et professionnels de la santé maternelle échantent sur les violences subies par les femmes lors de l'accouchement en milieu sanitaire.

RFI



<http://www.rfi.fr/emission/20191022-journee-mondiale-begaieinent>

- ↳ Couverture Nationale (Sénégal)



[Abdoulaye Diouf Sarr : « L'accès à des services de santé intégrés de haute qualité est devenu un impératif »](#)

Un forum régional sur l'expérience des soins pour les mères, les nouveau-nés, les enfants et leurs familles en Afrique Sub-saharienne s'est ouvert à Dakar depuis hier. Il s'agit, d'une rencontre dont le but est d'échanger sur des questions de l'heure relative à la santé des groupes les plus vulnérables.

[Mortalité maternelle et néonatale en Afrique Subsaharienne : La directrice de l'Unicef indexe la qualité des soins](#)

La Directrice régionale de l'Unicef pour l'Afrique de l'Ouest et du centre, Marie-Pierre Poirier, a levé un coin du voile sur la situation sanitaire de la zone en marge de l'ouverture officielle des travaux du forum régional sur l'expérience des soins pour les mères, les nouveaux-nés, les enfants et leurs familles en Afrique Sub-saharienne.



Une responsable de l'UNICEF souligne la "souffrance silencieuse" des femmes dans les établissements sanitaires

Dakar, 22 oct (APS) - La directrice régionale Afrique de l'Ouest et du Centre de l'Unicef, Marie Pierre Poirier, a souligné mardi à Dakar la "souffrance lourde et silencieuse" des femmes ayant recours aux soins dans les établissements publics de santé, à l'origine selon lui de la réticence de ces dernières à fréquenter les structures en question.

"C'est une souffrance sourde, souvent silencieuse aussi difficile à croire qu'à entendre" à laquelle les femmes ayant recours aux soins dans les établissements publics de santé sont confrontées, a-t-elle dit à l'ouverture mardi à Dakar d'un Forum régional sur l'expérience des soins en Afrique.

Abdoulaye Diouf Sarr évoque "le caractère crucial" des soins sanitaires

Dakar, 22 oct (APS) - La problématique des soins sanitaires rappelle à travers ses différents aspects "le caractère crucial" de la préservation et de l'amélioration continue de la santé de la mère, des nouveau-nés des enfants des adolescents, a souligné mardi à Dakar le ministre de la Santé et de l'Action sociale, Abdoulaye Diouf Sarr.



<http://www.sante.gouv.sn/mediatheque/phototheques/forum-régional-sur-l'expérience-des-soins-pour-les-mères-les-nouveaux-nés>

- Le 23 octobre

Le Monde

Le Monde Afrique - SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

[Tradition et manque de formation des sages-femmes, deux clés des violences de l'accouchement](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (3/5). Florence-Marie Sarr Ndiaye, sage-femme depuis trente-cinq ans au Sénégal, invite à s'intéresser au vécu du personnel soignant des maternités.

- Le 24 octobre

Le Monde

Le Monde Afrique - SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

[L'Afrique de l'Ouest adopte une Charte des soins de maternité respectueux](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (4/5). Faire de la qualité des soins pour les femmes dans les maternités un droit.

- Le 25 octobre

Le Monde

Le Monde Afrique - SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

[Labelliser les maternités pour améliorer le traitement des femmes africaines](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (5/7). Le forum de l'Unicef et du Fonds Muskoka conclut que la réduction de la mortalité des femmes en couche est possible en Afrique.

↳ Pour aller plus loin dans la même série (26 & 27) :

Le Monde

Le Monde Afrique — SANTÉ MATERNELLE ET INFANTILE

[« Ce sont les défaillances qui ont tué mes quatre bébés »](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (6/7). Le manque de couveuses, les sous-effectifs dans les hôpitaux publics et les négligences aggravent la mortalité infantile au Cameroun.

[« La mondialisation change la manière d'envisager la maladie et la qualité des soins »](#)

L'Afrique, ses mères et ses enfants en ont assez de souffrir à l'hôpital (7/7). Pour Yannick Jaffré, anthropologue spécialiste des questions de santé en Afrique, il faut agir sur « la situation des soignants si l'on veut améliorer celle des enfants ».

7.5 SCÉNARII

Child scenario

World café: QoC: What are our needs and expectations as patient or health care provider or relative?

This world coffee is about exchanging on how you perceive the quality of care. The question to remember is:

To me, what is quality care? What do I expect from someone who cares for my loved ones? What do I wish for them?

During this discussion, the idea is to review all aspects of quality of care when I AM... A CHILD AND NEEDS CARE. We are dealing with topic CHILD for 20 minutes before another rapporteur / facilitator pair joins in on the issue of childhood.

Name a rapporteur who will leave the table after 20 minutes of discussion while another one joins in

Name a time-keeper who will notify when 20 minutes are up.

You are a child, NAFY

What do you think of all this?

How do you feel ? What is quality? What is not?

What would you do if you were Nafy?

What do you expect from treatment quality?

Would you change something in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What do you tell them?

What do you expect from your parents?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to mind from what the most extravagant to the most achievable.

Write down on post-it notes key words or messages, and group them by theme.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

I AM... A CHILD, Nafy.

Me, Nafy, I'm fourteen. My mother suffered a lot to bring me into this world. She told me midwives at the maternity ward not always respectful. Often, they sit down to drink tea, and it is the helpers and trainees who examined her. The midwife came when I started to get out.

My mother told me that the first time she went to the maternity ward with pain, the caregiver who received her was a fool, that she did not even want to tell her she was dilating (cervical dilatation).

My mother suffered a lot to give me birth, although I was very small. She tells me that mothers suffer more for girls than boys. I do not dare to ask why. When I grow up... I'll be a doctor to know.

She told me that when she left the maternity ward to go home, she was not given any advice. Fortunately there was my grandmother and aunt to take care of me, and teach my mother how to feed me, wash me and give me massage. My mother, she never gave me any massage until I cried while my grandmother, she massaged me harder. If I cried, my mother told her to stop.

My mother was angry after the caregivers. One day, I heard her tell her friends: 'When I was on the table, I almost fell several times. There should have been someone standing next to me all the time. The table was too small. [...] My daughter's neck was almost twisted. She started coming out, and the midwives were not there. [...] Usually, if the child was born, we have to give him a vaccine. I heard that on the radio. We must weigh them too. If they are weak, we must give them vitamins... The caregivers did not weigh my daughter. My aunt saw that they had noted 3.4kg on the register although my daughter did not weight more then 2.5kg.

Now, I often have pain in my legs, in my stomach, and I need to leave school because it hurts so badly. If I play with my girlfriends and I get hit on my leg, I have a lot of pain. If I get sick when I'm at my friends' house, I'll come home walking slowly. I walk and rest until I arrive.

I do not want to all the time tell my mother. So I go to my room, I curl up and I cry alone until it passes. It always goes and that's how I know I'm a big girl.

I remember one day my mother took me to the hospital for stomach pain. After breakfast, my stomach hurt. My parents told me to go to the bathroom. I went to the bathroom and then my stomach calmed down a bit. I was still in pain, we went to the hospital. The doctors gave me medicine but I do not know what it is.

I remember that day because the journey to get to the hospital was difficult. We went to take the bus. We waited for a long time. It never came. We took a taxi. One of the taxi tyres burst. We waited for the driver to change the wheel. Since then, it's been better as we own a car. It's my father who takes us to the hospital.

Since then I go to the hospital from time to time. My mother told me that I have sickle cell anaemia

When I was younger, my mother did not want to leave me alone in the hospital. She said they would always try to make her leave, but she could not, she had to stay close to me. One day she told her friends that she had come back home, but she was not feeling well, she did not even eat, so she went back there. (...) When she reached the hospital, she found they had removed the IV. And that I did not breathe anymore. My clothes, stained with blood, were hidden under the mattress. There was no one. She helped me and I took back my breath. She looked for someone and found the nurses who were there chatting. She always says that if someone does not stay, they kill the child.

Now when I go to the hospital, people are nice, but when I am given injections or taken my blood, they say I should not move. Sometimes, they get angry. They say that if I move, they will tie me up.

My father, I see him less. When he comes, he holds me, speaks to me as if I were a grown-up! It feels good, reinsuring. From now on, my father does everything to please me. I want a phone, to talk on WhatsApp with my friends. At the moment, I am using my aunt's until I get one. In fact, I was bought, but we have not paid it yet. My dad said to wait for my treatment to finish. He's a tailor, he's waiting for being paid. Mom reminds me that he has grown very tired by my illness, that I should not ask too much from him.

You are a child, NAFY

What do you think of all this?

How do you feel ? What is quality? What is not?

What would you do if you were Nafy?

What do you expect from treatment quality?

Would you change something in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What do you tell them?

What do you expect from your parents?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to mind from what the most extravagant to the most achievable.

Write down on post-it notes key words or messages, and group them by theme.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

Teenager scenario

World café: QoC: What are our needs and expectations as patient or health care provider or relative?

This world coffee is about exchanging on how you perceive the quality of care. The question to remember is:

To me, what is quality care? What do I expect from someone who cares for my loved ones? What do I wish for them?

During this discussion, the idea is to review all aspects of quality of care when I AM... A YOUNG WOMAN WHO IS GIVING BIRHT AND NEEDS CARE.

We are dealing with topic TEENAGER for 20 minutes before another rapporteur / facilitator pair joins you on the issue of birth giving.

Name a rapporteur who will leave the table after 20 minutes of discussion while another rapporteur joins in
Name a time keeper who will notify when 20 minutes are up.

You are Kone.

What do you think of all this?

How do you feel ? What is quality? What is not?

What would you do if you were Kone?

What do you expect in terms of care quality?

Would you change something in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What do you expect from your parents?

What do you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to mind from what the most extravagant to the most achievable.

Write down on post-it notes key words and messages, and group them by theme.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

I am.... A YOUNG WOMAN, Kone.

I am 16 years old. Till last year, I went to high school. I like to go to school and study because for girls, school is important. Later, I want to be a doctor or teach kids at school. For us girls, everything is more complicated than for boys. I often think I'd like to be a boy.

Last year at school, I had a lot of female friends. We even met boys. We talked with boys in the yard. There was one that I liked, he gave me lots of presents, but I didn't tell my mother, it was a secret. My girlfriends always teased me by saying 'Ah! Here's your husband, dé!'

One day I realized that I no longer had my periods. I told myself that it was okay, and I forgot about it.

After a while, I was always feeling nauseous, I was tired. Even at school I had trouble studying. I always wanted to sleep, and then it passed.

My periods didn't come, my belly was getting a little swollen...

I could see that my mother was watching me funny...

One day during breakfast, she asks me how it's going, she thinks I'm getting fat. I say, yes, my belly is getting swollen, it's weird, and my periods don't want to come.

She asked me for how long, and then she took me to a friend of hers, a midwife. She looked at me and said I was pregnant.

My mother was very angry, she cried. She said, 'You understand, the effort we make for you to go to school, and you, you come home pregnant, you bring shame on our family...'

My father didn't want to talk to me anymore. He forced me to move in with my aunt.

My mother, she was more understanding. She eventually accepted and supported me. My father, I asked him for forgiveness a lot. I said I didn't know, that for the boy there, I didn't know.

When pain came, my mother and aunt went with me to the maternity ward. I was not examined many times because I was ashamed, I didn't want anyone to see me, and I didn't want to meet my girlfriends on the way. I quickly stopped going to school.

There the midwives, the women in pink were not nice. They didn't talk to me well, they told me that I was bringing shame on my mother, and that I was lucky that she would still take care of me. I was very scared, I didn't understand what was going on, and I was in a lot of pain. I was afraid of dying.

I was all alone on the birth table. My mother couldn't come with me. I cried, I called her, but nothing. I was very scared, badly. I grabbed the mattress. And then, there was a stronger pain, something that grows down my body, when the midwife was examining me.

With the woman in white, they put a basin under my buttocks, she said to push like to go to the toilet. I felt that I was cut off, and very quickly the baby came out. He screamed right away, he was a boy. I was relieved.

Then, without telling me anything, the midwife put her hand in my belly, I screamed in pain. As I moved suddenly, the midwife argued with me, embarrassing me again and telling me that now that I am a mother, I have to endure pain without saying anything like a woman.

My son is one year old, it's Amidou. My mother and aunt support me. We talked a lot, but my dad knows there's Amidou, but he still doesn't talk with me. I'm very sad. I hope it will work out.

I'm not going back to school right now, I'm studying at home on my own. My friends bring me notes, and there is a teacher there who supports me. I don't want to drop out of school because I like to study.

The boy who knocked me up, he doesn't know. I never saw him again.

You are Kone.

What do you think of all this?

How do you feel ? What is quality? What is not?

What would you do if you were Kone?

What do you expect in terms of care quality?

Would you change something in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What do you expect from your parents?

What do you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to mind from what the most extravagant to the most achievable.

Write down on post-it notes key words and messages, and group them by theme.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

Woman scenario

World café: QoC: What are our needs and expectations as patient or health care provider or relative?

This world coffee is about exchanging on how you perceive the quality of care. The question to remember is:

To me, what is quality care? What do I expect from someone who cares for my loved ones? What do I wish for them?

During this discussion, the idea is to review all aspects of quality of care when I AM... a woman who gives birth and who needs care.

We are dealing with topic WOMAN for 20 minutes before another rapporteur / facilitator pair joins you on the issue of birth giving.

Name a rapporteur who will leave the table and be replaced by another one for the next 20 minutes.

Name a time keeper who will notify when 20 minutes are up.

You are Fatou

What do you think of all of this?

How do you feel? What is care quality? What is not?

What would you do if you were Fatou?

What do you expect from treatment quality?

Would you change anything in the storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What would you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to your mind from what the most extravagant to the most achievable

Write on post-it notes words or key messages, and group them by themes.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

I AM A WOMAN, Fatou.

You are Fatou. You got married three years ago. It was a big party. You had three miscarriages before this pregnancy, and now you are giving birth soon. For some time, you have been living with your mother.

Your mother, your aunts told you how it would be. They reassured you but you are afraid. You tell yourself every day, 'I'm afraid of pain, I'm afraid for my baby, and I do not know when to go to the maternity ward.'

You met Mrs. Ba, the midwife, several times at the ward consultations, but you did not ask, and Mrs. Ba explained things you did not understand, and did not dare asking her to repeat because we waited for so long to be examined; she looked tired and upset, and hurt you when examining you (cervical exam)...

Since this morning, you have had stronger stomach pain than before. Carrying a heavy basin pulls sharply in the belly, and liquid flows between your legs. It has a weird, greenish color.

You tell your little brother to go get mom who went to the market. You are afraid, you shake...

There is no transportation, dad left with the car, and big brother who drives is far away. Where is the money to call for a taxi?

Eventually, it is your female friend's husband who goes with you, mother and aunt. Your mom is informs your husband.

You arrive at the center. You have back pain, and you have trouble getting out of the car. Mother knocks at the maternity door while your aunt and your girlfriend's husband help you get out of the car and into the waiting room.

A lady dressed in a white coat comes to you. 'Wait there on the bench, I inform the midwife. Someone will come to take care of you.'

You wait a little while, your husband arrives.

The same woman comes to pick you up. Your parents and husband wait in the waiting room.

You are all alone with the woman in white. She puts you on a bed and takes measures (belly and blood pressure measures), asks you to go to the bathroom and urinate in a recipient... You do not understand anything. You are impressed, you are afraid.

A woman in pink arrives. She says she is the midwife. She looks at my belly, puts a device on it to see the child. I recognize the ultrasound.

She tells me. 'Well, you are not giving now. The liquid there, it's been a long time since it flowed?'

I say, 'Yes a little.'

'But you should have come earlier. If you have fever and your baby is not doing well, it's too bad for you.'

'Who is your husband? You have to buy drugs.'

Midwife comes back with drugs.

'Your husband has not bought everything... How can I do it? Huh! You're lucky that the emergency box is full, I'll help but you'll have to pay back.'

I tell myself that this midwife is not very nice, but I thank her for her not to lash out at me.

Labor takes time, the delivery is late. I am in pain. I call the midwife; she does not come. I see the woman in white again. She says to relax. A first delivery is always long, and it does not help to move like that. She's going to get my mom. My mother reassures me, but I see her worry on her face. She tells me to pray, and it will get better.

The liquid continues to flow every time I have stomachache, and I do not understand what it is.

From time to time, the woman in white comes to have a look. She leaves without a word. My mother sometimes goes out, and my aunt comes in. After a while, they are both with me.

The midwife comes, I spotted her because she has a pink outfit. I see she has changed her blouse because it has no stain and she smells of perfume. She left to wash herself while I had stomach pain then? I tell myself that it's not right.

I'm cold and I'm shaking. She puts her ear on my stomach with a kind of wooden tube. Then, she says 'We go to the room.'

I sit on a hard table, narrow with a plastic mat a little torn. There are other women like me next to me. I am scared. Some whine; one gets up all the time, and puts her hands on her back while doing 'Ouch! Ouch!' Another is resting, but I do not see her child.

Later, the perfumed midwife looks at me and says 'Humm.' The woman in white comes. She tells me to lift my buttocks. My belly hurts a lot, I cry. I cannot do it, I do not have any more strength. She raises her voice and shouts at me because I do not listen, and because of me, the child will be born late, and if it goes wrong it will be my fault. She puts a metal object under my buttocks, I do not know what it is. My mother was able to enter the room. She tells me that it is to gather the baby in and the blood that comes with the placenta. I tell myself, 'Oh really? I'm going to bleed? I'm going to die then?' I am very scared. I cannot hear what the perfumed midwife says. She told me several times to push. She speaks loudly, then screams, and hits me on the buttocks. I say, 'But you hit me!' 'Yes, if you do not listen when I tell you to push, you have to push.'

Despite all my efforts, I hear her say that the baby is not moving forward, and that he is getting tired.

After a few minutes, I hear a lot of metal noises, I then feel something put in my body by where the child should come out. I shout out of pain, and reach the top of the table. The midwife gets angry. She tells me 'When you were with your husband you agreed, so now let yourself it go!'

I grit my teeth, and try not to move. With the woman in white, the midwife tells me to push again, again, again... I feel that when I push, the bottom of my body from which the child comes hurts me very badly. Then, I see the baby. He went out. His head was full of blood. I am scared. I wonder if they hurt him. My mother stayed there... Everyone has forgotten about her. She explains me that the blood is mine and that she saw the midwife put big metal spoons in my belly to pull the baby towards the exit.

When he was born, the baby did not scream. The woman in white takes her a little further. The midwife joins her. I see nothing. My mother follows them, and, a few minutes later, I hear him screaming. There are several babies, but I know that this cry is that of my child.

The midwife comes back, and tells me it's a boy and I'm lucky. 'Boys are good.'

Then she presses hard on my belly, I'm surprised it hurts, I shake. I cannot stop shaking. I see the midwife puts on gloves and put her hand in my belly. I scream, she shouts, telling me 'Stay calm.' Then, she takes out a big package like meat with blood. I guess it's the placenta. I saw my grandmother burying her in the village.

I tell myself it's over... But no. The midwife tells me that the doctor will sew me down because it was necessary to cut flesh to make room for the baby to come out.

I wait for a long time because my husband has to go back to the pharmacy to look for medicine. Later, he will tell me that he had to leave to look for enough money.

I stay on the table for several hours. It is hard and hurts my back. I cannot keep the child with me because the table is too narrow.

Mom and aunt go back and forth between the child and me and tell me how he is doing.

He is wrapped in the loincloth bought for him. Mother tells me that in this way, she is sure the child is mine. After a while, the woman in white puts a bracelet to the child, and then we go to the room where I see many other women who gave birth before me.

You are Fatou

What do you think of all of this?

How do you feel ? What is care quality? What is not?

What u do if you were Fatou?

What do you expect from treatment quality?

Would you change anything in the storyline to alter care quality?

What would you expect from health professionals throughout this story? What would you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to your mind from the most extravagant to the most achievable.

Write down on post-it notes words or key messages, and group them by themes.

You have 20 minutes.

YOUR TURN

Family scenario

World café: QoC: What are our needs and expectations as patient or health care provider or relative?

This world coffee is about exchanging on how you perceive the quality of care. The question to remember is:

To me, what is quality care? What do I expect from someone who cares for my loved ones? What do I wish for them?

During this discussion, the idea is to review all aspects of quality of care when I AM... partner or relative, and when the person I am with and giving support to needs care.

We are dealing with topic FAMILY for 20 minutes before another rapporteur / facilitator pair joins you on the issue of attending those needing care.

Appoint a rapporteur who will leave the table after 20 minutes of discussion while another rapporteur joins in
Name a time keeper who will notify when 20 minutes are up.

You are Khadi or Ousmane

What do you think of all this?

How do you feel ? What is quality? What is not?

What would you do if you were Rokhaya or Ousmane?

What do you expect from the quality of Khadi's treatment?

Would you change something in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What do you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to mind from what the most extravagant to the most achievable.

You have 20 minutes before changing table to think about it

You are Khadi, Rokhaya's mom. You go with your daughter to the maternity hospital. Ousmane is her husband. Rokhaya asked her to inform him, but that he waits for labor to start to come to the maternity ward. Rokhaya has already given birth. She knows delivering takes a long time to begin.

Rokhaya is received and 'visited' by a young midwife (having cervical visit). Your daughter will tell you that she is kind. You both go back home together because the midwife said labor has not sufficiently started. Rokhaya has been spending her last pregnancy month at the big family home.

The round trips between home and the maternity hospital occur twice. You ask your midwife friend her opinion. She pays you a visit at home, and reassures you and your daughter on the status of the final stage of her pregnancy. 'You have to be patient, that's all. Everything will be alright.'

You are worried about all these trips, and the child who does not show up even though Rokhaya feels very strong pain in the belly at times. Having seen your daughter giving birth multiple times, and yourself being a mother of 5 children, it seems things are not evolving as they should.

On the third night, Rokhaya waits a long time at home hoping that labor starts downright, and that she spends the shortest possible time at the maternity ward. The midwives who examined her during her first visit were not pleasant, did not greet her, and only said: 'Labor has not started yet, you should go home, there is not point in coming early, you have already given birth, you know this.'

On the third trip, Ousmane, Rokhaya's husband, comes with you. In addition to being worried, he is tired of paying for transportation; it is getting expensive. This time, you go to the maternity ward at night. Ousmane has borrowed a car.

The gate of the maternity ward is closed. You are surprised, a closed gate is unusual. You do not see the guardian. You ring. Someone answers you, but nobody comes. The guard ends up leaving the room close to the portal, disheveled and asleep. He opens. You drive to the maternity building.

Once at the maternity door, you ring. A woman with a lot of make-up and who walks slowly opens you, and leaves the three of you in the waiting room, without saying a word. You wait. There are other families in the waiting room. They are waiting for news from the woman who went to the delivery room.

Rokhaya's pain increases. You help your daughter; her husband says nothing. He finally gets up, and rings a second time. Finally, a young man with an open white blouse, with an ink stain on the pocket, comes and brings Rokhaya in the delivery room. He asks you to wait outside. You are surprised to see a man. He explains he is a junior doctor, and will come back to give news.

A member of one of the other families heard over, and looked up, suggesting that 'he says that but does not come, he told us the same thing!'

Indeed, nothing happens. After a long time, when it is full dark, the indifferent woman comes, and gives Ousmane a prescription, a long list of products to go to buy at the hospital. "Hurry up!" she says, "we need these products now!" It's impossible to ask for anything.

Ousmane arrives at the pharmacy after looking for a long time because signs are almost erased. The list is long ... 'But what will all these drugs be used for?' He pays FCFA15,000.

When he comes back, he gives the medicine to the nonchalant lady who still does not give any news of Rokhaya to Khadi and Ousmane.

You ring again several times. You hear laughter and loud voices. The junior doctor comes over, and says that everything is fine, we must wait, delivery is going slow as a first childbirth!

An hour passes. An elegant woman in pink outfit comes from the maternity and asks about the husband of Mrs. Rokhaya. Ousmane approaches, you join him. The person introduces herself, 'I am the duty midwife. We might proceed to a C-section, you should go for other drugs.' You reply 'Ah! But the young gentleman there told us that everything was fine? What is happening here?' The midwife, 'Madam, do not argue, Sir must go and get the remaining drugs.' You ask to stay with your daughter while waiting for Ousmane's return.

You find your daughter, so brave, in tears and sweat, her face defeated by pain and her hands clutching the mattress loincloth at each contraction. Between contractions, she tells you that she is in pain, abnormally bad; that she never felt a pain like that. She is afraid of dying, and it will be necessary to take care of the children if a major accident happens.

You reassure her, wipe her forehead, moisten it, and look for the midwife to get more information. You cannot reach to anyone, even if you hear laughter elsewhere.

A long time passes, you finally see the midwife, she tells you that the child is misplaced and that if labor does not progress, the doctor will do a caesarean section. He is already warned, he should arrive. She adds that she is also waiting for the anesthesiologist and the paramedic who has gone to get several blood bags elsewhere because there is no more at the hospital since this morning.

In the meantime, Ousmane comes back with the drugs. He is astonished by the amount of the prescription, FCFA30,000. He still does not understand what all these products, syringes and pipes will serve for. What he knows is that total expenses are up to FCFA70,000, and he will have to pay back his cousin a part...

Time passes. You stay with your daughter who is suffering more and more, and who is alone with you. The midwife

arrives and asks you to leave because the doctor and the anesthetist arrive. 'There is not enough room for you to stay here,' says the nonchalant woman. The junior doctor looks at you, a little embarrassed.

More time goes by. It is now early morning. The midwife comes to see you in the waiting room and tells you that the doctor has just done a c-section, that the mother is tired, and that the baby is weak, and that he will have to be taken to neonatal care.

She says that you cannot see your daughter right away because she is in the recovery room.

You ask for explanations. The midwife replies "These are things that happen, we can give birth twice and it does not work the third time. For the rest, it's too complicated, it's medical and you would not understand. You are lucky that she is in good health."

"And the baby?" The midwife explains that he was not doing very well at birth, that he is better, and that he should be kept at the hospital for a few days. Ousmane thinks that this hospitalization will cost him and asks about this. The midwife replies "What matters is that your child is well, and we must ensure this!"

Ousmane sees Khadi after her cesarean section... He then asks to see what drugs have been used and what remains... The midwife does not appreciate. "Why are you asking? What do you think?" "Ah! I don't know, my wife tells me that she saw some bottles put in a box ..."

Khadi will be hospitalized for 5 days. When she returns home, she has fever, which leads to a second hospitalization. Her child will stay in neonatal care for 10 days. To breastfeed, Rokhaya will help her, being mother of two children already, caregivers consider Khadi knows how to proceed.

You are Rokhaya and Ousmane

What do you think of all this?

What do you feel ? What is quality care? What is not?

What would you do if you were Rokhaya or Ousmane?

What do you expect from the quality of Khadi's treatment?

Would you change anything in this storyline to alter care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What would you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to your mind from the most extravagant to the most achievable during next 20 minutes.

Midwife scenario

World café: What are our needs and expectations when we are patient or health professional or relative?

This world coffee is about exchanging on how you perceive the quality of care. The question to remember is:

To me, what is quality care? What do I expect from someone who cares for my loved ones? What do I wish for them?

During this discussion, the idea is to review all aspects of care quality when I AM... A MIDWIFE AND I GIVE CARE AND ,AT THE SAME TIME, NEED CARE FOR MY FAMILY.

We are dealing with topic MIDWIFE for 20 minutes before another rapporteur / facilitator pair joins in on the issue of midwifery.

Name a rapporteur who will leave the table after 20 minutes of discussion while another one joins in

Name a time keeper who will notify when 20 minutes are up.

You are AMI what do you think of all this?

How do you feel ? What is care quality? What is not?

What would you do if you were AMI as a caregiver and as a mother caring for her child?

What do you expect from treatment quality?

Would you change anything in this storyline to alter change care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What would you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to your mind from the most extravagant to the most achievable.

I AM ... AMI, MIDWIFE, I have been working for five years at the maternity of Thiès.

This morning I'm going on duty by taxi. My car is down. There has been an accident on the road, which caused traffic jam. I arrive late at the maternity ward.

My colleague left before I arrived, so there is no information given about the pregnant women waiting in the prepartum room and women in the delivery room when I arrive. There is no note, so I infer that 'nothing is going on'... Let's hope that the night is calm because I have enough problems at home.

You are AMI... AMI's inner thoughts

You take duty, the rooms are all full. You see a woman waiting on a bed, bent in two out of pain, her aunt with her.

You think you should see her as soon as possible, but you are called by the sister who came to bring further help. There is a woman bleeding, another to be stitched, and the child who has just been born is weak and does not scream. Your head nurse asks you to resuscitate the newborn. You aspirate with a tube you find there, on the resuscitation table. Fortunately, the heat lamp works but there is no unused gastric tube, so too bad.

Ami is tired of lacking or defective materials... Nothing changes despite the chief's promises.

The day goes on with many women ringing at the door of the maternity ward. All do not come to give birth. You send back several of them. They may as well start labor at home. Here it is useless, because there is no room to accommodate them.

Among those who give birth, many twist and turn... Although we tell them it is useless, they continue. I know the sound they make when it's the right time. We always have to get angry so that they listen to us. They do not understand that their good health and that of their child depends on their obedience.

They do not realize the risks we take for them and for them to give birth to healthy children.

Sometimes, we have to hit them to calm them down. It's complicated, we do not know what else to do.

Sometimes, they ask too many questions... We know they will not understand, it's medicine and we do not always know how to explain things. We know our practice, but we do not always know how to explain it.

You have been on duty since this morning, it is 12 o'clock. You are urgently called because your child is ill. The school calls you because he has very bad stomach pain and fever.

You call a midwife colleague who is also your friend. She agrees to come over and replace you until the evening... You know you'll return the favour.

You take a quick shower, and put on your city cloth. You quickly brief her. You specify that there is not anymore more scissors that cut, pinch that clamp, the reanimation table is never cleaned, and the incubator has not been repaired yet.

You tell your friend 'Also, there is a woman in prepartum 2, I did not have time to see her. She was in false labor, but had no one to take her home, we kept her. I think it's Sokhna's niece who works in the emergency room.'

You pick up your child at school, and take him directly to the hospital.

There, you are asked to wait until you say who you are. You complain to the pediatrician in who is your husband's cousin. 'Come on, we can't let people wait like that, I need to say that I know you for Tidiane to be taken care of.'

When you come back two days later, you learn that the young woman you left in prepartum 2 has died.

You are AMI what do you think of all this?

How do you feel ? What is care quality? What is not?

What would you do if you were AMI as a caregiver and as a mother caring for her child?

What do you expect from treatment quality?

Would you change anything in this storyline to alter change care quality?

What do you expect from health professionals throughout this story? What would you tell them?

Dare the greatest wishes. Say everything that comes to your mind from the most extravagant to the most achievable.



Réaliser une expérience de soins positive dans les établissements de santé pour les femmes, les nouveau-nés, les enfants et leurs familles en Afrique Subsaharienne