

# Pratiques prometteuses en matière d'engagement communautaire pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et le maintien en vie de leurs mères



Crédits photos : ONUSIDA

ONUSIDA/JC2281F (version française, 2012)

Version originale anglaise, UNAIDS / JC2281E, 2012 :

Promising practices in community engagement for elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive

Traduction – ONUSIDA

978-92-9173-960-8

Copyright © 2012.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA sont disponibles auprès de son Unité de production de l'information.

Toute reproduction de graphiques, tableaux, cartes et extraits est libre de droits en cas d'utilisation éducative, non commerciale et sans but lucratif, sous réserve de la mention suivante : ONUSIDA 2012. Pour les photos, la source doit être mentionnée comme suit : ONUSIDA 2012. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction – à des fins de vente ou de diffusion non commerciale – doivent être adressées à l'Unité de production de l'information, par courriel, à : [publicationpermissions@unaids.org](mailto:publicationpermissions@unaids.org).

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

[distribution@unaids.org](mailto:distribution@unaids.org) [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

UNAIDS 20 avenue Appia | CH-1211 Geneva 27 Switzerland | T (+41) 22 791 36 66 | F (+41) 22 791 48 35

Pratiques prometteuses en matière  
d'engagement communautaire pour  
l'élimination des nouvelles infections  
par le VIH chez les enfants d'ici 2015  
et le maintien en vie de leurs mères

## ABRÉVIATIONS

APRMM	assistant de programme pour la réduction de la mortalité maternelle
M2M	mothers2mothers
OMD	objectif du millénaire pour le développement
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations Unies
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (United States President's Emergency Plan for AIDS Relief)
PTME	prévention de la transmission mère-enfant (du VIH)
SASO	Social Awareness Service Organization
S&E	suivi et évaluation
Sida	syndrome d'immunodéficience acquise
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance (United Nations Children's Fund)
UNFPA/FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la population (United Nations Population Fund)
VIH	virus de l'immunodéficience humaine
WOFAK	Women Fighting AIDS in Kenya (Les femmes qui luttent contre le sida au Kenya)

## TABLE DES MATIÈRES

<b>RÉSUMÉ</b>	5
Observations	6
Recommandations	6
<b>CONTEXTE</b>	9
Le Plan mondial	9
Raisons de cette étude	11
Méthodes	12
Définitions pratiques	13
Idées directrices	15
<b>PRATIQUES PROMETTEUSES EN MATIÈRE D'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE POUR LE DÉPLOIEMENT DE LA PTME</b>	17
Introduction	17
Domaine de résultats 1 : Améliorer l'accès à des services de PTME complets	17
Accroître les effectifs grâce aux communautés	18
Créer des liens avec les organisations communautaires et confessionnelles	21
Contrôler les programmes de PTME grâce à la participation civique	24
Domaine de résultats 2 : Augmenter le recours aux services de PTME	25
Communication communautaire pour l'évolution comportementale et sociale	26
Fournir un soutien par les pairs	28
Maximiser les actifs communautaires et aborder les contraintes économiques	32
Domaine de résultats 3 : Créer un environnement favorable au déploiement de la PTME	33
Des communautés qui militent pour leur droit à la santé	33
Promouvoir des politiques et des stratégies qui soutiennent la PTME et l'engagement communautaire	35
Engagement communautaire et gestion des informations	37
Documentation relative aux clients	37
Suivi et évaluation	38
<b>OBSERVATIONS</b>	40
<b>RECOMMANDATIONS</b>	43
Pratiques prometteuses	43
La base de données	45
Pour les équipes nationales	45
<b>RÉFÉRENCES</b>	46
<b>ANNEXE 1 : Personnes et organisations contactées</b>	49



## RÉSUMÉ

Lors de la Réunion de haut niveau consacrée au sida (2011), des dirigeants du monde entier se sont engagés à œuvrer pour l'élimination, d'ici 2015, des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et pour la réduction de la mortalité maternelle liée au sida. La mise en application d'un nouveau Plan mondial\*, visant à déployer des programmes complets de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME), devrait permettre d'atteindre cet objectif. Le Plan mondial demande plus de réflexion et d'actions au sein et en dehors du système de soins de santé officiel. Une caractéristique importante du plan est qu'il met l'accent sur l'importance de l'engagement communautaire dans la stratégie de déploiement des programmes.

Bien que l'importance des communautés soit largement reconnue, la plupart des conseils en matière de PTME concernent la prophylaxie antirétrovirale pendant la grossesse et les interventions dans les établissements de santé. Commandé par l'ONUSIDA, le présent rapport aborde le manque d'informations sur le rôle essentiel et complémentaire joué par les communautés. Cette étude cherche en particulier à identifier et à partager des pratiques prometteuses qui peuvent renforcer les programmes et faciliter les efforts pour empêcher la transmission du VIH aux enfants et permettre à leurs mères de rester en bonne santé.

Les méthodes employées dans cette étude comprenaient notamment de l'analyse documentaire et des entretiens avec des informateurs clés. L'« engagement communautaire » a été défini dans un sens large afin d'inclure la participation, la mobilisation et la responsabilisation, tout en excluant les activités qui impliquent les communautés uniquement en tant que destinataires d'informations et de services. Une « pratique prometteuse » a été définie comme une pratique s'appuyant sur des preuves documentées, lesquelles démontrent sa capacité à atteindre des résultats escomptés, ainsi que sur des indications quant à sa reproductibilité, son déploiement ou sa durabilité.

Les pratiques prometteuses identifiées au cours de cette recherche sont répertoriées ci-dessous selon leur premier résultat attendu. L'étude décrit chaque pratique, fournit des exemples documentés et réalise une synthèse des enseignements tirés.

### **Améliorer l'offre de services de PTME :**

- ▶ augmenter les effectifs grâce aux travailleurs communautaires (agents de santé communautaires, mères tutrices, conseillers non professionnels, accoucheuses traditionnelles, etc.) ;
- ▶ renforcer les liens avec les organisations communautaires et confessionnelles afin de promouvoir et fournir des services de PTME ;
- ▶ contrôler les programmes de PTME grâce à une participation civique découlant d'une approche fondée sur des droits.

### **Augmenter le recours aux services de PTME :**

- ▶ permettre aux communautés de mener des campagnes sociales et de modification des comportements axées sur la PTME ;
- ▶ fournir un soutien par les pairs grâce à des conseillers personnels et des groupes de soutien ;
- ▶ encourager les communautés à maximiser leurs actifs et à aborder les obstacles financiers à la PTME.

### **Créer un environnement favorable au déploiement de la PTME :**

- ▶ recommander et soutenir l'activisme en faveur de la PTME et du droit à la santé ;
- ▶ promouvoir des politiques et des stratégies qui soutiennent la PTME et l'engagement communautaire.

---

\* Plan mondial pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et pour le maintien en vie de leurs mères.

## Observations

Outre des informations spécifiques sur chacune des pratiques prometteuses, l'étude a dégagé les observations suivantes :

- ▶ l'engagement communautaire est pertinent et nécessaire pour déployer des programmes de PTME complets en quatre volets ;
- ▶ un leadership engagé à tous les niveaux – établissement, communauté, région, pays – contribue grandement au succès de l'engagement communautaire ;
- ▶ un engagement communautaire sérieux requiert une approche de développement des capacités et un investissement durable du soutien technique et financier ;
- ▶ un engagement communautaire efficace requiert une approche fondée sur des droits permettant aux personnes et aux communautés d'exercer un plus grand contrôle sur leur santé et leurs soins de santé ;
- ▶ une participation active des réseaux et des communautés de personnes vivant avec le VIH favorisera le déploiement de la PTME ;
- ▶ la recherche participative au niveau local est une première étape essentielle du processus de développement des capacités : elle assure la pertinence et la durabilité des programmes ;
- ▶ le fait d'utiliser les structures communautaires existantes – plutôt que de travailler en parallèle à ces structures – augmente l'efficacité et la durabilité des programmes ;
- ▶ le contrôle, l'innovation et le partage des informations seront des éléments essentiels au déploiement des pratiques prometteuses en matière d'engagement communautaire, notamment l'introduction de technologies mobiles et autres techniques visant à améliorer la mise en œuvre et la gestion des programmes.

## Recommandations

L'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont des objectifs possibles mais difficiles à atteindre. Le succès d'une telle entreprise nécessitera un engagement durable et des apports uniques de la part de communautés diverses, qu'il s'agisse de petits groupes informels au niveau local ou de coalitions mondiales. Mais, comme cela apparaît dans le rapport, les exécutants et les spécialistes connaissent et mettent déjà en application de nombreuses stratégies d'engagement communautaire qui augmentent le recours aux services et obtiennent des résultats positifs en matière de santé. Encore restera-t-il à partager, renforcer et appliquer ces connaissances tout en déployant rapidement les ressources consacrées et les initiatives d'engagement communautaire en soutien aux programmes de PTME et à d'autres projets de santé. Les suggestions suivantes sont proposées afin de faciliter la réalisation des objectifs décrits ci-dessus, mais elles engendrent également d'autres bénéfices plus généraux pour les femmes, les familles et les communautés.

## Pratiques prometteuses

- ▶ Accroître et soutenir les agents de santé de première ligne pour permettre le déploiement de la PTME au sein des systèmes nationaux de soins de santé primaires.
- ▶ Augmenter la collaboration avec les organisations communautaires et confessionnelles pour soutenir le déploiement de la PTME à l'aide de mécanismes de financement adéquats et de stratégies de développement de la capacité organisationnelle.

- ▶ Amener la responsabilité au niveau de la prestation des services grâce à une participation civique, des chartes communautaires et d'autres approches fondées sur des droits.
- ▶ Promouvoir des activités de communication communautaires axées sur la PTME et sur d'autres sujets de santé qui y sont liés ; aborder des préoccupations importantes telles que l'implication des hommes, la fréquentation précoce des services prénatals, l'accouchement en établissement et le suivi des nourrissons exposés au VIH.
- ▶ Accroître la participation des pairs (ex : hommes et femmes vivant avec le VIH ainsi que leurs partenaires) aux programmes de PTME.
- ▶ Permettre aux communautés de maximiser leurs actifs et d'identifier leurs propres solutions pour le déploiement de la PTME.
- ▶ Soutenir l'activisme communautaire pour un engagement politique durable et amélioré en faveur du déploiement de la PTME.
- ▶ Continuer à améliorer les politiques et les stratégies qui encouragent l'engagement communautaire dans la PTME et d'autres programmes de santé.

#### Pour les équipes techniques

- ▶ Développer ce rapport pour identifier d'autres pratiques prometteuses en termes de prévention du VIH, de planification familiale et de soins et traitements de santé, notamment en ce qui concerne le sida chez les enfants.
- ▶ Développer et partager des outils pour faciliter la prise de décisions et la mise en œuvre d'activités d'engagement communautaire adéquates au niveau local.
- ▶ Développer de meilleurs indicateurs pour l'engagement communautaire dans la PTME.
- ▶ Effectuer des analyses de coûts et des évaluations plus fréquentes des pratiques d'engagement communautaire, particulièrement en termes de résultats de santé associés.

#### Pour les équipes nationales

Le Plan mondial encourage l'engagement communautaire, considéré comme un élément essentiel des programmes nationaux pour le déploiement de la PTME. Ce rapport présente plusieurs pratiques d'engagement communautaire de longue date ainsi que des innovations plus récentes qui promettent de soutenir efficacement le déploiement de la PTME. En développant leurs programmes, les équipes nationales et leurs partenaires de développement sont invités à :

- ▶ considérer l'engagement communautaire comme une partie intégrante du déploiement de la PTME ;
- ▶ utiliser une approche de développement des capacités pour orienter les soutiens financiers et techniques vers des aspects communautaires du déploiement de la PTME ;
- ▶ adopter les pratiques prometteuses décrites dans ce rapport pour les adapter ensuite au contexte local ;
- ▶ examiner les activités d'engagement communautaire existantes en se focalisant sur la participation, la mobilisation et la responsabilisation, et faire en sorte que ces activités habilitent davantage les femmes, familles et communautés qu'elles servent.



## CONTEXTE

*Toute mère rêve que son enfant naisse en bonne santé. Toute mère espère que son enfant vivra une vie meilleure que la sienne. Au fond de son cœur se mêlent des peurs et des craintes concernant son bébé. Et si elle est testée positive au VIH, ses tracas ne connaissent pas de limites (Prasanna 2011).*

### **Le Plan mondial**

Aujourd'hui, l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants n'est plus un rêve : c'est un objectif possible. Il existe désormais des technologies et des stratégies qui ont été appliquées avec succès dans de nombreux pays industrialisés. Lors de la Réunion de haut niveau consacrée au sida (2011), des dirigeants mondiaux se sont engagés à œuvrer pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants ainsi que pour le maintien en vie de leurs mères. Les objectifs mondiaux pour 2015 consistent à réduire de 90 % le nombre de nouvelles infections par le VIH chez les enfants et de réduire de moitié la mortalité maternelle liée au sida. Publié en juin 2011, le Plan mondial est un plan d'action qui vise à déployer des programmes complets de prévention de la transmission mère-enfant du VIH (PTME). Il s'est également fixé les objectifs suivants (voir l'Encadré 1) :

#### Encadré 1

---

#### **Le Plan mondial et les objectifs du millénaire pour le développement (OMD)**

L'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont des conditions essentielles à la réalisation des objectifs suivants :

OMD 4 – Réduire de deux tiers, entre 1990 et 2015, le taux de mortalité des enfants de moins de cinq ans

OMD 5 – 5a : Réduire de trois quarts, entre 1990 et 2015, le taux de mortalité maternelle ; et 5b : Atteindre, d'ici 2015, un accès universel à la santé reproductive

OMD 6 – 6a : Stopper, d'ici 2015, la propagation du VIH et du sida et commencer à inverser la tendance actuelle ; et 6b : Proposer, d'ici 2010, un accès universel aux traitements contre le VIH et le sida pour tous ceux qui en ont besoin.

---

En 1994 était démontrée l'efficacité des médicaments antirétroviraux pour réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cinq ans plus tard, en 1999, toujours sans une disponibilité générale des médicaments antirétroviraux, des programmes de PTME étaient lancés dans les pays en voie de développement. Ces programmes initiaux abordaient le conseil et le dépistage volontaires ainsi que l'alimentation des nourrissons (Hope Humana et al., 2003). Les premiers conseils relatifs au VIH et à l'alimentation des nourrissons manquaient néanmoins de clarté car les experts tentaient difficilement de mesurer les désavantages des préparations pour nourrissons en fonction du risque de transmission du VIH résultant de l'allaitement. Une fois la névirapine plus largement disponible, l'essentiel des efforts consistait à fournir une prophylaxie antirétrovirale à dose unique aux femmes enceintes fréquentant les établissements de soins prénatals, ainsi qu'une dose nourrisson unique au bébé dans les 72 heures suivant la naissance. Des conseils actualisés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2006) ont recommandé des régimes de prophylaxie plus efficaces, mais la mise en œuvre de ces nouveaux régimes était lente et les conseils relatifs à l'alimentation des nourrissons continuaient à être articulés et appliqués de façon inadéquate.

Malgré ces difficultés, des progrès considérables ont été réalisés. Environ la moitié (48 %) des femmes enceintes vivant avec le VIH dans les pays à faibles et moyens revenus ont reçu un traitement ou une prophylaxie antirétrovirale plus efficace en 2010 (c.-à-d. en excluant les doses uniques de névirapine sauf dans les cas d'urgence). Cinq pays – le Botswana, le Lesotho, la Namibie, l'Afrique du Sud et le Swaziland – sont parvenus à une couverture de 80 % au moins grâce à des médicaments antirétroviraux plus efficaces en matière de PTME (OMS, UNICEF et ONUSIDA, 2011). Pour d'autres indicateurs, néanmoins, les avancées réalisées ont été moins encourageantes. En 2010, seulement 45 % des femmes ayant reçu une prophylaxie ont été évaluées en fonction de leurs propres besoins en antirétroviraux et seulement 28 % des nourrissons exposés au VIH ont été soumis à des tests de dépistage du VIH au cours des deux mois qui ont suivis leur naissance (OMS et al.). Les dirigeants et les parties intéressées reconnaissent donc que, pour parvenir à un déploiement rapide qui permettra d'atteindre les objectifs mondiaux d'ici 2015, les programmes ne devront pas se contenter de « refaire encore un peu plus la même chose ».

Comme indiqué dans l'Encadré 2, l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont des objectifs qui nécessiteront l'obtention de résultats concrets selon chacun des quatre volets d'un programme de PTME complet (ONUSIDA et al.). À savoir Volet 1 : Prévenir le VIH chez les femmes en âge de se reproduire au sein des services liés à la santé reproductive (les services de soins prénatals et postnatals, par exemple) et dans d'autres lieux de prestation de services de santé et de traitement du VIH, ce qui inclut de travailler avec les structures communautaires.

Volet 2 : Fournir un soutien et des conseils adéquats, ainsi que des contraceptifs, aux femmes qui vivent avec le VIH, d'une part pour répondre à leurs besoins inassouvis en matière de planification familiale et d'espacement des naissances, et d'autre part pour optimiser les résultats de santé de ces femmes et de leurs enfants.

Volet 3 : S'assurer que les femmes enceintes vivant avec le VIH ont accès à des dépistages, des conseils et des médicaments antirétroviraux, et ce pour empêcher qu'elles ne transmettent leur infection à leur bébé pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement.

Volet 4 : Des soins, un traitement et un soutien aux femmes et aux enfants atteints du VIH ainsi qu'à leur famille.

Pour obtenir des résultats satisfaisants à chaque volet, une mise en application complète des dernières directives de l'OMS (2010a) sera essentielle. Ces directives recommandent des régimes posologiques plus efficaces et une mise sous traitement ou une prophylaxie plus précoce pendant la grossesse. En recommandant également un allaitement exclusif pendant 6 mois et une prophylaxie ou un traitement prolongé pour les couples mère-nourrisson, les directives 2010 offrent toutes les chances de parvenir à un allaitement plus sûr.

L'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont donc des objectifs qui demanderont à des millions de femmes, disposant généralement de peu de moyens, de rester en contact permanent avec le système de soins de santé et de faire face à une série de décisions complexes et délicates sur une longue période.

## Encadré 2

---

### Atteindre les objectifs mondiaux : Qu'est-ce que cela implique ?

Volet 1 – empêcher de nouvelles infections par le VIH chez les femmes en âge de procréer :

- Réduire de 50 % les nouvelles infections chez les femmes âgées de 15 à 49 ans.

Volet 2 – empêcher les grossesses non désirées chez les femmes vivant avec le VIH :

- Éliminer le besoin inassouvi de planification familiale chez les femmes vivant avec le VIH.

Volet 3 – empêcher la transmission verticale du VIH grâce à une prophylaxie ou un traitement antirétroviral :

- Réduire à moins de 5 % la transmission du VIH de la mère à l'enfant.
- Fournir une prophylaxie ou un traitement antirétroviral à 90 % des femmes enceintes.
- Fournir une prophylaxie ou un traitement antirétroviral à 90 % des couples mère-nourrisson en période d'allaitement.

Volet 4 – fournir un soutien, un traitement et des soins adéquats aux femmes vivant avec le VIH, à leurs enfants et à leurs familles :

- Fournir un traitement antirétroviral à 90 % des femmes enceintes qui en ont besoin.
- 

Ces mesures impliquent les décisions suivantes : accepter de faire un test de dépistage du VIH, accepter de révéler les résultats de ce dépistage à son partenaire, informer les membres de sa famille et ses proches, demander à son partenaire de faire un dépistage et, enfin, décider de concevoir un enfant ou d'utiliser un moyen de contraception.

La femme ne peut prendre seule ces décisions : chacune d'entre elles est affectée par une série de facteurs socioculturels, économiques et autres, notamment le partenaire, les membres de la famille et la couverture et la qualité du système de soins de santé. Les principaux obstacles au déploiement de programmes de PTME complets (Fonds mondial, 2010a) sont résumés dans l'encadré 3 et catégorisés selon qu'ils se situent du côté de l'offre ou de la demande.

## Encadré 3

---

### Principaux obstacles au déploiement de la PTME

#### **Du côté de l'offre**

- couverture faible en matière d'établissements de santé, ce qui entraîne un accès géographique limité, particulièrement dans les zones rurales ;
- pénuries de professionnels de la santé ;
- qualité de soins inadéquate ;
- systèmes de référencement des patients peu développés (aiguillage, antécédents et suivi).

#### **Du côté de la demande**

- stigmatisation des personnes atteintes du VIH au sein des familles, des communautés et parmi les professionnels de la santé ;
  - obstacles liés aux sexes, notamment l'influence des partenaires masculins sur la prise de décisions relatives aux soins de santé ou encore la peur de l'abandon ou les sévices ;
  - le transport et les autres contraintes financières ;
  - normes communautaires, pratiques et croyances dangereuses qui entourent la grossesse, l'accouchement et l'allaitement du bébé, et qui sont aggravées par des conseils complexes et souvent incompris sur l'alimentation du nourrisson et le VIH.
-

Pour aborder ces obstacles, le *Plan mondial pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et pour le maintien en vie de leurs mères* a été développé et est guidé par un processus consultatif impliquant des acteurs importants, notamment des gouvernements, des organismes des Nations Unies, des donateurs et la société civile. Ce processus encourage à mener des actions au niveau mondial, régional, national et communautaire. De nouvelles ressources sont mobilisées et certains pays, avec l'aide de leurs partenaires de développement, vont évaluer leurs lacunes et mettre en place des plans nationaux qui leur permettront d'atteindre ces objectifs. Le Plan mondial demande plus de réflexion et d'actions au sein et en dehors du système de soins de santé officiel. Une caractéristique importante du Plan mondial est qu'il met en avant l'engagement communautaire, qu'il considère comme une partie intégrante de la stratégie de déploiement.

## **Raisons de cette étude**

Au cours des dix dernières années, des preuves de plus en plus nombreuses ont démontré qu'il est important d'engager les communautés dans la PTME afin de mieux comprendre et aborder les barrières socioculturelles et afin d'engendrer un sentiment d'appropriation et de durabilité au niveau local tout en décentralisant les services et en augmentant la couverture (Israel & Kroeger, 2003 ; Leonard et al., 2001 ; Rutenberg et al., 2003). Le Plan mondial et le Cadre d'investissement de l'ONUSIDA pour le VIH/sida jusqu'en 2020 (Schwartlander et al., 2001) considèrent l'engagement communautaire comme une priorité. Pourtant, la plupart des conseils et des documents relatifs à la PTME se concentrent sur les interventions réalisées dans les établissements de santé. Commandé par l'ONUSIDA, le présent rapport aborde le manque d'informations sur le rôle essentiel et complémentaire joué par les communautés.

Le Plan mondial encourage les communautés à contribuer au déploiement de la PTME de différentes manières, lesquelles permettront d'améliorer l'offre et le recours à des services complets. Les communautés sont notamment invitées à :

- ▶ assurer le relais par rapport aux professionnels de la santé ;
- ▶ fournir des services et des références ;
- ▶ aider à planifier et à contrôler les programmes ;
- ▶ conclure des accords de charte avec les autorités gouvernementales afin de renforcer la responsabilité ;
- ▶ créer de la demande ;
- ▶ aborder les entraves structurelles qui empêchent le recours aux services ;
- ▶ impliquer les partenaires masculins et les familles ;
- ▶ réduire la stigmatisation et la discrimination ;
- ▶ participer à des campagnes de communication ;
- ▶ maximiser les actifs communautaires.

Le présent rapport vise à définir ces rôles plus en détails. Pour ce faire, il identifiera et décrira des pratiques prometteuses en termes d'engagement communautaire pour le déploiement de la PTME. Nous espérons que les résultats et conclusions de ce rapport offriront une aide précieuse aux gouvernements, donateurs et partenaires d'exécution lorsqu'ils planifieront et développeront des activités pour éliminer les nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et maintenir leurs mères en vie.

## **Méthodes**

Les méthodes employées dans cette étude comprennent notamment de l'analyse documentaire et des communications interpersonnelles (interviews par e-mail, téléphone ou en face à face) avec des représentants de diverses institutions concernées.

L'analyse documentaire a impliqué des recherches approfondies sur internet, via des mots clés liés à l'engagement communautaire et à la PTME. Les sites Web des parties intéressées ont été consultés, notamment ceux d'ONUSIDA, du Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), de l'OMS, du Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)

et des partenaires d'exécution de la société civile. D'autres sites ont également fourni des pistes et des ressources importantes. Parmi ceux-ci, citons notamment les Rapports d'analyse mensuels sur la PTME de l'OMS, les Nouvelles sur la prévention du VIH d'AIDSTAR [*AIDS Support and Technical Assistance Resources* – Ressources d'assistance technique et de soutien pour le sida], le site Women, Children and HIV [Femmes, enfants et VIH] de l'Université de Californie à San Francisco, l'Initiative conjointe de recherche sur le VIH/sida, et la Coalition pour les enfants touchés par le sida. Différents types de documents ont été analysés, notamment des articles de journaux ; des critiques, évaluations et rapports publiés et non publiés ; et des résumés, affiches et présentations de conférences internationales. Conformément à l'épidémiologie des nouvelles infections par le VIH, l'analyse des documents s'est essentiellement penchée sur l'Afrique subsaharienne, mais des études de cas relatives à d'autres régions ont également été identifiées.

Outre l'analyse documentaire, des informations ont été recueillies par échanges d'e-mail, par téléphone et lors d'entretiens en tête à tête (à l'aide d'un questionnaire semi-structuré) avec des informateurs clés appartenant à des organisations qui soutiennent l'engagement communautaire pour la PTME. Ces informateurs ont été identifiés au cours de l'analyse des documents et grâce à des contacts au niveau mondial, régional et national. Les participants de la consultation sous-régionale sur le renforcement de l'implication masculine dans la PTME (Kigali, août 2011)<sup>1</sup> ont également constitué une ressource importante. Les informations ont été recueillies auprès de 41 personnes représentant 24 organisations. Bien que les informations recueillies au cours des communications interpersonnelles puissent en soi manquer de rigueur scientifique, elles ont, dans la plupart des cas, permis de renforcer, clarifier ou développer des résultats provenant des documents analysés. La version préliminaire de ce rapport a été révisée d'un point de vue technique par un petit groupe de représentants des organismes donateurs, d'exécution et de la société civile.

Il convient de signaler quatre limites importantes concernant les données disponibles sur l'engagement communautaire. Tout d'abord, les initiatives populaires ne disposent généralement pas des moyens financiers et techniques nécessaires pour diffuser, documenter et contrôler les programmes. Ensuite, les documents concernant la PTME se concentrent essentiellement sur le volet 3 (mise à disposition de la prophylaxie antirétrovirale). Pour augmenter les résultats relatifs aux autres volets, des recherches se sont orientées vers des pratiques prometteuses en matière d'engagement communautaire pour la prévention du VIH, la planification familiale, les soins et le soutien aux personnes atteintes du sida, et la santé maternelle, néonatale et infantile. Néanmoins, il s'agissait plutôt d'enquêtes opportunes et limitées que de recherches exhaustives. La troisième limite concerne la difficulté à déterminer les liens de causalité. Dans la plupart des cas, les interventions communautaires se sont faites main dans la main avec des activités impliquant des établissements de santé. Il est dès lors difficile d'établir l'impact de la composante communautaire. Enfin, la nature du travail communautaire est vague et liée au contexte. Elle est donc souvent difficile à mesurer et à interpréter.

Malgré ces contraintes, les preuves disponibles ont permis de dégager des pratiques prometteuses bien définies ainsi que des lacunes méritant plus d'attention et de recherches.

Les informateurs sont énumérés dans l'annexe 1.

## Définitions pratiques

Les définitions des principaux concepts employés dans cette analyse se lisent comme suit :

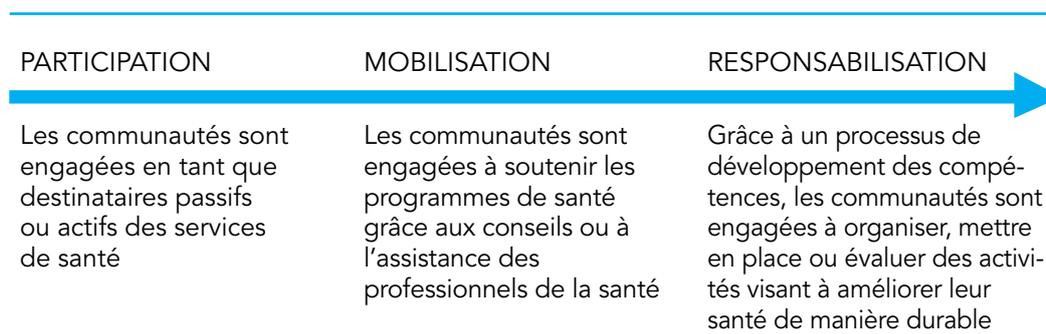
- ▶ **PTME** : Conformément à la définition proposée dans les directives terminologiques de l'ONUSIDA (octobre 2011), la PTME est une stratégie à quatre volets qui vise à éliminer les nouvelles infections par le VIH chez les enfants et à maintenir les mères en vie et les familles en bonne santé (voir Encadré 2). La PTME débute avant la grossesse avec une prévention primaire du VIH et une planification familiale ; elle comprend une prophylaxie ou un traitement pendant la

<sup>1</sup> Consultation sous-régionale pour discuter du renforcement de l'implication masculine dans l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et le maintien en vie des mères, Kigali, Rwanda, 24–26 août 2011, organisée par le gouvernement du Rwanda, l'OMS et l'ONUSIDA, avec l'UNICEF et le Fonds des Nations Unies pour la population.

grossesse ; et elle se prolonge après l'accouchement pour d'une part fournir un traitement, des soins et un soutien à la mère, et d'autre part proposer une prophylaxie, une alimentation, un diagnostic, des soins et un traitement à l'enfant jusqu'à l'âge de 18 mois.<sup>2</sup>

- ▶ **Communauté** : Voici plusieurs dizaines d'années que, dans diverses disciplines, l'on éprouve des difficultés à se mettre d'accord sur une définition du terme « communauté ». Ceci s'explique en partie par le fait qu'il s'agit d'un concept dynamique, signifiant des choses différentes en fonction du contexte et des personnes qui l'emploient. La définition utilisée dans ce rapport se base sur une étude majeure de 94 définitions menée par un sociologue (Hillery, 1955) ainsi que sur une analyse plus récente relative à la santé publique (MacQueen et al., 2001) : « un groupe de personnes présentant des caractéristiques différentes mais liées par des points communs, notamment des intérêts partagés, une interaction sociale ou un emplacement géographique ». Cette définition est volontairement inclusive afin d'englober les nombreuses communautés actuellement impliquées dans des programmes de PTME ou des projets de santé similaires. Citons notamment les clientes des programmes de PTME, les groupes de femmes vivant avec le VIH, les utilisateurs des établissements de santé ou les membres d'organisations communautaires et confessionnelles.
- ▶ **Engagement communautaire** : En gros, l'engagement communautaire est le processus qui consiste à travailler en collaboration avec et au sein de groupes de personnes présentant des caractéristiques différentes mais liées par des points communs, une interaction sociale ou un emplacement géographique (Centres de contrôle et de prévention des maladies, 1997). Cette définition est intentionnellement générale et inclusive afin d'englober les différentes approches d'engagement communautaire actuellement employées. Dans le secteur de la santé, le spectre de l'engagement communautaire comprend trois concepts étroitement liés qui sont identifiés à la Figure 1 (Rosato et al., 2008). Comme l'illustre la flèche de la Figure 1, les documents indiquent que, au cours du temps, les programmes évoluent vers une plus grande responsabilisation communautaire grâce à une approche fondée sur des droits (Leonard et al., 2001 ; Rosato et al., 2008). Bien que des pratiques reflétant ces trois concepts soient actuellement utilisées à des fins de déploiement de la PTME, le présent rapport se concentre plus particulièrement sur la mobilisation et la responsabilisation communautaire. Les activités qui engagent les communautés uniquement en tant que destinataires d'informations, de changements comportementaux ou de services ne sont pas abordées.

Figure 1 : Spectre de l'engagement communautaire



- ▶ **Pratiques prometteuses** : Dans le cadre de ce rapport, une pratique prometteuse en matière d'engagement communautaire est une pratique pour laquelle on dispose de preuves documentées quant à sa capacité à atteindre, dans un contexte au moins, des résultats escomptés en termes de santé, généralement un recours accru à la PTME. D'autres facteurs importants sont pris en compte, à savoir si la pratique a été (ou a montré son potentiel à être) reproduite ou mise en application dans des contextes différents, déployée ou maintenue au fil du temps.

2 Bien qu'il soit essentiel d'établir un suivi entre la PTME et les programmes destinés aux enfants touchés par le sida, les services et le soutien aux enfants plus âgés n'entrent pas dans le cadre de ce rapport.

## *Idées directrices*

Les suppositions suivantes ont été émises lors de la réalisation de ce rapport :

- ▶ **L'engagement communautaire améliore les programmes :** Depuis la Conférence d'Alma Ata en 1978, lorsque les soins de santé primaires sont devenus une stratégie et une politique majeures des États membres de l'OMS, de plus en plus d'études se penchent sur le droit des communautés à participer à leurs propres soins de santé ainsi que sur la valeur de cette participation (Rosato et al., 2008). En 2001, Leonard et ses collègues ont présenté des preuves convaincantes émanant de 40 années de projets de développement dans divers secteurs et ont conclu que les projets impliquant un engagement communautaire important présentent de meilleures chances de réussite. Ils ont d'ailleurs étendu cet argument à l'engagement communautaire relatif aux programmes de PTME (Leonard et al., 2001; Rutenberg et al., 2003). Le présent rapport accepte comme principe fondamental que l'engagement communautaire préconisé dans le Plan mondial sera essentiel au déploiement de la PTME et à la réalisation des objectifs fixés pour 2015.
- ▶ **Les interventions communautaires et les interventions des établissements de santé sont nécessaires au déploiement de la PTME :** « Des liens forts entre les communautés et les établissements de santé constituent le fondement d'un programme de PTME efficace, et l'intégration complète des services de PTME découle notamment des liens qui ont été développés entre eux » (Israel & Kroeger, 2003). Une seconde supposition sous-jacente de ce rapport est que ni l'engagement communautaire ni les interventions des établissements de santé ne suffisent à eux seuls. L'engagement communautaire pour la PTME doit s'accompagner d'efforts pour améliorer les services de PTME dans les établissements de santé. La demande créée au sein des communautés doit être liée à des prestations de services adéquates, libres de toute stigmatisation et axées sur les clients. Les établissements de santé doivent également collaborer avec les communautés pour aborder les obstacles liés à la demande et assurer la prestation de l'ensemble des services de PTME pour chaque cliente. Bien que ce rapport aborde uniquement l'engagement communautaire, il est entendu que l'élimination des nouvelles infections chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont des objectifs qui nécessiteront un déploiement harmonisé des pratiques prometteuses aussi bien au niveau des services proposés par les établissements de santé qu'au niveau de l'engagement communautaire.
- ▶ **L'intégration des services de PTME au sein des services de santé maternelle, néonatale et infantile est essentielle pour engendrer un maximum de bénéfices pour les femmes, les enfants et les familles :** L'ensemble des parties intéressées s'accorde sur l'importance de cette intégration. Ce rapport part du principe que les programmes de PTME peuvent plus facilement fournir l'intégralité des soins de prévention, parvenir à des résultats satisfaisants en matière de santé, réduire la stigmatisation et renforcer les systèmes de soins de santé lorsqu'ils sont complètement intégrés à la plate-forme de santé maternelle, néonatale et infantile.
- ▶ **Il n'existe pas d'approche unique pour l'engagement communautaire :** La nature des communautés et des systèmes de soins de santé varie considérablement. Des différences en termes de ressources disponibles, d'infrastructures destinées aux soins de santé, de professionnels de la santé, de systèmes de gouvernance ainsi que des facteurs socioculturels affectent la prestation et le recours aux services de soins de santé. L'accès et le recours aux soins prénatals et aux établissements de santé, les normes liées aux sexes, les pratiques et les croyances relatives à la grossesse, à l'accouchement, à la planification familiale et à la nutrition sont quelques-unes des variables à prendre en compte dans le déploiement de la PTME. Un rapport de pratiques prometteuses ne peut dès lors être normatif et il faut partir du principe qu'aucune stratégie d'engagement communautaire ni aucun ensemble de pratiques ne fonctionnera de manière identique dans tous les contextes. Une connaissance approfondie de l'environnement local est nécessaire pour procéder à une sélection et une adaptation.



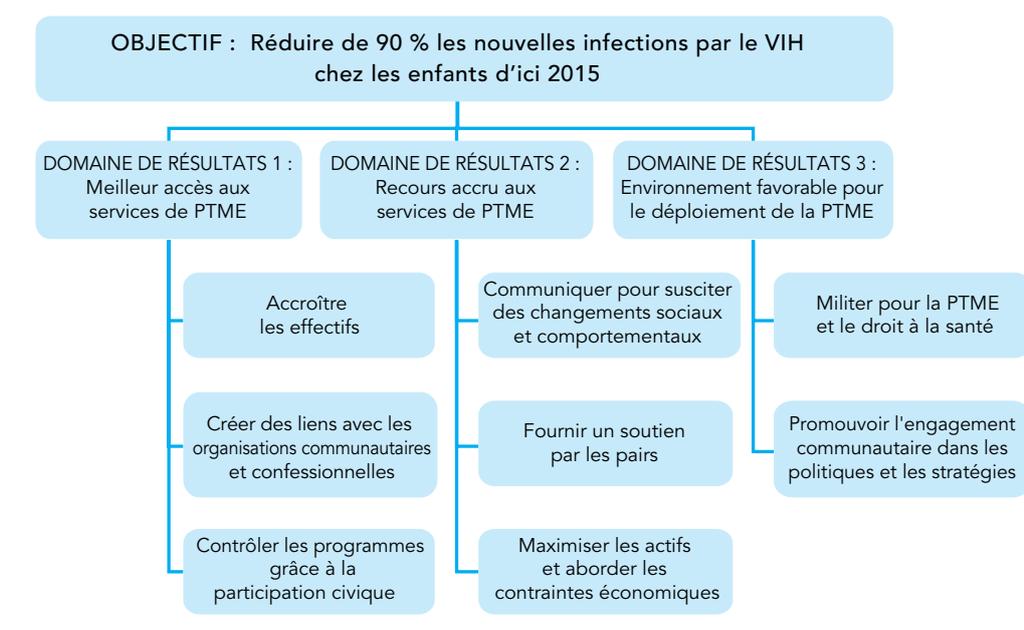
## PRATIQUES PROMETTEUSES EN MATIERE D'ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE POUR LE DEPLOIEMENT DE LA PTME

### Introduction

Les pratiques prometteuses identifiées pour l'engagement communautaire dans le déploiement de la PTME sont organisées à la Figure 2 en fonction de leur principal résultat attendu : un meilleur accès à des services de PTME complets, un recours accru aux services de PTME et un environnement favorable pour la PTME. Bien qu'elle simplifie la réalité en masquant la dynamique et le chevauchement des trois domaines de résultats<sup>3</sup>, la Figure 2 offre un cadre conceptuel pour les parties intéressées qui planifient et réagissent aux lacunes et aux obstacles identifiés dans leurs programmes de PTME.

Dans la section qui suit, des pratiques prometteuses sont décrites pour chaque domaine de résultats, ainsi que quelques exemples et une brève synthèse des enseignements tirés. Les faits et les exemples présentés ne sont pas exhaustifs mais sont proposés pour illustrer la pratique en fonctionnement et certains des résultats réalisés jusqu'ici. Les lacunes des preuves fournies sont abordées plus en détails à la suite du document, dans les sections Observations et Recommandations.

Figure 2 : Pratiques d'engagement communautaire par résultat escompté



### Domaine de résultats 1 : Améliorer l'accès à des services de PTME complets

Du côté de l'offre, les principaux obstacles abordés par le biais de l'engagement communautaire incluent des pénuries de travailleurs de la santé, une couverture géographique limitée, une qualité de services inadéquate et des systèmes de référencement (aiguillage, antécédents et suivi) peu développés. Les pratiques prometteuses relatives à ce domaine incluent l'augmentation des effectifs grâce aux membres de la communauté, la création de liens avec des organisations communautaires et confessionnelles, et le contrôle des programmes grâce à la participation civique.

<sup>3</sup> Par exemple, les conseillers pairs contribuent souvent aux trois types de résultats. Ils peuvent accroître l'offre de services essentiels (ex : conseils d'adhésion), augmenter le recours aux services (ex : grâce à un suivi) et contribuer à la création d'un environnement favorable en donnant un exemple de mode de vie positif.

## Accroître les effectifs grâce aux communautés

Depuis des dizaines d'années et dans divers secteurs, des membres des communautés participent aux initiatives de développement social en tant que bénévoles ou contre rémunération émanant du gouvernement ou de la société civile. Les avantages de cette pratique de longue date ont été largement démontrés et incluent notamment : l'augmentation des effectifs à moindre coût, le rapprochement des services par rapport aux personnes dans le besoin, et les connaissances approfondies de ces travailleurs concernant leur propre communauté. Le Groupe d'action mondial des agents de santé communautaires a publié un rapport qui souligne l'importance des agents de santé de première ligne<sup>4</sup> dans la réalisation des objectifs du millénaire pour le développement (OMD). De fait, ce rapport fournit des recommandations générales en matière de coûts, une stratégie de déploiement et des considérations de conception opérationnelle pour des sous-systèmes afin de soutenir 1 million d'agents de santé communautaires employés par des gouvernements du monde entier d'ici 2015 (Earth Institute, 2011).

Les [agents de santé communautaires] sont très importants pour le suivi des clients. Ils sont très utiles car ils relient la communauté au centre de santé et les membres de la communauté se sentent à l'aise avec eux et n'ont pas peur de leur poser des questions. De nombreux [agents de santé communautaires] amènent même des femmes ici pour qu'on leur fournisse des soins. Ils sont notre voix au sein de la communauté (Infirmière en chef de la santé publique du district, Centre de santé de Langata, Nairobi, Kenya ; Colton, 2005).

### Encadré 4

---

#### Les mères tutrices

Le Plan mondial cite l'engagement de mères tutrices comme une stratégie importante pour le déploiement de la PTME. Les mères tutrices sont des mères vivant avec le VIH qui sont formées et employées au sein d'une équipe médicale pour soutenir, éduquer et responsabiliser les femmes enceintes et les jeunes mamans par rapport à leur santé et la santé de leurs bébés, ainsi que pour accroître la capacité à fournir de l'aide et des conseils et à aborder les problèmes psychosociaux auxquels de nombreuses femmes doivent faire face au sein de la communauté et des services de santé. Cette pratique est employée dans de nombreux pays.

Le principal exemple de mères tutrices a été développé par le projet Mothers2Mothers (M2M). Dans ce modèle, les mères tutrices sont salariées et intégrées dans une structure développée qui comprend la formation, la supervision et l'évolution de la carrière, et qui offre ainsi un accès au marché de l'emploi. Le modèle M2M a été reproduit et développé et, en mai 2011, il était en application dans 714 sites répartis sur 9 pays. Ce projet a enregistré des améliorations en termes de conservation des clientes pour les dépistages CD4 postpartum, la prise de médicaments antirétroviraux, la phase de traitement initiale, la divulgation des résultats et le dépistage chez les nourrissons. Au Kenya, par exemple, le taux de prise de médicaments antirétroviraux est de 97 % chez les femmes qui ont été en contact avec des mères tutrices au moins quatre fois, contre 62 % chez les femmes qui n'ont pas interagi avec ces mères tutrices (Besser, 2006).

---

L'OMS a réalisé une analyse des tâches du secteur de la santé liées au VIH qui indique que les agents de santé de première ligne peuvent jouer un rôle décisif dans le déploiement la PTME. L'OMS répertorie 313 tâches essentielles pour la prévention, les soins et le traitement du VIH : elle recommande l'exécution de 115 de ces tâches, soit plus d'un tiers de l'ensemble des tâches requises, par des agents de santé de première ligne (OMS, 2008). Plusieurs types d'agents de santé de première

4 « Agents de santé de première ligne » est un terme récent qui a été adopté pour englober les différents types d'agents de santé communautaires, notamment les travailleurs rémunérés et les bénévoles (Earth Institute, 2011)

ligne (mères tutrices (voir Encadré 4), conseillers d'adhésion, agents de santé communautaires, etc.) ont été formés et soutenus pour assumer des tâches liées à la PTME dans de nombreux programmes et pays. Conformément à la participation accrue des personnes vivant avec le VIH, certains de ces agents sont des pairs ou des clientes de la PTME. Vous trouverez ci-après quelques exemples de résultats documentés réalisés en travaillant avec différents types d'agents de santé de première ligne :

- ▶ Dans une grande maternité à personnel limité située en Côte d'Ivoire, plus de 1 500 clientes prénatales par année sont prises en charge par 3 sages-femmes. En décembre 2009, deux conseillers communautaires ont été recrutés dans une organisation communautaire locale afin de renforcer la prestation de services de PTME. Les conseillers communautaires fournissent des informations et des conseils à la maternité, effectuent des visites à domicile et encouragent toutes les clientes de la PTME à rejoindre un groupe de soutien local. Au cours du mois précédant l'engagement des conseillers, seulement 51 % des femmes enceintes reçues au sein du service de soins prénatals avaient obtenu des conseils relatifs au VIH. Cinq mois après l'engagement des conseillers, 100 % des femmes enceintes acceptaient un dépistage du VIH au sein du service de soins prénatals ; 100 % des femmes testées positivement acceptaient un dépistage CD4 ; et la proportion de femmes et de nourrissons soumis à une prophylaxie passait de 30 % dans les deux cas à 80 % et 100 % respectivement. En décembre 2010, 80 sites de PTME en Côte d'Ivoire avaient intégré des conseillers communautaires dans leurs services de santé maternelle et infantile, et ce nombre ne cesse d'augmenter (Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique, 2011).
- ▶ Dans le cadre d'un projet visant à augmenter l'implication des personnes malades dans la lutte nationale de l'Ouganda contre le VIH, des agents de soutien du réseau ont été recrutés dans des groupes de personnes vivant avec le VIH. Ces agents ont été formés et placés dans des établissements de santé pendant 2 à 3 jours chaque semaine, le reste de leur temps étant consacré au travail dans les communautés. Les agents de soutien du réseau soutiennent tous les services liés au VIH, et notamment la PTME. Le recours aux services de PTME est passé de 1 264 femmes par année au début du projet en 2006 à 15 892 femmes en 2009. Bien que le financement du programme et les traitements mensuels aient pris fin en juillet 2009 (Kim et al, 2009), les agents de soutien du réseau travaillaient encore en 2011 pour soutenir l'aiguillage et les liens entre la communauté et les établissements de santé. La durabilité de cette initiative est due au sentiment de responsabilité et d'appropriation des agents de soutien du réseau lorsqu'il s'agit d'aborder des problèmes réels au sein de leur propre communauté.
- ▶ Des accoucheurs traditionnels ont été formés pour soutenir la PTME dans certains programmes. En 2002, le Conseil de santé de la Convention baptiste du Cameroun a formé ses accoucheurs traditionnels à la prestation de services de PTME. Entre juillet 2002 et juin 2005, 30 accoucheurs traditionnels formés à la PTME ont proposé des conseils et un dépistage du VIH à plus de 2 000 femmes. Ils ont ainsi atteint des taux de couverture en prophylaxie de plus de 85 % chez les mères vivant avec le VIH et chez leurs bébés. Tous les nourrissons ayant reçu une prophylaxie ont été testés au VIH après 15 mois et un traitement a été entamé pour les deux bébés ayant obtenu un résultat positif. Parmi les difficultés rencontrées dans le cadre de ce programme, citons notamment la supervision régulière et le maintien de réserves adéquates pour les accoucheurs traditionnels (Wanyu et al., 2007).
- ▶ Un programme mis en œuvre dans les régions montagneuses du Lesotho a permis des améliorations à chaque point du continuum de soins PTME grâce à un effort combiné impliquant la formation d'accoucheurs traditionnels et d'autres membres communautaires en tant qu'assistants de programme pour la réduction de la mortalité maternelle (APRMM) ; la mise en place de maisons d'accueil juste à côté des établissements de santé pour les femmes qui arrivent au terme de leur grossesse ; l'attribution de primes en fonction des performances des APRMM ; et l'octroi d'avantages en nature aux clientes des services de soins prénatals. Les APRMM doivent informer les femmes de leurs villages sur l'importance de soins prénatals

complets et d'un accouchement dans un centre médical. Lancé en 2009 sous forme de projet pilote au sein d'un établissement de santé, ce programme s'est développé pour couvrir huit centres médicaux en 2011 et une population cible de 235 000 personnes environ. D'importantes augmentations ont été enregistrées en termes de fréquentation : le nombre de femmes inscrites dans l'établissement pilote a notamment triplé entre 2009 et 2010. Les femmes effectuent plus de visites de soins prénatals pendant leur grossesse et le nombre d'accouchements en établissement de santé a considérablement augmenté. Différents facteurs de réussite du programme APRMM ont été identifiés, notamment l'implication de la communauté dans le processus de sélection, l'affiliation de chaque APRMM à un établissement de santé et l'organisation d'une formation mensuelle « récapitulative » au sein de chaque centre médical (communication personnelle de Partners in Health, novembre 2011).<sup>5</sup>

- ▶ La perte de suivi des nourrissons exposés au VIH après l'accouchement constitue une difficulté particulière pour les programmes de PTME. Souvent, les chances de survie de ces enfants sont réduites car ils n'ont pas accès au cotrimoxazole ni à un diagnostic et un traitement précoces. Avec des taux de perte de suivi supérieurs à 50 %, il s'agit d'un obstacle majeur pour la PMTE et les programmes de diagnostic précoce au Malawi. En réponse à ce problème, un programme pilote a été mis en place en 2009 pour former 16 agents de santé communautaires en tant que gestionnaires de cas pour 1 027 clientes prénatales affectées par le VIH. Les agents de santé communautaires effectuent des visites mensuelles à domicile jusqu'à ce que le statut VIH du nourrisson soit définitivement établi. Sur une période d'un an, 95 % des femmes qui n'étaient pas déjà soumises à un traitement antirétroviral ont reçu des résultats de dépistage CD4 et 75 % des femmes qui nécessitaient un traitement ont entamé un traitement antirétroviral. Sur les 746 naissances vivantes, 99 % des mères et 98 % des nourrissons ont reçu une prophylaxie antirétrovirale, 77 % des bébés ont été soumis à un dépistage du VIH et tous ont entamé un traitement au cotrimoxazole. Sur les 26 bébés testés positifs, 92 % ont été inscrits dans une clinique de traitement antirétroviral. Cette étude en a conclu que la gestion des cas par les agents de santé communautaires constitue une stratégie efficace pour réduire la perte de suivi et assurer l'intégralité du continuum de PTME (Kim et al., 2011).
- ▶ Les agents de santé de première ligne peuvent s'avérer particulièrement efficaces lorsqu'il s'agit de soutenir des comportements qui s'étendent sur une longue période ou qui rencontrent une résistance de la part des communautés. Dans une étude de cohorte d'intervention non randomisée visant à améliorer les taux d'allaitement exclusif dans la région endémique de Kwa Zulu-Natal, en Afrique du Sud, des conseillers non professionnels rendaient visite aux femmes testées positives ou négatives au VIH quatre fois pendant les deux premières semaines suivant la naissance, puis toutes les 2 semaines pendant 6 mois. Plus de 1 200 couples mère-enfant ont été suivis entre avril 2005 et octobre 2011. Les visites des conseillers ont été étroitement associées à l'adoption d'un allaitement exclusif à 4 mois. Les femmes qui recevaient les visites programmées étaient deux fois plus susceptibles d'opter pour un allaitement exclusif que les femmes qui ne recevaient pas ces visites. Les auteurs de cette étude estiment que des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier la manière dont cette approche pourrait être développée ainsi que pour déterminer le niveau d'intensité le plus rentable en matière de conseils (Bland et al., 2008).

5 Consulter le site <http://www.pih.org>.

## Encadré 5

---

### Agents de santé de première ligne : Quelques enseignements tirés

- Avec des effectifs réduits et une couverture géographique limitée des établissements de santé dans la plupart des pays endémiques disposant de peu de ressources, il sera essentiel d'augmenter la disponibilité et l'utilisation des agents de santé de première ligne afin de déployer la PTME et de respecter les recommandations du Groupe d'action mondial des agents de santé communautaires pour atteindre les OMD 4, 5 et 6.
  - Pour assurer des services durables et de qualité, les agents de santé de première ligne doivent être rattachés à des systèmes nationaux de soins de santé primaires qui encouragent le partage des tâches et promeuvent des normes de service de qualité.
  - Des rémunérations et des systèmes fonctionnels pour la formation et la supervision sont essentiels pour assurer l'engagement à long terme et la réussite des agents de santé de première ligne.
  - Les agents de santé de première ligne doivent être en contact étroit avec les établissements de santé et garantir une communication à double sens efficace pour le référencement des clients.
  - Les agents de santé de première ligne agissent de manière plus efficace lorsque les communautés ont voix au chapitre quant à leur recrutement et lorsqu'elles sont informées et participent à l'amélioration de leur propre santé.
  - L'intégration de la PTME dans la description générale des tâches effectuées par les agents de santé de première ligne constitue un moyen efficace de fournir des services plus holistiques. Le fait d'ajouter des responsabilités aux portefeuilles existants peut néanmoins s'avérer accablant et entraîner une surcharge et un épuisement. Une autre solution consiste à disposer d'agents de santé spécialisés qui se concentrent uniquement sur la PTME et la santé maternelle, néonatale et infantile sans pour autant renforcer la stigmatisation ou négliger d'autres questions de santé au sein de la communauté.
  - Peu d'exemples illustrent des efforts pour intégrer le secteur de santé traditionnel dans le réseau de soins PTME. Étant donné l'importance de ce secteur dans de nombreux pays affichant une prévalence élevée du VIH, les accoucheurs traditionnels et les guérisseurs traditionnels sont probablement une ressource importante mais pas suffisamment exploitée pour le déploiement de la PTME.
- 

### Créer des liens avec les organisations communautaires et confessionnelles

Les réponses communautaires apportées par les organisations confessionnelles et communautaires se situaient au premier plan de la lutte contre le VIH. Au fil des années, elles sont d'ailleurs devenues une source de soutien très présente et essentielle pour des millions de familles affectées par le VIH. Les organisations communautaires et confessionnelles qui luttent contre le VIH sont probablement plus visibles mondialement en raison du travail qu'elles réalisent pour les enfants affectés par le VIH ;<sup>6</sup> néanmoins, les organisations communautaires participent à tous les aspects de la lutte contre le VIH, et notamment à ceux qui sont liés aux quatre volets de la PTME, à savoir la prévention du VIH, la nutrition et l'alimentation des nourrissons, le soutien mental et psychosocial, le suivi et le référencement, l'élimination de la violence à l'égard des femmes et des préjugés sexistes, et la mise en place d'activités rémunératrices. Bien qu'ils soient moins fréquents dans la documentation, les exemples décrits ci-dessous font allusion au potentiel de l'engagement des organisations communautaires et confessionnelles pour le déploiement de la PTME :

- ▶ La WOFAK (Women Fighting AIDS in Kenya – Les femmes qui luttent contre le sida au Kenya) est une organisation communautaire créée en 1994 par un groupe de femmes

<sup>6</sup> Par exemple, l'Initiative conjointe de recherche sur les enfants et le sida et la Coalition pour les enfants affectés par le sida.

locales, dont la plupart avaient été testées positives au VIH et éprouvaient des difficultés à faire face au diagnostic. La WOFAK fait partie de la NEPHAK (National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya – Réseau national pour l’habilitation des personnes vivant avec le VIH/sida au Kenya), une organisation nettement plus importante qui soutient le déploiement de la PTME à la fois au niveau des politiques et grâce à des programmes communautaires. Aujourd’hui, 15 000 femmes et 5 000 enfants reçoivent un soutien et des soins directs auprès de sept centres de la WOFAK.<sup>7</sup> Les services comprennent un apprentissage préventif pour les groupes les plus exposés au risque, des groupes de soutien et des conseils, des soins cliniques, des soins alimentaires et des programmes de nutrition, ainsi que des activités rémunératrices pour les prestataires de soins. Les Mamas’ Clubs de la WOFAK fournissent également des renseignements et un accès à des prêts de microcrédit grâce à une aide sociale communautaire aux personnes et aux groupes (communication personnelle de GPN+ [Réseau mondial des personnes affectées par le sida], février 2012) La WOFAK encourage la participation masculine à la PTME grâce à des conseils et des visites à domicile. Ces interventions réduisent la perte de suivi et augmentent les conseils aux couples sérodiscordants. Dans un centre de la WOFAK, environ 50 % des partenaires masculins ont participé aux soins prénatals en 2009, contre 0 % en 2007.<sup>8</sup>

- ▶ Les organisations communautaires sont reconnues pour leur capacité à fournir un soutien et des services de santé liés au VIH (notamment la PTME) à des populations vulnérables et marginalisées. Par exemple, la SASO (Social Awareness Service Organization), une organisation communautaire qui opère dans l’État du Manipur (Inde), intègre la PTME aux efforts qu’elle réalise continuellement pour soutenir les femmes qui consomment des drogues et leurs familles. Une étude de base a indiqué que ces femmes connaissent des taux d’itinérance élevés, ont des besoins insatisfaits en contraceptifs, présentent des symptômes d’infections sexuellement transmissibles et de violence physique, font preuve d’un comportement négatif en matière de santé et disposent de peu de connaissances quant à la PTME. La SASO a conçu et met actuellement en place des activités qui visent à soutenir ces femmes à travers chacun des quatre volets de la PTME, notamment la promotion des préservatifs et la lutte contre la violence ; les recommandations et les conseils en matière de planification familiale ; les recommandations pour les consultations, les dépistages du VIH et les médicaments antirétroviraux ; et la mise en relation avec les programmes et les allocations d’aide sociale, notamment le soutien alimentaire et les frais de transport (Alliance internationale contre le VIH/sida, correspondance personnelle, juillet 2011).
- ▶ Les institutions de santé confessionnelles fournissent une grande partie des services de soins de santé dans de nombreux pays. Avec des ressources consacrées et une promesse de service dans les zones éloignées, ces établissements fournissent souvent des modèles pour des programmes de soins de santé complets, communautaires et à structure intégrée. Un exemple nous vient de l’hôpital rural de Mingende, en Papouasie-Nouvelle-Guinée. Créé en 2003, cet hôpital missionnaire a introduit la PMTE dans un contexte de renforcement des services de santé maternelle, néonatale et infantile. Depuis 2009, les 25 bébés exposés au VIH ont tous obtenu des résultats négatifs aux tests de dépistage. On considère que la composante communautaire a joué un rôle important dans la réussite du programme. Le programme encourage les membres de la communauté à organiser des « patrouilles à pied » et des activités de sensibilisation. Il emploie des hommes et des femmes affectés par le VIH en tant que pairs et dispose d’un conseil d’administration de l’hôpital composé de 13 dirigeants communautaires représentant les 13 groupes ethniques vivant dans la région. Ces dirigeants organisent des activités d’éducation et de sensibilisation et se sont mis d’accord sur le fait que les établissements publics, notamment les hôpitaux, ne seraient jamais affectés au cours d’un conflit (Prasanna, 2011).

7 [http://www.wofak.or.ke/about\\_wofak.htm](http://www.wofak.or.ke/about_wofak.htm).

8 [http://www.FHI.org/en/Country Profiles/Kenya/res\\_male\\_involve\\_PMTCT.htm](http://www.FHI.org/en/Country Profiles/Kenya/res_male_involve_PMTCT.htm).

- ▶ On considère que les dirigeants religieux et les organisations confessionnelles possèdent un potentiel énorme pour influencer les opinions et les croyances et pour inspirer des actions. Cela inclut le fait de réduire la stigmatisation liée au VIH au sein de leurs congrégations et de leurs communautés. Channels of Hope, une stratégie de World Vision International, opère actuellement dans 59 pays afin d'inciter les chefs spirituels et les autres dirigeants communautaires à réagir positivement à des difficultés locales importantes, notamment le VIH et le sida. Channels of Hope offre une formation de 8 à 10 jours aux facilitateurs, qui à leur tour ont organisé 205 ateliers au sein de leurs communautés. Le programme combine des informations techniques et des textes sacrés permettant de susciter la compassion et d'inspirer des actions. Suite à ces ateliers, les congrégations et les communautés développent des plans d'actions pour les services de santé maternelle, néonatale et infantile, pour l'égalité des sexes, pour le VIH et pour d'autres préoccupations locales. Une évaluation récente des activités de Channels of Hope en Ouganda et en Zambie a été réalisée sous la forme d'un sondage et a généré une « note de stigmatisation ». Statistiquement, d'importantes diminutions de la stigmatisation ont été constatées chez les enfants, les adultes et les représentants des organisations non gouvernementales et confessionnelles entre les enquêtes réalisées avant l'intervention et les enquêtes d'évaluation finales (World Vision International, correspondance personnelle, novembre 2011).

## Encadré 6

---

### Organisations communautaires et confessionnelles : Quelques enseignements tirés

- Les organisations communautaires et confessionnelles apportent un soutien énorme à la lutte mondiale contre le VIH. La PTME peut être intégrée efficacement au travail continu de nombreuses organisations communautaires et confessionnelles, notamment les services communautaires et les services en établissement.
  - De nombreuses mesures de soutien et de nombreux services communautaires différents sont déjà fournis par les organisations communautaires et confessionnelles et peuvent compléter les services de PTME assurés dans les établissements de santé et créer une réponse plus globale pour les femmes, les enfants et leurs familles.
  - Les organisations communautaires et confessionnelles peuvent soutenir la mise en application de la plupart des pratiques prometteuses décrites dans ce rapport, notamment l'engagement de pairs et d'agents de santé de première ligne, l'organisation d'activités de communication communautaires, le contrôle des programmes, la maximisation des actifs communautaires et la promotion.
  - L'engagement communautaire fonctionne mieux s'il se base sur des structures et des réponses communautaires existantes. Une étape préliminaire pour les programmes de PTME dans le développement d'une stratégie d'engagement communautaire est de se familiariser avec les organisations communautaires et confessionnelles qui servent leur population. Pour ce faire, une solution consiste à réaliser une enquête participative et un inventaire des organisations locales et des services qu'elles fournissent. Il est particulièrement important de travailler avec des groupes et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.
  - Les activités des organisations communautaires et confessionnelles doivent être liées aux établissements de santé par un accord qui explique clairement comment chaque groupe opère et comment les groupes se soutiennent mutuellement et interagissent les uns avec les autres.
  - Il est extrêmement important de créer des liens avec des organisations communautaires qui soutiennent les enfants plus âgés affectés par le VIH, et ce afin d'assurer un soutien continu aux enfants exposés au VIH lorsque ceux-ci quittent le continuum de la PTME
-

## Contrôler les programmes de PTME grâce à la participation civique

La mauvaise qualité des services constitue une contrainte majeure et largement reconnue pour la PTME et les autres services de santé. Du côté de l'offre, de nombreuses stratégies (mentorat clinique, supervision, promotion de normes de services, etc.) sont mises en œuvre pour améliorer la qualité. Dans la plupart des pays pauvres en ressources, néanmoins, les institutions gouvernementales chargées du contrôle et de la supervision des services publics sont faibles et disposent de primes limitées pour récompenser les performances. Le rôle potentiel des communautés en tant que « surveillants » complémentaires des services de santé et autres services publics suscite un intérêt croissant. Le Plan mondial suggère des chartes communautaires afin de responsabiliser davantage les communautés à l'égard des programmes de PTME qui leur sont destinés. Une expérience randomisée réalisée en Ouganda s'est penchée sur l'augmentation de la surveillance communautaire et fournit des renseignements utiles sur cette pratique prometteuse (Bjorkman & Svensson, 2007) (voir Encadré 7).

### Encadré 7

---

#### **Le pouvoir au peuple : L'engagement civique dans le contrôle des services de santé**

Cette expérience randomisée à grande échelle a examiné la possibilité de renforcer les performances du secteur de la santé grâce à une responsabilisation accrue de la population cible. L'expérience a été réalisée dans 50 communautés réparties sur neuf régions ougandaises. Ces communautés d'intervention ont été informées de leurs droits, ont reçu des informations de base sur les services de santé et le statut de la santé communautaire sous la forme de « fiches de rapport », et ont été encouragées à développer un plan d'action correctif. Ce processus s'est accompli grâce à une série de réunions facilitées par les organisations communautaires locales et rassemblant d'abord les membres de la communauté d'une part et les membres du personnel des établissements de santé d'autre part, puis les deux groupes ensemble. Suite à ces dialogues, les groupes ont établi ensemble un plan d'action visant à aborder les préoccupations identifiées sans sortir de l'enveloppe budgétaire existante.

Un an après le début de l'expérience, les chercheurs ont découvert une différence notable entre les communautés d'intervention et les communautés de contrôle. Les temps d'attente et l'absentéisme dans les centres de santé d'intervention avaient été réduits de manière significative, alors que la propreté de ces centres s'était considérablement améliorée. L'utilisation moyenne des services était 16 % supérieure dans les communautés d'intervention. En ce qui concerne la PTME, les visites prénatales, les accouchements en établissement et les visites de planification familiale avaient augmenté dans les communautés d'intervention. Les visites aux guérisseurs traditionnels et la proportion d'automédication avaient diminué. En termes d'effets sur la santé, des améliorations concernant le poids selon l'âge des nourrissons et une réduction de 33 % de la mortalité chez les enfants de moins de 5 ans avaient été constatées dans les communautés d'intervention. Avec un coût d'environ 300\$ par mort d'enfant évitée, cette intervention s'est donc avérée relativement rentable et extensible, puisqu'elle a touché environ 55 000 ménages.

Le niveau de participation était l'une des caractéristiques principales de cette expérience. Les communautés complétaient les fiches de rapport et participaient activement à l'identification de solutions et à l'organisation et au contrôle de leur mise en application (Bjorkman & Svensson, 2007).

---

Certains pays, comme le Rwanda et l'Inde, déplacent la responsabilité à l'égard des services publics à des niveaux plus bas à l'échelle nationale. Au Rwanda, des contrats de performances multisectoriels (notamment la santé) sont conclus entre le chef d'état et chaque maire du pays, qui à son tour

conclut un contrat de performances avec chaque autorité locale. Les performances sont évaluées deux fois par an en fonction des objectifs fixés dans ces contrats, et les notes des régions sont divulguées au public. Bien qu'ils ne soient pas directement impliqués dans les activités de contrôle, les électeurs communautaires sont parfaitement conscients de leur rang et font pression sur leurs dirigeants élus pour qu'ils fournissent de bons résultats (Mugwaneza, 2011).

En Inde, le contrôle communautaire prévu dans la Mission nationale pour la santé en milieu rural (National Rural Health Mission) en est au début de sa phase pilote dans quelques communautés et centres de soins de santé primaires répartis sur neuf états. Les enseignements tirés émanent d'autres projets en cours dans le pays et comprennent l'importance que revêt la création d'un comité de contrôle et le ferme engagement des organisations communautaires, de la communauté et du personnel du secteur de la santé (Garg & Laskar, 2010).

## Encadré 8

---

### Contrôle communautaire : Quelques enseignements tirés

- Le contrôle communautaire est une approche fondée sur des droits qui peut améliorer la quantité et la qualité des services de santé, et notamment des services de PTME, ce qui entraîne de meilleurs résultats en matière de santé.
  - Un contrôle communautaire efficace nécessite des approches participatives qui impliquent la communauté dès le début et dans toutes les phases du processus.
  - L'engagement général de la communauté, notamment des principales parties intéressées, encourage une meilleure appréciation des demandes communautaires et entraîne la mise en application de réformes consenties.
  - Afin de contrôler les services, les communautés doivent avoir accès à des informations fiables sur les indicateurs liés au statut de la santé communautaire ainsi qu'à la prestation et à l'utilisation des soins de santé au sein de la communauté. Afin d'évaluer les performances, elles doivent également être conscientes des normes attendues pour les différents services.
  - Les organisations communautaires locales peuvent participer efficacement pour faciliter le contrôle communautaire.
  - La réussite du contrôle communautaire dépend de l'établissement, parmi le personnel de santé, les autorités gouvernementales et la communauté, d'un consensus concernant leurs rôles respectifs et les indicateurs de progrès. Ceci inclut un consensus et un engagement aux niveaux des établissements, des communautés, des régions ainsi qu'au niveau national.
  - Il est nécessaire d'effectuer des évaluations et des recherches supplémentaires sur les outils pratiques permettant d'améliorer la responsabilisation et sur la durabilité des résultats et des efforts de contrôle communautaire..
- 

### ***Domaine de résultats 2 : Augmenter le recours aux services de PTME***

Du côté de la demande, les principaux facteurs empêchant le recours à la PTME incluent les connaissances inadéquates et les idées fausses concernant le VIH et la PTME ; les inégalités entre les sexes et autres préjugés sexistes néfastes ; la stigmatisation liée au VIH ; et les contraintes financières, notamment le transport. Les programmes de PTME s'engagent avec les communautés de diverses façons afin d'aborder ces obstacles grâce à des initiatives de communication pour l'évolution comportementale et sociale, grâce au soutien des pairs, et en maximisant les actifs locaux et en identifiant des solutions créatives aux contraintes budgétaires.

## Communication communautaire pour l'évolution comportementale et sociale

La présente section se penche sur la pratique prometteuse qui consiste à impliquer les communautés dans la planification et la mise en œuvre d'activités de communication pour l'évolution comportementale et sociale, lesquelles visent à transformer les attitudes pour augmenter le recours à la PTME et encourager des comportements qui réduisent le risque de transmission du VIH et promeuvent la santé familiale. Quelques exemples (propres à la PTME ou qui abordent le VIH de manière plus générale) sont présentés ci-dessous, notamment une initiative à grande échelle émanant de l'Éthiopie (voir l'Encadré 9).

### Encadré 9

---

#### La responsabilisation grâce aux discussions communautaires en Éthiopie

En Éthiopie, les conversations communautaires constituent l'une des principales composantes de la lutte nationale contre le VIH. Leur objectif est de permettre aux citoyens de participer à des discussions ouvertes concernant le VIH et de prendre des initiatives innovantes pour stopper la propagation de l'épidémie et renverser la situation actuelle. Les facilitateurs locaux sont formés pour aider la communauté à explorer les facteurs qui stimulent la propagation du VIH et pour développer des plans qui permettent d'aborder des besoins et des moteurs identifiés localement. Avant la fin du mois d'août 2010, pas loin de 25 000 facilitateurs avaient été formés et pas loin de 16 000 conversations avaient été organisées dans toutes les régions du pays. Plus de 13 600 communautés ont préparé un plan d'action local. Des rapports anecdotiques indiquent une augmentation des dépistage du VIH, et des pratiques telles que le « partage des épouses » ont été identifiées comme néfastes et contre les enseignements religieux (FHAPCO, 2010; UNDP, 2004). Il est plus difficile de mesurer le sentiment d'appropriation et de responsabilité que les communautés acquièrent suite à ces conversations et aux changements comportementaux qui y sont liés. En 2008, la NASTAD (National Alliance of State and Territorial AIDS Directors) a évalué le processus de discussions communautaires dans trois états et a constaté de meilleures performances lorsque des agents de santé salariés, plutôt que des bénévoles formés, dirigeaient les discussions (Slater et al., 2009). Le gouvernement fédéral éthiopien effectue une évaluation nationale des discussions communautaires en 2011-2012 qui apportera des précisions sur les résultats et l'impact de cette activité.

---

### Encadré 10

---

#### Volet 2 : Réduire les grossesses non désirées – l'impact d'un homme

Ahmed Nuriye, un éthiopien de 38 ans, a participé à une initiative visant à former 250 bénévoles communautaires pour fournir des informations de planification familiale aux femmes et aux hommes des communautés de la région Amhara. La formation s'est penchée sur des outils qui permettent de faciliter des dialogues communautaires participatifs concernant les avantages et les difficultés de la planification familiale.

Après la formation, Ahmed a engagé des dialogues au cours desquels il « a laissé la parole à la communauté... au contact les uns des autres, ils prennent connaissance de méthodes à longue durée et de méthodes permanentes... les fausses idées diminuent et la compréhension augmente ».

Les statistiques de service émanant du centre de santé le plus proche confirment que la clientèle des méthodes permanentes et à longue durée était trois fois plus importante en juin 2010 qu'au cours des 6 mois précédents (EngenderHealth, 2011).

---

- ▶ Men Taking Action [Les hommes agissent] est une stratégie de communication qui a été déployée en Zambie afin de promouvoir l'implication masculine dans la PTME<sup>9</sup>. Les chefs masculins des communautés ont pris part à des recherches visant à identifier les pratiques et les attitudes typiquement masculines qui empêchent les femmes d'accéder à la PTME, à des dépistages et à des conseils relatifs au VIH. Sur base des conclusions, une stratégie d'éducation communautaire ciblée a été développée et mise en place. Des messages ont été transmis par le biais d'institutions de santé confessionnelles et de chefs culturels et traditionnels formés. Après chaque séance, les hommes étaient encouragés à effectuer un test de dépistage du VIH. Au cours des 5 premiers mois, 65 % des 2 261 hommes touchés par le programme ont effectué un test de dépistage du VIH, contre un taux de base de 11 %. Le pourcentage de couples attendant un enfant et demandant un dépistage et des conseils le même jour a quadruplé. Dans les services prénatals, le pourcentage de clientes acceptant des conseils et un dépistage du VIH est passé de 60 à 95 % et, parmi les femmes testées positives au VIH, 70 % (contre 40 % auparavant) ont accepté de se soumettre à une prophylaxie ou un traitement antirétroviral. Qualitativement, les participants ont signalé un changement de paradigme spectaculaire parmi les chefs communautaires en ce qui concerne les droits de l'homme dans le contexte du VIH. Les hommes de la communauté ont commencé à jouer de leur influence pour encourager les femmes à fréquenter les services de soins prénatals et pour inciter les institutions de santé confessionnelles à augmenter la fréquence des services de soins prénatals. Les exécuteurs du programme ont attribué son succès à l'engagement total et à l'influence des chefs communautaires vénérés sur le plan culturel (Sinkala et al, 2008).
- ▶ La communication participative est un outil particulièrement important pour réduire la stigmatisation. En s'attaquant « de l'intérieur » aux normes et aux attitudes néfastes, les programmes peuvent inspirer des réponses exceptionnellement puissantes et pertinentes. Par exemple, un processus participatif déployé au sein d'une communauté rurale du Cap-Oriental de l'Afrique du Sud a conduit à l'adoption d'une déclaration communautaire sur le VIH. Cette déclaration reflète distinctivement la voix de la communauté qu'elle a l'intention d'influencer et, de cette manière, augmente sa pertinence et engendre un sentiment d'appropriation (Parker & Birdsall, 2005) :
  - ▶ Nous nous résolvons à discuter du [VIH] lors des rassemblements communautaires.
  - ▶ Nous acceptons de divulguer notre statut VIH en sachant que nous recevons le soutien de notre communauté.
  - ▶ Nous encourageons tous les citoyens et leurs familles à divulguer leur statut VIH.
  - ▶ Nous promettons de soutenir et de ne jamais humilier ou faire des commérages sur ceux qui sont affectés par le VIH/sida.
  - ▶ Nous promettons de nous rapprocher des [personnes vivant avec le VIH] et de les encourager à vivre de manière positive.
  - ▶ La communauté traitera sévèrement toute personne qui discrimine les [personnes vivant avec le VIH].
  - ▶ Nous prêcherons et prierons à propos du sida à l'église, dans les écoles et lors des concerts.
  - ▶ Nous avons commencé à tenir des cérémonies de prières à propos du sida et nous continuerons sur cette voie.
  - ▶ Nous nous engageons à utiliser des symboles relatifs au sida sur nos lieux de travail comme signe visuel de notre engagement.
  - ▶ Nous nous engageons à maintenir et à développer cette initiative.

9 The important and well-documented benefits of male involvement in PMTCT and recommended approaches and practices are the focus of a review commissioned by UNAIDS (Ramirez-Ferrero, 2011).

## Encadré 11

---

### Communication communautaire : Quelques enseignements tirés

- La communication communautaire est un outil puissant qui permet de transformer des attitudes et de réduire la stigmatisation, d'engendrer un leadership local et d'augmenter le recours aux services.
  - Les recherches participatives sont essentielles pour assurer la pertinence des messages et leur ajustement au contexte local.
  - Le fait de faire participer des hommes, particulièrement des chefs culturels et traditionnels, à des initiatives de communication visant à augmenter l'implication masculine et le recours aux services peut s'avérer extrêmement efficace.
  - Les groupes et les membres des communautés ont besoin d'une formation et d'un soutien continu pour maîtriser les techniques de communication participative et pour faciliter des dialogues communautaires qui conduisent au changement.
  - Il se peut que les agents de communication requièrent une forme de rémunération ou de prime pour poursuivre leurs activités.
  - Les établissements de santé doivent être préparés à répondre de manière adéquate à la demande générée par les activités et les campagnes de communication.
  - Il est difficile de mesurer les résultats des activités de communication communautaires pour l'évolution comportementale et sociale ; de meilleurs indicateurs et de meilleurs outils sont nécessaires.
- 

### Fournir un soutien par les pairs

L'engagement de personnes vivant avec le VIH pour soutenir d'autres personnes vivant avec le VIH au sein de la communauté est une pratique répandue dans la lutte mondiale contre le VIH et dans les programmes de PTME. Le soutien par les pairs peut être fourni par une seule personne ou au sein d'un groupe. Les deux pratiques visent à soutenir les femmes et leurs familles de différentes manières au cours du processus de PTME.

#### Support par les pairs individuels

Les pairs individuels, tels que les mères tutrices et les agents de soutien du réseau décrits ci-dessus, participent à de nombreux programmes en qualité d'agents de santé de première ligne. Les pairs possèdent la capacité unique d'agir en tant que modèles pour les clientes de la PTME et leurs familles ainsi que de fournir un soutien et des conseils fondés sur l'expérience. On considère que les pairs ont contribué à réduire la stigmatisation dans différents contextes. Quelques exemples sont décrits ici :

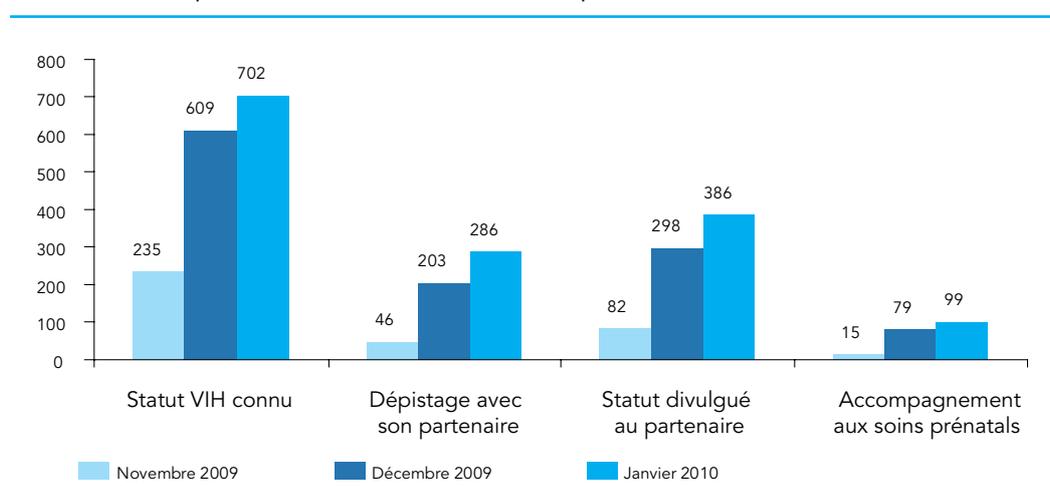
- ▶ L'un des principaux objectifs du programme M2M décrit ci-dessus est de soutenir la divulgation du statut VIH et de lutter contre la stigmatisation en permettant aux femmes de vivre de manière positive. Les taux de divulgation sont systématiquement plus élevés chez les femmes qui disposent du soutien d'une mère tutrice. En Zambie, par exemple, 84 % des femmes touchées par le programme ont révélé leur statut ; au Kenya, ce taux est également de 84 %, contre 53 % seulement chez les femmes qui ne sont pas en contact avec des pairs. Les infirmières qui travaillent dans des cliniques avec des mères tutrices signalent que le recours à des modèles positifs profite également aux professionnels de la santé : « Même si les mères tutrices aident les clientes, elles aident également les professionnels de la santé qui sont séropositifs car, lorsqu'ils voient d'autres personnes divulguer leur statut, ils dévoilent eux aussi leur statut... Avant, nous minions de nombreuses infirmières qui se sentaient stigmatisées à cause de notre façon de parler mais, à présent, si elles en voient d'autres qui vivent de manière positive, elles aussi peuvent apprécier cela. »<sup>10</sup>

---

10 Propos recueillis sur <http://www.m2m.org>.

- ▶ En Ouganda, une évaluation du projet Expanding the Role of Networks of People living with HIV/AIDS [Développer le rôle des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida] a mis en avant le rôle des agents de soutien du réseau, considérés comme l'une des composantes les plus efficaces. On leur attribue le fait d'avoir mobilisé les personnes vivant avec le VIH pour qu'elles utilisent les services existants, notamment les services en clinique et les services de soutien fournis par les organisations communautaires. Un responsable d'une unité de santé du projet a déclaré : « Les [agents de soutien du réseau] sont parvenus à convaincre les communautés de la réalité du VIH et les citoyens leur font confiance, comme ils n'ont jamais fait confiance aux professionnels de la santé. Ils ont contribué à combler le fossé entre le système de soins de santé et la communauté : Les citoyens se sentent plus à l'aise lorsqu'ils se rendent dans une clinique depuis qu'ils savent qu'ils trouveront leurs pairs au sein de l'établissement » (Kim et al., 2009).
- ▶ Étant donné l'importance du rôle joué par les partenaires masculins dans la prise de décisions relatives à la famille, au budget et aux soins de santé, un nombre restreint mais croissant de programmes de PTME engage et soutient des pairs masculins. Comme leurs homologues féminins, ces hommes sont souvent des diplômés du programme de PTME. Ils interagissent avec les partenaires des clientes de la PTME tout en donnant un exemple de vie positive et de responsabilité parentale. Au Botswana, une organisation internationale non gouvernementale s'est associée avec une organisation confessionnelle locale pour lancer un programme d'éducation des pairs d'une durée de 5 ans. Les pairs masculins ont été recrutés pour fournir des conseils en tête à tête et diriger des discussions de groupe dans des cliniques et des milieux communautaires. Des descriptions de tâches, des normes de performances, des procédures opérationnelles standard et des guides ont été développés. Un conseiller compétent de la région assurait une supervision mensuelle. Selon des données auto-déclarées (voir la Figure 3), quatre indicateurs clés, notamment le dépistage des couples et la divulgation du statut, ont enregistré une amélioration significative dans les trois mois qui ont suivi l'engagement des pairs masculins. Les pairs masculins ont signalé quelques enseignements tirés, notamment le besoin de temps pour développer de bons rapports et établir la confiance, pour trouver des cadres propices à des conversations sérieuses, et pour cibler les partenaires des clientes de la PTME de manière plus précise. Les pairs masculins de ce programme participent également aux Men's Sector Committees, une initiative nationale qui vise à augmenter l'implication masculine dans le VIH et le sida. Grâce à ce mécanisme, ils développent leur public cible pour communiquer autour de la PTME (AED, 2011).

Figure 3 : Les pairs masculins sont les champions du changement au Botswana



## Groupes de soutien

Tous les groupes de soutien offrent l'opportunité aux personnes vivant avec le VIH d'interagir les uns avec les autres et de se soutenir mutuellement, mais ils diffèrent en fonction des programmes et des communautés. Certains groupes de soutien sont organisés en clinique et dirigés par un professionnel de la santé pour se pencher sur le partage d'informations et l'adhésion, alors que d'autres groupes de soutien sont organisés par la communauté et se penchent sur un mode de vie positif, la génération de revenus et d'autres activités. Bien que les groupes de soutien soient très fréquents au sein des communautés et des programmes de santé, les données d'évaluation sont limitées. Quelques exemples disposant de résultats documentés sont décrits ici :

- ▶ En Éthiopie, un projet qui promouvait des groupes de soutien des mères basés dans un centre de santé s'était étendu à 84 sites avant la fin du mois de juin 2008. Ce projet a démontré que 90 % des mères et des bébés inscrits dans des groupes de soutien recevaient une prophylaxie antirétrovirale, contre un taux national de 53 % seulement. Les bébés des femmes inscrites dans les groupes de soutien avaient beaucoup plus de chances de recevoir un allaitement exclusif ainsi que la prophylaxie et les médicaments antirétroviraux recommandés pour les infections opportunistes. Dans des interviews réalisées à la sortie, les mères quittant les groupes de soutien se sont dites très reconnaissantes du soutien psychosocial reçu (McLaughlin et al., 2009). Une évaluation du programme a également établi que les groupes de soutien des mères réduisaient l'auto-stigmatisation et la stigmatisation émanant de la communauté et des professionnels de la santé. Ces groupes de soutien touchaient les plus pauvres et certains avaient initié des activités de génération de revenus en réponse aux besoins de leurs membres. Des facteurs essentiels au déploiement des groupes de soutien des mères en Éthiopie ont été identifiés : des niveaux suffisamment élevés en termes d'utilisation des services de PTME et de soins prénatals et de prévalence du VIH ; des femmes vivant avec le VIH et désireuses de jouer le rôle de mères tutrices pour les groupes ; et un accès aux traitements antirétroviraux. Étant donné que les groupes étaient basés dans des centres de santé, la participation des femmes qui devaient parcourir des longues distances était limitée. Les exécuteurs du programme en ont conclu que le timing et l'emplacement des groupes de soutien nécessitent un examen approfondi (Hope & Bodasing, 2009).
- ▶ Un développement plus récent dans les programmes de PTME est l'expansion des groupes de soutien afin d'englober d'autres membres de la famille qui ont une influence sur la prise de décisions relatives à la PTME – par exemple, des groupes de soutien des partenaires masculins et des groupes de soutien des belles-mères au Lesotho, et des groupes de soutien des familles dans plusieurs pays. Comme décrit ci-dessous, certaines données probantes indiquent que ces initiatives peuvent avoir un impact favorable sur le recours aux services de PTME. En Tanzanie, un rapport de programme a examiné 16 groupes de soutien des familles composés de 359 membres, dont 14 % étaient des partenaires masculins. Les exécuteurs du programme ont constaté que les membres des groupes de soutien avaient tendance à effectuer plus d'une visite de soins prénatals et étaient plus souvent liés à des centres de traitements et de soins. Ils ont également constaté des taux de divulgation du statut (60 %) et des taux de planification familiale et d'utilisation de préservatifs (75 % chez les clientes prénatales) encourageants. Grâce aux liens des groupes de soutien, les membres recevaient également un soutien légal et une aide pour la nourriture et les transports (Sequeira D'Mello et al., 2009). En Ouganda, une évaluation qualitative d'une initiative de groupes de soutien des familles essentiellement centrée sur les couples a remarqué que les membres masculins apportaient plus de soutien à leurs femmes enceintes ; que la communication entre les partenaires s'améliorait ; que les couples planifiaient mieux les naissances et optaient plus souvent pour une prophylaxie antirétrovirale ; et que ces couples recevaient davantage de conseils sur l'alimentation des nourrissons (Muwa et al., 2007).
- ▶ Certains groupes de soutien communautaires amorcés par des programmes de PTME ont un mandat plus étendu et se sont développés pour assumer un plus large éventail de sujets et d'activités. Beaucoup exercent désormais des activités qui génèrent des revenus afin de subvenir à leurs besoins et développer leurs activités liées au VIH au sein de la communauté. Pour certains programmes, les groupes de soutien se sont avérés être une excellente ressource pour identifier des conseillers et d'autres travailleurs non professionnels. Au Mozambique, une nouvelle organisation communautaire très efficace est née d'un groupe de soutien PTME (UNICEF Mozam-

bique, correspondance personnelle, septembre 2011). Un groupe de soutien des mères créé en 2008 et basé dans un centre de santé s'est développé en une association enregistrée d'envergure nationale qui, en 2011, a élargi son rayon d'action à 6 établissements de santé. Actuellement composé de 29 mères et de 3 partenaires masculins, ce groupe de soutien organise des campagnes de sensibilisation et repère les clientes qui manquent leurs rendez-vous. En 2011, ce groupe est parvenu à un impressionnant taux de retour de 64 % pour les nourrissons qui étaient exposés au VIH et risquaient de manquer de soins. Les membres du groupe sont des bénévoles, mais ils reçoivent une petite prime s'ils parviennent à rediriger les clientes vers les soins. Les structures de l'association, complétées par quelques activités permettant de générer des revenus, contribueront à garantir la durabilité de ce groupe quand le projet ne recevra plus de soutien.

## Encadré 12

---

### Soutien par les pairs : Quelques enseignements tirés

- Le soutien par les pairs, fourni par une personne ou au sein d'un groupe, est une pratique très courante qui offre aux clientes de la PTME un modèle pour vivre de manière positive ainsi qu'un soutien et des conseils fondés sur l'expérience.
- Les conseillers et les groupes de soutien par les pairs ont été associés à une augmentation du recours aux services de PTME, une réduction de la stigmatisation (y compris l'auto-stigmatisation) et un mode de vie positif.

#### *Support par les pairs individuels*

- Tous les enseignements mentionnés pour les agents de santé de première ligne s'appliquent également pour les pairs, notamment le fait d'assurer une formation, une supervision et une rémunération adéquate.
- Le fait d'engager des pairs dans les programmes de PTME soutient l'implication des personnes vivant avec le VIH en leur permettant (la plupart sont des femmes) de prendre soin d'elles et de leurs familles ; de mobiliser et d'être respectées par leurs communautés ; de se faire entendre sur la scène publique ; et de comprendre et militer pour les droits des personnes vivant avec le VIH et les droits des patients.
- Le fait d'engager des pairs masculins pourrait constituer une stratégie efficace pour encourager la participation masculine et transformer les préjugés sexistes néfastes.
- Lorsque des conseillers pairs sont engagés dans des établissements de santé, il est important d'aborder toute stigmatisation potentielle émanant des professionnels de la santé et de présenter et intégrer formellement les conseillers pairs afin qu'ils fassent partie intégrante de l'équipe de santé.

#### *Groupes de soutien*

- Il existe de nombreux modèles de groupe de soutien différents, qui varient du point de vue de leur emplacement et de la manière dont ils ont été créés (communautaires ou en établissement), de leurs dirigeants (infirmières, pairs ou conseillers non professionnels), de leur objectif principal (par exemple, promouvoir le recours aux services, générer des revenus, fournir un soutien psychosocial, contribuer à la lutte contre le VIH), de la durée de l'adhésion au groupe (au cours de l'accouchement ou de l'allaitement ou à plus long terme) et d'autres caractéristiques. Les programmes peuvent collaborer avec des groupes de soutien existants pour y introduire la PTME ou soutenir la création de nouveaux groupes en utilisant des modèles adaptés au contexte local.
- La plupart des informations partagées au sein des groupes de soutien centrés sur la PTME (par exemple, les conseils sur la nutrition, la planification des naissances, les informations sur le rôle des parents et le bien-être du bébé, la planification familiale, la santé reproductive) concernent toutes les femmes, quel que soit leur statut VIH. Pour parvenir à des résultats plus généraux en matière de santé et réduire la possibilité de stigmatiser leurs membres, certains programmes utilisent des groupes de soutien mélangés, regroupant toutes les femmes enceintes indépendamment de leur statut VIH.
- D'autres demandes (par exemple, la garde d'enfants et la génération de revenus) peuvent empêcher le recrutement et le maintien des membres des groupes de soutien. Les groupes de soutien qui étendent leurs discussions et leurs activités au-delà de la transmission d'informations médicales semblent mieux se porter à cet égard, particulièrement si le programme du groupe de soutien est établi en fonction des préoccupations et des problèmes des membres.

## Maximiser les actifs communautaires et aborder les contraintes économiques

Le Plan mondial suggère que les communautés peuvent faciliter le déploiement en maximisant les actifs locaux en faveur des programmes de PTME. Des exemples de communautés qui génèrent des ressources et des solutions innovantes pour améliorer les programmes et réduire les barrières économiques se trouvent dans la documentation (voir Encadré 13). Les exemples ci-dessous proviennent de programmes de PTME, mais également de services de santé maternelle, néonatale, infantile et liés au VIH (de manière plus générale) :

### Encadré 13

---

#### En Inde, des comités communautaires consultatifs renforcent les programmes de PTME

En Inde, jusqu'à 65 000 femmes affectées par le VIH accouchent chaque année. Environ 60 % accouchent dans des établissements de santé, dont une moitié dans le secteur privé. En 2009, les services de PTME étaient fournis presque exclusivement dans le secteur public. Dans le cadre d'une initiative plus générale visant à promouvoir la PTME dans le secteur privé, des comités communautaires consultatifs ont été formés pour deux établissements du secteur privé. Chaque comité communautaire consultatif se compose de 22 membres, comprenant des avocats, des médecins, des membres des réseaux de personnes vivant avec le VIH, des représentants d'organisations communautaires et d'hôpitaux partenaires, des travailleurs sociaux, des membres de groupes à risque (notamment les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes et les professionnels du sexe), des femmes au foyer et des médecins de district. Les deux comités communautaires consultatifs sont habilités à fournir des conseils et à contrôler les activités de PTME au sein de leurs établissements respectifs, à s'assurer que toutes les activités sont éthiquement correctes et culturellement adaptées, à tirer profit des ressources de différentes parties intéressées, et à planifier la durabilité. Les comités communautaires consultatifs se réunissent tous les trois mois et bénéficient de formations, de visites d'échange et d'une assistance technique.

Sur deux ans, les centres soutenus ont fourni des conseils et des services à plus de 7 500 femmes. Les comités communautaires consultatifs ont soutenu l'engagement d'organisations non gouvernementales locales pour assurer un suivi des clientes de la PTME ; les centres ont ainsi atteint un taux de suivi de 90 %. Les comités communautaires consultatifs ont également développé un plan de mobilisation des ressources et ont utilisé ces ressources pour l'infrastructure, des compléments nutritionnels et des kits de dépistage du VIH pour les nourrissons. Ils ont également joué un rôle essentiel dans les négociations avec l'hôpital privé partenaire pour réduire de moitié les taux d'accouchement par césarienne (Bhanot et al., 2009; Kapoor et al., 2009,).

- 
- ▶ Un essai d'intervention a été effectué dans les régions rurales du Népal pour organiser les femmes des communautés afin qu'elles réduisent la mortalité néonatale. Bien que l'intervention ne ciblait pas spécifiquement la PTME, les objectifs, les stratégies et les résultats sont extrêmement pertinents pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères. La première étape consistait à donner aux femmes locales la possibilité de devenir des facilitatrices de programme en leur apprenant des techniques de communication participative. Une fois formées, ces facilitatrices entamaient des discussions avec des groupes de femmes, durant lesquelles elles abordaient les méthodes d'accouchement locales et les faiblesses en matière de soins prénatals, d'accouchements et de soins aux nouveau-nés. Des réunions mensuelles ont été organisées au cours de l'année suivante, alors que les groupes de femmes planifiaient, mettaient en œuvre et évaluaient leurs propres stratégies pour réduire la mortalité néonatale. Les tactiques communes incluaient des fonds générés par la communauté et destinés aux soins maternels et infantiles ; des projets d'extension ; la production et la distribution de kits d'accouchement hygiénique ; des visites aux domiciles des femmes en début de grossesse ; et la sensibilisation au moyen d'un film local qui permettait de créer un forum de discussion. Des résultats indicateurs ont démontré que les femmes des zones d'intervention étaient plus susceptibles d'avoir recours à des soins prénatals, d'accoucher dans des établissements de santé et d'avoir été soumises à des méthodes d'accouchement plus sûres. À la fin du projet, la mortalité néonatale avait chuté de 30 %. Même si la mortalité maternelle n'était pas ciblée de manière spécifique, elle était considérablement plus faible dans les

zones d'intervention (Manandhar et al., 2004; USAID & Access, 2009).

- ▶ En Ouganda, une étude quasi expérimentale a été effectuée pour examiner l'utilisation des motocyclistes et des chèques de transport. Les motocyclistes locaux se sont organisés pour accepter des dons en échange d'un voyage jusqu'aux services de soins prénatals, postnatals et d'accouchement. Au cours de l'intervention, ces motocyclistes se sont impliqués activement, s'assurant que les femmes obtenaient les soins dont elles avaient besoin. Le nombre d'accouchements en établissement est passé de moins de 200 à plus de 500 par mois, et les visites aux services de soins prénatals ont augmenté. En outre, les opérateurs de transport, leurs familles et la communauté en ont tiré des avantages économiques. La sécurité routière et le fait de fixer des prix abordables comptaient parmi les difficultés de cette intervention (Ekipa-Kiracho et al., 2011).
- ▶ Au Soudan du Sud, des pousse-pousses locaux font office d'ambulances communautaires à bas prix. Lorsqu'ils ne sont pas employés pour les services de soins de santé, ces pousse-pousses remplissent la fonction de taxis et participent ainsi à une activité rémunératrice (Alliance internationale contre le VIH/sida, communication personnelle, juillet 2011).
- ▶ Dans le nord du Nigeria (d'abord dans un état, puis dans quatre), les syndicats du transport se sont associés avec le secteur de la santé et les communautés pour mettre leurs véhicules gratuitement à la disposition des femmes enceintes se rendant dans un établissement de soins de santé. Les communautés étaient sensibilisées et les conducteurs étaient formés pour gérer les femmes enceintes sur le trajet. Un partenaire a démontré que 850 femmes ont été prises en charge dans 3 états au cours des 12 mois qui ont suivis la mise en place du projet. Une évaluation supplémentaire de cette initiative est actuellement en cours (Silva, 2011).

### ***Domaine de résultats 3 : Créer un environnement favorable au déploiement de la PTME***

Dans cette section, un environnement favorable au déploiement de la PTME est envisagé suivant deux perspectives. D'abord, les communautés s'engagent dans des activités militantes et de plaidoyer pour améliorer les politiques et les actions relatives à la PTME et à la santé maternelle, néonatale et infantile. Ensuite, les gouvernements et leurs partenaires de développement promeuvent des politiques et des systèmes qui encouragent l'engagement des communautés dans la PTME.

#### **Des communautés qui militent pour leur droit à la santé**

Que ce soit en s'élevant contre la stigmatisation et en défendant les populations à risque marginalisées, ou en luttant pour la diminution des prix des médicaments antirétroviraux et en contestant le statu quo en matière de prestation de services, les militants communautaires ont joué un rôle important depuis le début de la lutte contre le VIH. Trois exemples manifestes et pertinents d'activisme émanant de coalitions communautaires sont décrits dans l'Encadré 14.

#### **Encadré 14**

---

**L'activisme et le militantisme en faveur du droit à la santé, de la PTME et de la santé maternelle, néonatale et infantile.**

*L'activisme et le militantisme ont conduit au déploiement national de la PTME en Afrique du Sud*

La TAC (Treatment Action Campaign – Campagne d'action pour le traitement) est une coalition militante de longue date et de renommée mondiale qui utilise une structure fondée sur les droits de l'homme et combine la mobilisation sociale et les actions légales pour améliorer l'accès aux médicaments antirétroviraux et aux traitements contre le VIH et le sida. La première grande campagne de la TAC, entre décembre 1998 et décembre 2001, combinait l'éducation aux droits de l'homme, l'enseignement des traitements contre le VIH, des marches publiques et des manifestations avec une affaire portée devant la Cour constitutionnelle afin de faire pression sur le gouvernement pour qu'il déploie les médicaments antirétroviraux de la PTME à l'échelle nationale. La TAC a opéré au niveau communautaire par le biais de divisions présentes dans plus

de 100 communes et villages pauvres, et ce afin de fournir aux citoyens des informations sur leur droit à la santé. Les enseignements tirés de cette campagne fructueuse incluent : que l'éducation aux droits de l'homme et la formation relative aux traitements constituent le fondement des efforts visant à habiliter les communautés, particulièrement celles qui sont marginalisées ; que les personnes nécessitant impérativement des soins de santé, dans ce cas les personnes affectées par le VIH, se mobiliseront autour de besoins tangibles ; et qu'un procès seul peut aboutir à des « morceaux de papier avec un potentiel latent et inexploité », mais qu'un procès accompagné d'une mobilisation sociale organisée a plus de chances de conduire à la mise en place de changements et à des améliorations tangibles dans la vie des gens (Heywood, 2009).

#### ***Four4Women sensibilise la population nationale et mondiale aux volets 1, 2 et 4 de la PTME***

Four4Women est une campagne nationale et mondiale parrainée par l'ITPC (International Treatment Preparedness Coalition – Coalition internationale pour la préparation au traitement), un réseau mondial de défenseurs des personnes vivant avec le VIH.<sup>11</sup> Des recherches effectuées dans six pays grâce à des petites subventions de l'ITPC ont conduit à la rédaction d'un rapport (2009) intitulé *Failing women, failing children: HIV, vertical transmission and women's health*. Ce rapport était une accusation sévère des programmes de PTME, qui ne mettaient pas suffisamment l'accent sur la névirapine à dose unique et négligeaient des problèmes fondamentaux concernant la santé des femmes. L'objectif de Four4Women est de partager des preuves, des documents et des expériences pour militer en faveur de l'approche à quatre volets de la PTME. Onze pays ont désormais reçu des petites subventions pour militer et effectuer des recherches. Les réussites de la première année incluent : la construction d'une coalition d'organisations liées aux femmes et au VIH pour la campagne en Argentine ; le fait d'avoir persuadé le gouvernement moldave de fournir un soutien social aux enfants vivant avec le VIH dans le plan stratégique national ; et le fait d'avoir utilisé efficacement les médias pour informer la population sur la PTME, un sujet jusqu'alors ignoré par les journalistes, au Maroc. La coalition sollicite désormais des apports de la part d'organisations de la société civile provenant du monde entier, en particulier des réseaux de femmes vivant avec le VIH, pour le développement et la mise en application du Plan mondial.

#### ***Des plates-formes de partenariat nationales dans le sud et l'est de l'Afrique promeuvent la santé maternelle, néonatale et infantile***

L'initiative de plates-formes de partenariat nationales est une approche de développement des capacités à grande échelle qui vise à créer un espace de dialogue entre la société civile, les gouvernements et d'autres parties intéressées et à renforcer le sentiment d'appropriation et de responsabilité ainsi que la coordination de la lutte contre le VIH. Les plates-formes de partenariat nationales, qui opèrent dans plusieurs pays du sud et de l'est de l'Afrique, comprenaient plus de 55 réseaux communautaires et de société civile en 2010, qui représentent eux-mêmes des centaines d'organisations communautaires et confessionnelles. Les membres des plates-formes de partenariat nationales sont très variés et représentent notamment des groupes souvent négligés mais qui ont pourtant un enjeu central dans la lutte contre le VIH. Ces membres comprennent des femmes, des jeunes personnes vivant avec le VIH, des universitaires, des personnes handicapées, des professionnels du sexe, des homosexuels (gays et lesbiennes), des bisexuels et des travestis.



*Activists protest maternal deaths in Uganda*

En Ouganda, en Zambie, au Kenya et au Soudan du Sud, le modèle de plates-formes de partenariat nationales est appliqué à la santé maternelle, néonatale et infantile. Les objectifs de cette initiative sont d'inciter les politiques nationales à se pencher sur la diminution de la mortalité maternelle ; de renforcer le référencement au niveau communautaire ; de développer un modèle intégrant le VIH et la santé maternelle, néonatale et infantile ; et d'engager pleinement les communautés dans les liens entre le VIH et la mortalité maternelle. Les activités les plus visibles liées à cette initiative ont lieu en Ouganda. Avec deux familles, une des organisations locales soutenues a intenté un procès contre le gouvernement ougandais pour deux morts maternelles évitables qui sont survenues dans des établissements du secteur public. Lorsque le procès

<sup>11</sup> Voir <http://www.four4women.org>.

a été retardé, des centaines de militants ont envahi les rues en signe de protestation. Le procès est en cours et la décision n'est donc pas encore connue, mais l'affaire a attiré l'attention sur les problèmes liés à la santé des femmes et sur la santé en tant que droit humain fondamental (Alliance internationale contre le VIH/sida, juillet 2011) :

*Dans cette affaire sans précédent en Afrique de l'est, des organisations de la société civile et les familles de deux femmes mortes en accouchant poursuivent le gouvernement ougandais en justice pour ne pas avoir fourni des services indispensables aux femmes enceintes et à leurs nouveau-nés, ce qui enfreint son obligation fondamentale de faire respecter la Constitution et enfreint le droit à la santé et le droit à la vie (Nakkazi, 2011).*

---

## Encadré 15

---

### Les communautés en tant que militantes et activistes : Quelques enseignements tirés

- Les militants et les activistes communautaires ont joué un rôle majeur dans la lutte contre le VIH et peuvent renforcer les programmes de PTME et de santé maternelle, néonatale et infantile.
- L'éducation aux droits de l'homme et le partage d'informations relatives à la santé maternelle, néonatale et infantile, à la PTME et à des questions de santé locales sont le fondement des initiatives qui visent à habiliter les communautés en tant que militantes et activistes.
- Des investissements techniques et financiers continus sont nécessaires pour développer les capacités de défense et pour coordonner la mobilisation sociale et l'activisme organisé.
- Les populations les plus vulnérables et les plus exposées au risque d'infection par le VIH sont souvent privées de leurs droits, sans représentation sur la scène publique. Ces populations comprennent les femmes pauvres vivant dans des milieux ruraux, les enfants, les personnes qui s'injectent des drogues et les professionnels du sexe. Le développement des capacités de défense parmi ces groupes renforce leur voix et leur permet d'influencer les politiques et les programmes qui les affectent.
- Un militantisme et un activisme continu autour de la PTME, du VIH et de la santé maternelle, néonatale et infantile est probablement nécessaire au niveau local et national afin de créer un environnement suffisamment favorable à l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et au maintien en vie de leurs mères.

---

### Promouvoir des politiques et des stratégies qui soutiennent la PTME et l'engagement communautaire

Un leadership fort est considéré comme un ingrédient essentiel à la réussite de la lutte contre le VIH. L'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et le maintien en vie de leurs mères sont des objectifs qui nécessiteront un leadership engagé reflété dans des stratégies et des politiques de soutien pour l'engagement communautaire dans le déploiement de la PTME.

La plupart des partenaires internationaux et des donateurs majeurs recommandent désormais un engagement communautaire pour la PTME dans leurs directives techniques et financières. Comme indiqué précédemment, le Plan mondial et le Cadre d'investissement de l'ONUSIDA soulignent l'importance de l'engagement communautaire pour le déploiement. La Vision stratégique 2010-2015 de l'OMS met l'accent sur le besoin de « promouvoir la participation communautaire pour soutenir et fournir des services de PTME » (OMS, 2010b). Le PEPFAR (2011) soutient que « l'engagement communautaire est nécessaire pour la mise en place et le déploiement de la PTME ». Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (2010b) est allé encore plus loin en introduisant un cadre de renforcement des systèmes communautaires qui encourage les pays à adopter une approche systématique de l'engagement communautaire dans leurs propositions de financement.

Il est encourageant de remarquer la priorité accordée à l'engagement communautaire dans le déploiement de la PTME au niveau mondial ; mais au bout du compte, ce sont le leadership et l'engagement au niveau national et local qui détermineront le succès du déploiement de la PTME. Le Botswana (Encadré 16) et d'autres pays sont des exemples de gouvernements nationaux extrêmement engagés et leurs réussites en matière de PTME sont présentées ci-dessous.

### L'engagement politique et la mobilisation communautaire au Botswana

Face à une épidémie sévère généralisée, le Botswana est parvenu à déployer la PTME et à réduire la transmission mère-enfant du VIH à moins de 4 % en 2009, un taux comparable à celui des pays industrialisés. Cette même année, 93 % des femmes enceintes ont reçu des conseils et un test de dépistage du VIH et plus de 95 % des femmes enceintes dans le besoin ont reçu une prophylaxie antirétrovirale. À la base de ce succès, on trouve un engagement politique énorme et une volonté d'aborder de front le VIH et de mettre en place une initiative de mobilisation communautaire intense.

Total Community Mobilization [Mobilisation communautaire totale] est une initiative nationale qui a duré de 2001 à 2005 et qui a préparé le terrain pour un engagement communautaire total dans la lutte nationale contre le VIH. Durant cette opération, des agents de terrain formés ont aidé près de 500 000 personnes dans différentes communautés du pays afin de développer des plans d'action individuels pour maîtriser le VIH et le sida. Environ 60 % (300 000) des personnes touchées ont indiqué avoir respecté leurs plans et modifié leur style de vie (Humana People to People, 2010).

Aujourd'hui, le Département de la prévention et des soins relatifs au VIH/sida du gouvernement du Botswana cite la mobilisation communautaire comme l'une des trois principales stratégies du programme national de PTME. Les communautés sont encouragées à prendre les devants en ce qui concerne la promotion de l'importance des tests de dépistage du VIH et de l'adoption de la PTME. Les communautés sont également encouragées à prévenir les problèmes de santé liés à la PTME grâce à leurs propres initiatives. Comme le souligne le gouvernement du Botswana, le principal enseignement tiré est que « l'engagement politique est nécessaire. » Parmi les autres enseignements tirés, citons notamment : que toutes les parties intéressées, en particulier les organisations non gouvernementales, doivent collaborer ; et que le sentiment d'appropriation de la communauté se développe avec le développement des capacités de la communauté (Département de la prévention et des soins relatifs au VIH/sida, 2009).

---

Le Rwanda est un exemple de réussite en matière de développement de la PTME. Les taux de transmission mère-enfant ont été réduits à moins de 3 % en 2010. L'augmentation de l'implication masculine, une priorité nationale du gouvernement rwandais, est l'une des clés de ce succès. Citée comme une bonne pratique pour les OMD, l'initiative rwandaise d'implication masculine « Going for Gold » est fondée sur un plaidoyer politique de haut niveau et une mobilisation communautaire intensive, avec des autorités locales, des agents de santé communautaires et des pairs éducateurs « spécialement destinés aux hommes ». La responsabilité du programme a également été décentralisée grâce à des contrats de performances conclus avec les autorités locales, lesquels comprennent des indicateurs relatifs à la PTME et à l'implication masculine. Par conséquent, le dépistage chez les partenaires masculins a augmenté rapidement, passant de 16 % en 2002–2003 à 84 % en 2009–2010. Ce progrès reflète une transformation généralisée de pratiques et de préjugés sexistes pourtant bien enracinés.

Les agences d'exécution, notamment les organisations non gouvernementales internationales, accordent davantage de soutien à l'engagement communautaire et développent des cadres, des stratégies et des programmes pour promouvoir et coordonner différentes initiatives d'engagement communautaire. World Vision International, une organisation confessionnelle dont les programmes VIH axés sur les enfants opèrent dans le monde entier, développe actuellement un cadre stratégique qui offre un modèle conceptuel pour illustrer le rôle des communautés dans la promotion des quatre volets de la PTME. Ce modèle est actuellement intégré aux programmes de World Vision relatifs à la santé maternelle, néonatale et infantile (World Vision, 2011).

Sur le terrain, plusieurs agences d'exécution soutiennent des programmes qui encouragent les organisations communautaires et confessionnelles locales à créer davantage de liens avec les établissements de santé en ce qui concerne la PTME et le VIH. Par exemple, Pact International utilise une approche de développement organisationnel pour développer la capacité des organisations communautaires et confessionnelles locales à fournir un soutien et des services liés au

VIH, notamment la PTME.<sup>11</sup> Au Nigeria, l'ICAP (International Center for AIDS Care and Treatment Programs – Centre international pour les programmes de soins et de traitements contre le sida) tente de renforcer la prestation des services de PTME grâce à un modèle de type « hub and spoke », avec des centres (« hubs ») de soins et de traitements liés à des établissements de soins de santé primaires et des organisations communautaires qui constituent les rayons (« spokes ») (Oyeledun et al., 2007). Au Lesotho, la Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation [Fondation Elizabeth Glaser de lutte contre le sida pédiatrique] travaille en partenariat avec le Lesotho Network of AIDS Service Organizations [Réseau d'organisations s'occupant de la lutte contre le sida au Lesotho], un organisme national de coordination pour les organisations communautaires et confessionnelles, afin de promouvoir la PTME et d'autres activités liées au VIH dans l'ensemble du pays (Tiam et al., 2011). Au Nigeria et au Lesotho, le travail réalisé avec les organisations communautaires et confessionnelles vise à fournir un référencement homogène et dans les deux sens entre les établissements et les communautés ainsi que des soins plus holistiques pour les femmes et leurs familles.

## Encadré 17

### Leadership, politiques et stratégies pour promouvoir la PTME et l'engagement communautaire : Quelques enseignements tirés

- ▶ Un leadership politique de haut niveau est un ingrédient essentiel au déploiement de la PTME et à un engagement communautaire efficace. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour générer un engagement politique suffisant dans tous les pays qui travaillent sur le Plan mondial.
- ▶ L'importance de l'engagement communautaire pour le déploiement de la PTME se reflète de plus en plus dans les directives techniques et de financement. Un travail continu est nécessaire pour développer et évaluer des modèles conceptuels, des cadres et des outils permettant d'engager efficacement les communautés dans le déploiement de la PTME.

### *Engagement communautaire et gestion des informations*

La gestion des informations autour de l'engagement communautaire, notamment la documentation relative aux clients, les rapports, les contrôles et les évaluations, est confrontée à des faibles niveaux d'alphabétisation, des populations dispersées, un manque d'infrastructures, des questions de confidentialité et la fluidité des activités communautaires. La présente section aborde brièvement ces questions et présente quelques pratiques prometteuses.

#### Documentation relative aux clients

Les agents de santé de première ligne qui organisent des activités de sensibilisation doivent assurer un suivi de leurs clients. Ces clients peuvent être dispersés sur des régions étendues, parfois loin de l'établissement de santé le plus proche. L'intégration d'informations de PTME dans des registres et des fiches réservés aux mères et aux nourrissons est une approche commune de suivi des clients. L'utilisation de ces informations pour un suivi opportun des clients et un transfert vers les établissements de santé, en revanche, est un défi permanent. Afin d'aborder ces problèmes, plusieurs programmes ont innové avec l'utilisation d'une technologie mobile pour le suivi des patients, les références et la supervision. Deux exemples sont décrits ici :

- ▶ Un programme mobile de suivi des patients pour la PTME a été introduit par le biais du Millennium Villages Project [Projet Villages du Millénaire] à Sauri (Kenya), puis a été reproduit au Ghana. Le système envoie des messages aux agents de santé communautaire afin de leur rappeler des visites cliniques pour des femmes enceintes et leurs bébés, âgés de 18 mois au plus (ceci comprend le diagnostic précoce des nourrissons et le suivi des bébés qui ont obtenu des résultats positifs aux tests de dépistage du VIH). Ce système a réduit de manière significative les obligations des agents de santé communautaires en matière de documents papier et leur a permis de consacrer plus de temps chaque mois aux activités de soins des patients. Toutes les femmes enceintes sont

11 Voir <http://www.pactworld.org>.

comprises dans ce système, quel que soit leur statut VIH, qui reste confidentiel au cours du processus. Des informations anecdotiques indiquent que les visites de soins prénatals ont augmenté depuis l'introduction de ce système. Une initiative visant à évaluer plus formellement les résultats de la première année de cette opération est actuellement en cours au Kenya.

- ▶ Dans une région très dispersée du Malawi, où les agents de santé et les clientes doivent parcourir de longues distances pour atteindre les établissements de santé, un système de téléphones portables à énergie solaire a été introduit pour coordonner et superviser les services d'aide sociale. En 6 mois, on estime que le programme a permis une économie de 1 200 heures de suivi au personnel de l'hôpital et de plus de 3000\$ d'essence pour les motocyclettes. Pendant cette période, 1 400 mises à jour de patients ont été traitées par messages texte, ce qui a permis aux agents de santé de première ligne d'économiser 900 heures de trajet. Avec 75 agents de santé communautaires, le lancement du programme a coûté 20\$ par agent de santé communautaire et il est possible de le maintenir pour moins de 7\$ par agent de santé communautaire par année (Nesbit & Smith, 2009).

## Suivi et évaluation

Mesurer l'engagement communautaire et les résultats de santé qui y sont liés est une tâche complexe. Des indicateurs couramment utilisés et simples à mesurer ne peuvent refléter la qualité et la dynamique de l'engagement communautaire. Par exemple, un indicateur tel que le nombre de dialogues communautaires engagés ne révèle rien quant à la nature et l'effet de ces dialogues, et il devient dès lors difficile de fixer des objectifs. Est-ce que le fait d'augmenter le nombre de dialogues pourrait entraîner de meilleurs résultats ? Des indicateurs plus pertinents pour l'engagement communautaire sont indispensables.

À des fins d'évaluation, des études contrôlées qui comparent des sites et des clientes avec et sans pratiques d'engagement communautaire diverses sont idéales, mais elles sont souvent coûteuses et peu réalistes. De plus, les organisations communautaires et confessionnelles ont souvent très peu de moyens et de ressources à consacrer aux rapports et au suivi et à l'évaluation (S&E). Comme décrit dans l'exemple ci-dessous, les organisations communautaires et confessionnelles peuvent tirer profit de leur engagement dans des initiatives visant à améliorer le suivi et l'évaluation.

La Firelight Foundation, une organisation confessionnelle internationale, a travaillé avec 43 organisations communautaires et confessionnelles au Lesotho, au Malawi et en Zambie afin d'améliorer leurs pratiques de suivi et d'évaluation. L'approche consistait à former des facilitateurs pour démystifier le suivi et l'évaluation, et ce tout en développant les capacités des organisations locales via un processus expérientiel. Les participants des organisations communautaires et confessionnelles ont développé leurs propres outils de collecte de données et ont envisagé des façons d'appliquer ces connaissances. Les exécuteurs signalent que ce processus a conduit à des améliorations en termes de confiance, de rapports sur la gestion des programmes et d'accès à des financements (Firelight Foundation, 2010).

## Encadré 18

### Gestion des informations : Quelques enseignements tirés

- Les innovations avec des technologies mobiles ont démontré leur potentiel en ce qui concerne la rationalisation de la supervision et l'amélioration des données clients au niveau communautaire, notamment le suivi des rendez-vous et les références relatives aux couples mère-enfant.
- Il est indispensable de trouver de meilleurs indicateurs pour mesurer et contrôler les résultats des initiatives liées à l'engagement communautaire.
- Il est possible d'améliorer les résultats et les pratiques d'engagement communautaire en développant les capacités des organisations communautaires et confessionnelles en termes de documentation, de rapports et de suivi et d'évaluation.



## OBSERVATIONS

En effectuant des recherches sur les pratiques prometteuses en matière d'engagement communautaire pour le déploiement de la PTME, plusieurs observations transversales ont été faites :

- ▶ **L'engagement communautaire est pertinent et nécessaire dans chacun des quatre volets de la PTME :** Le besoin d'un engagement communautaire dans le déploiement de la PTME était le fil conducteur de ce rapport, et il a été renforcé à la lumière des pratiques prometteuses identifiées et des résultats obtenus. Les parties intéressées doivent considérer l'engagement communautaire comme une partie intégrante de tout programme complet de PTME.
- ▶ **Un engagement communautaire efficace requiert une approche de développement des capacités :** L'engagement communautaire n'est pas un événement ponctuel : il s'agit plutôt d'un processus fondé sur des droits qui, finalement, conduit à une plus grande habilitation. Dans le cadre de leur plan national pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et pour le maintien en vie des mères, les gouvernements, donateurs et autres partenaires de développement doivent planifier un investissement technique et financier durable dans l'engagement communautaire
- ▶ **Un leadership engagé à tous les niveaux est un facteur de réussite important :** Que ce soit au niveau mondial, national, régional, communautaire ou clinique, un leadership engagé contribuera à garantir le succès de tout programme de PTME. Pour atteindre les objectifs fixés, il sera essentiel d'encourager un leadership au niveau national et l'expression de ce leadership dans des politiques, stratégies, cadres et outils visant à un plus grand engagement communautaire.
- ▶ **L'engagement communautaire nécessite un investissement durable du soutien technique et financier :** Les pratiques d'engagement communautaire décrites dans ce rapport peuvent être relativement peu coûteuses en comparaison avec des interventions pilotées de l'extérieur. Pourtant, les aspects communautaires des programmes font souvent l'objet d'une sous-capitalisation ou d'une surcapitalisation qui décourage toute initiative locale. Lors de la planification d'initiatives de développement nationales, les équipes nationales doivent inclure des niveaux budgétaires appropriés au contexte local ainsi qu'un soutien technique pour l'engagement communautaire planifié. Comme cela a été recommandé dans une étude soutenue par l'UNICEF et par World Vision, les mécanismes de financement et les exigences en matière de rapports doivent être simplifiés pour permettre une gestion plus efficace par les organisations communautaires et confessionnelles (Amoaten, 2011).
- ▶ **Un engagement communautaire efficace requiert une approche fondée sur des droits qui permet aux personnes et aux communautés d'exercer plus de contrôle sur leur santé et sur les soins de santé :** La responsabilisation est à la fois l'objectif final et le moyen d'y parvenir. Toutes les stratégies d'engagement communautaire peuvent être mises en œuvre de façons plus ou moins responsabilisantes pour les personnes et les groupes qu'elles ciblent. La mise en application d'un programme est plus responsabilisante lorsqu'elle implique activement les bénéficiaires dès la phase de planification ; lorsqu'elle adopte un style de gestion participatif ; lorsqu'elle développe les connaissances et les compétences ; et lorsqu'elle transmet progressivement un degré de responsabilité et de contrôle plus élevé à ses bénéficiaires. Pour faire à nouveau référence au modèle conceptuel présenté à la Figure 1, notons que les gouvernements, les donateurs et les partenaires d'exécution doivent s'efforcer de passer de la participation et de la mobilisation à des pratiques d'engagement communautaire plus responsabilisantes.

- ▶ **Une participation active des réseaux de personnes vivant avec le VIH et des communautés renforcera le déploiement de la PTME :** Dans la plupart des pratiques prometteuses examinées, les personnes vivant avec le VIH (en particulier les femmes) étaient activement engagées. Une plus grande habilitation des femmes et des hommes affectés par le VIH est une priorité importante pour la réussite du déploiement de la PTME.
- ▶ **Des recherches participatives de pré-intervention constituent une première étape essentielle dans le processus de développement des compétences :** Un engagement communautaire efficace exige une connaissance approfondie de la situation locale. Des recherches formatives à faible coût (mappage des services, enquêtes, discussions thématiques de groupe, interviews de sortie et autres méthodes) sont nécessaires pour garantir la pertinence des interventions dans le contexte local. Le fait d'impliquer les communautés cibles dans la planification, la conduite, l'analyse et la dissémination de ces recherches enrichit les résultats et engendre un sentiment local d'appropriation à l'égard du programme.
- ▶ **L'utilisation des structures communautaires existantes améliore l'efficacité des programmes :** Des recherches de pré-intervention aident à identifier les ressources locales existantes, notamment les programmes, réseaux et groupes communautaires permanents. Le fait de se baser sur ces initiatives, plutôt que de mettre en place des structures parallèles ou nouvelles, aide les communautés à accepter les interventions, réduit la période de lancement et augmente les chances de durabilité.
- ▶ **Des visites d'échange entre les programmes communautaires peuvent faciliter la mise en œuvre des programmes :** Qu'elles impliquent des groupes communautaires locaux ou des gestionnaires de programmes nationaux, les visites d'échange peuvent constituer un moyen important de partager des informations et d'inciter au changement. Les programmes peuvent encourager de telles visites dans le cadre du processus de déploiement.
- ▶ **Le contrôle, l'innovation et le partage des informations seront des éléments essentiels au déploiement des pratiques prometteuses en matière d'engagement communautaire :** Alors que les pays s'emploient à éliminer les nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et à maintenir leurs mères en vie, le suivi et l'évaluation des programmes, l'échange d'informations et l'innovation accéléreront les progrès. Les agents de santé de première ligne, le soutien par les pairs et le militantisme ne sont pas des stratégies nouvelles ; néanmoins, l'apprentissage se poursuit et des améliorations sont toujours possibles. Un développement plus approfondi des stratégies émergentes telles que le suivi communautaire et l'utilisation des technologies mobiles dépend d'un contrôle efficace et d'un feedback aux partisans et aux gestionnaires des programmes. Il serait très intéressant d'établir une banque de données consacrée sur le Web et un forum international pour permettre l'échange d'informations relatives aux expériences d'engagement communautaire et aux pratiques prometteuses dans le déploiement de la PTME.



## RECOMMANDATIONS

L'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants et le maintien en vie de leurs mères sont des objectifs possibles mais difficiles à atteindre. Le succès d'une telle entreprise nécessitera un engagement durable et des apports uniques de la part de communautés diverses, qu'il s'agisse de petits groupes informels de niveau local ou de coalitions mondiales. Mais, comme cela apparaît dans le rapport, les exécuteurs et les spécialistes connaissent et mettent déjà en application de nombreuses stratégies d'engagement communautaire qui augmentent le recours aux services et obtiennent des résultats positifs en matière de santé. Encore reste-t-il à partager, renforcer et appliquer ces connaissances tout en déployant rapidement les ressources consacrées et les programmes d'engagement communautaire en soutien à la PTME, au VIH et à la santé maternelle, néonatale et infantile. Les suggestions suivantes sont proposées afin de faciliter la réalisation des objectifs décrits ci-dessus, mais elles engendrent également d'autres bénéfices plus généraux pour les femmes, les familles et les communautés.

### *Pratiques prometteuses*

- ▶ **Augmenter le nombre d'agents de santé de première ligne et soutenir ces travailleurs pour le déploiement de la PTME :** Sur base d'un examen approfondi des preuves disponibles, la Global Community Health Worker Task Force [Groupe d'action mondial des agents de santé communautaires] a indiqué qu'une augmentation du nombre d'agents de santé de première ligne sera indispensable à la réalisation des OMD liés à la santé. En 2011, le Groupe d'action a recommandé d'accroître ces effectifs au sein des systèmes nationaux de soins de santé primaires pour atteindre 1 million d'ici 2015. Étant donné les avantages d'un nombre accru d'agents de santé de première ligne pour la PTME et la santé maternelle, néonatale et infantile, ce rapport soutient fermement un engagement plus important des agents de santé de première ligne, notamment des pairs, comme prestataires de services non professionnels dans le déploiement de la PTME. Les agents de santé de première ligne doivent être sélectionnés avec l'aide de la communauté, rémunérés selon les normes locales, et formés et supervisés comme tout autre membre de l'équipe de soins de santé.
- ▶ **Augmenter la collaboration avec les organisations communautaires et confessionnelles pour soutenir le déploiement de la PTME :** Les organisations communautaires et confessionnelles constituent une ressource extrêmement importante et se trouvent en première ligne de la lutte mondiale contre le VIH depuis ses débuts. Avec un intérêt prédominant pour les prophylaxies antirétrovirales réalisées en établissement de santé, la plupart des programmes de PTME doivent encore approuver pleinement cette source de soutien. Où elles sont engagées, les organisations communautaires complètent les services de PTME assurés dans le secteur public, augmentent le nombre d'agents de santé de première ligne, défient la stigmatisation, les normes culturelles et les préjugés sexistes qui entravent le recours à la PTME, et fournissent un soutien psychosocial et matériel aux familles affectées par le VIH. Il est dès lors recommandé (1) que les exécuteurs des programmes de PTME identifient et collaborent avec des organisations communautaires et confessionnelles locales ; (2) que les donateurs attribuent une part plus importante des ressources financières et techniques aux organisations communautaires et confessionnelles, et ce sur une base régulière ; et (3) que les gouvernements promeuvent l'engagement et le développement des capacités des organisations communautaires et confessionnelles grâce à leurs politiques, leurs directives et leurs actions.
- ▶ **Amener la responsabilité au niveau de la prestation des services :** Des preuves émergentes indiquent que le contrôle communautaire peut augmenter le recours aux services de santé ainsi que la qualité de ces services, et donc améliorer les résultats en matière de santé. Les programmes de PTME locaux et nationaux sont encouragés à explorer et suivre des cadres et des mécanismes de contrôle communautaire en utilisant une approche fondée sur des droits. Comme recommandé dans le Plan mondial, des chartes communautaires peuvent être développées grâce à un processus collaboratif qui engage les communautés, les travailleurs de la santé et les autorités locales à exposer brièvement et à contrôler leurs engagements respectifs pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et le maintien en vie de leurs mères.

- ▶ **Promouvoir la communication communautaire sur la PTME, la santé reproductive et sexuelle, et la santé maternelle, néonatale et infantile :** Les problèmes qui entourent la PTME, le VIH, la santé reproductive et sexuelle, et la santé maternelle, néonatale et infantile (y compris les rapports entre les sexes) sont profondément enracinés dans la culture et la communauté. Les communautés sont les mieux placées pour identifier, défier et transformer les pratiques et les normes nuisibles. Le fait d'engager les communautés dans l'élaboration et la transmission des approches et des messages d'évolution comportementale et sociale aide à garantir leur pertinence, leur résonance et leur impact. Les gouvernements, les exécutifs et les donateurs doivent investir dans des programmes qui, grâce à un développement des compétences, permettent aux communautés, y compris celles qui sont particulièrement vulnérables et difficiles à atteindre, de mener des initiatives de communication pour le déploiement de la PTME.
- ▶ **Engager des personnes vivant avec le VIH pour qu'elles fournissent un soutien par les pairs dans les programmes de PTME :** Le soutien par les pairs, qu'il soit fourni par des conseillers individuels (mères tutrices, etc.) ou au sein de groupes de soutien, est un élément clé de nombreux programmes de PTME. Des preuves qualitatives suggèrent que le soutien par les pairs peut améliorer l'estime de soi, encourager un mode de vie positif et réduire la stigmatisation (y compris l'auto-stigmatisation). Quelques études ont constaté que le soutien par les pairs augmente également le recours aux services de PTME. Conformément à l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH, tous les programmes de PTME devraient engager des pairs de façons localement pertinentes et adaptées pour faciliter le déploiement. Comme c'est le cas pour les autres agents de première ligne, les pairs doivent être soutenus au moyen d'une rémunération et avec une formation et une supervision. Les programmes de pairs doivent également établir des systèmes pour contrôler et réduire la stigmatisation liée au VIH, notamment celle qui émane d'autres travailleurs de la santé.
- ▶ **Permettre aux communautés de maximiser leurs actifs et d'identifier leurs propres solutions pour le déploiement de la PTME :** Dans chaque communauté, il existe des actifs importants destinés à la santé. Il peut être avantageux pour les programmes de soutenir les groupes et les membres de la communauté afin qu'ils identifient les obstacles au programme, mobilisent les ressources existantes et élaborent leurs propres solutions locales. Les facteurs de réussite de cette approche incluent le fait de fournir aux communautés des informations pertinentes, des opportunités de dialogues constructifs, et un soutien technique et des capitaux de lancement adéquats pour organiser et soutenir leurs réponses.
- ▶ **Soutenir l'activisme communautaire pour un engagement politique durable et amélioré à l'égard de la santé maternelle, néonatale et infantile et du VIH, notamment de la PTME :** Les militants et les activistes communautaires jouent un rôle dans l'élaboration et l'avancement de la lutte contre le VIH depuis ses débuts. Ils ont plaidé avec franchise et efficacité en faveur des groupes marginaux durement frappés par l'épidémie. L'activisme a également contribué à inspirer l'engagement mondial pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et le maintien en vie de leurs mères. Un activisme encore plus important sera nécessaire pour maintenir la dynamique et surmonter les contraintes socioculturelles et les obstacles liés aux ressources et aux politiques, en particulier au niveau local et national. Un investissement dans le développement des compétences locales de plaidoyer et dans le soutien d'un activisme stratégique pourrait s'avérer déterminant pour la réussite à l'échelle mondiale.
- ▶ **Les gouvernements et leurs partenaires de développement doivent continuer à améliorer les politiques et les stratégies qui promeuvent l'engagement communautaire dans la PTME et d'autres programmes de santé :** À tous les niveaux, les parties intéressées reconnaissent l'importance de l'engagement communautaire pour le déploiement de la PTME. Des efforts supplémentaires sont néanmoins nécessaires pour promouvoir des politiques de soutien et développer des stratégies, des directives et des cadres élaborés sur base d'éléments concrets et visant à améliorer l'efficacité des initiatives d'engagement communautaire.

## La base de données

- ▶ **S'étendre sur ce rapport pour fournir davantage de recommandations sur l'engagement communautaire dans le déploiement des quatre volets d'un programme de PTME complet :** Ce rapport a examiné un large panel d'activités et de stratégies relatives à l'engagement communautaire pour le déploiement de la PTME. Par conséquent, la profondeur de l'analyse de chaque pratique – en matière de contexte, de processus, de résultats et d'enseignements tirés – était limitée. En outre, les pratiques prometteuses entourant la prophylaxie antirétrovirale ont dominé ce rapport en raison de l'intérêt que, historiquement, les programmes de PTME ont accordé au volet trois. Des études plus approfondies de chaque pratique et des analyses plus systématiques des pratiques prometteuses pertinentes en termes de prévention primaire du VIH, de planification familiale, de soins et de traitements contre le sida pédiatrique, et de santé maternelle, néonatale et infantile (notamment l'alimentation des nourrissons) sont recommandées pour générer davantage d'informations et de conseils pour le déploiement de la PTME.
- ▶ **Développer et partager des outils pour faciliter la prise de décisions et la mise en place d'activités d'engagement communautaire adaptées au contexte local :** Des outils concrets sont indispensables pour aider les équipes nationales à planifier, mettre en œuvre et évaluer leurs activités et leurs stratégies d'engagement communautaire.
- ▶ **Développer des meilleurs indicateurs pour l'engagement communautaire dans la PTME :** Comme nous l'avons vu précédemment, de meilleurs indicateurs sont indispensables pour décrire et mesurer le processus et les résultats des différentes pratiques d'engagement communautaire.
- ▶ **Évaluer davantage les pratiques d'engagement communautaire, particulièrement en ce qui concerne les résultats de santé :** La plupart des données relatives à l'engagement communautaire dans le déploiement de la PTM constituent de la littérature grise. Très peu d'études contrôlées ou même d'évaluations de programme ont été réalisées. Il est nécessaire d'effectuer rapidement des recherches opérationnelles et des évaluations efficaces pour identifier et décrire les caractéristiques des stratégies d'engagement communautaire qui conduisent à de meilleurs résultats en matière de santé.
- ▶ **Analyse des coûts :** Très peu d'informations ont été recueillies sur les coûts liés à l'engagement communautaire. Les conseils destinés aux donateurs et aux exécuteurs seraient considérablement renforcés si l'on effectuait davantage d'analyses des coûts, en particulier des études qui comparent la rentabilité de différentes approches de l'engagement communautaire.

## Pour les équipes nationales

*Le Plan mondial pour l'élimination des nouvelles infections par le VIH chez les enfants d'ici 2015 et pour le maintien en vie de leurs mères* encourage l'engagement communautaire, considéré comme un élément essentiel au déploiement de la PTME. Ce rapport présente plusieurs pratiques d'engagement communautaire de longue date ainsi que des innovations plus récentes qui promettent de soutenir efficacement le déploiement de la PTME. En développant leurs programmes, les équipes nationales et leurs partenaires de développement sont invités à :

- ▶ considérer l'engagement communautaire comme une partie intégrante du déploiement de la PTME ;
- ▶ utiliser une approche de développement des capacités pour orienter des soutiens financiers, techniques et organisationnels durables vers les aspects communautaires du déploiement de la PTME ;
- ▶ adopter les pratiques prometteuses décrites dans ce rapport pour les adapter ensuite au contexte local ;
- ▶ examiner les activités d'engagement communautaire existantes en se focalisant sur la participation, la mobilisation et la responsabilisation, et faire en sorte que ces activités habilite davantage les femmes, familles et communautés qu'elles servent.

## RÉFÉRENCES

*Trends to watch: Male involvement in PMTCT in Botswana.* Washington DC, Academy for Educational Development (AED) [Académie pour le développement de l'éducation], 2011 ([http://coach.aed.org/Libraries/Prevention/Male\\_Involvement\\_in\\_PMTCT\\_in\\_Botswana.sflb.ashx](http://coach.aed.org/Libraries/Prevention/Male_Involvement_in_PMTCT_in_Botswana.sflb.ashx)).

Amoaten S. *Supporting aid effective responses to children affected by AIDS: Lessons learnt on channelling resources to Community Based Organisations.* New York, United Nations Children's Fund and World Vision [Fonds des Nations Unies pour l'enfance et World Vision], 2011.

Besser M. Mothers 2 Mothers. *South African Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2006, 12:122–128.

Bhanot A et al. *Community involvement improves the efficiency and effectiveness of the PMTCT program in India.* Abrégé 691. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers' Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Bjorkman M, Svensson J. *Power to the people: Evidence from a randomized field experiment on community-based monitoring in Uganda.* World Bank policy research working paper no 4268 [Rapport de recherches sur les politiques de la Banque mondiale n°4268]. Washington, DC, World Bank [Banque mondiale], 2007.

Bland R et al. Intervention visant à promouvoir l'allaitement exclusif pendant les 6 premiers mois qui suivent l'accouchement dans une région où la prévalence du VIH est élevée. *AIDS*, 2008, 22:883–891 ([http://www.ucl.ac.uk/paediatric-epidemiology/pdfs/Bland\\_et\\_al\\_EBF\\_intervention\\_AIDS\\_2008.pdf](http://www.ucl.ac.uk/paediatric-epidemiology/pdfs/Bland_et_al_EBF_intervention_AIDS_2008.pdf)).

*Community engagement: Definitions and organizing concepts from the literature.* Atlanta, GA, Centers for Disease Control and Prevention [Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies], 1997 (<http://www.cdc.gov/phppo/pce/part1.htm>).

Colton TC. *Preventing mother-to-child transmission of HIV in Kenya: Pathfinder International's Experience 2002–2005.* Nairobi, Pathfinder International, 2005 (<http://www.pathfind.org/site/DocServer/Pathfinder.PMTCT4-lite.pdf?docID=4041>).

*Prevention of mother to child transmission.* Gaborone, Department of HIV/AIDS Prevention and Care [Ministère des soins et de la prévention du VIH/sida], 2009 ([http://www.hiv.gov.bw/prevention\\_of\\_mother-2child\\_transmission.php](http://www.hiv.gov.bw/prevention_of_mother-2child_transmission.php)).

*It takes a village: Ending mother-to-child HIV transmission – a partnership uniting the Millennium Villages Project and UNAIDS.* New York, Earth Institute [Institut de la Terre], Columbia University [Université de Columbia], 2010.

*One million CHWs: Technical task force report.* New York, Earth Institute [Institut de la Terre], Columbia University [Université de Columbia], 2011.

Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation [Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique]. Spotlight on ... Working with communities toward elimination of pediatric HIV and AIDS. *Haba Na Haba Technical Bulletin*, 2011, 2 ([http://www.pedaids.org/Publications/Haba-Na-Haba/Haba\\_Na\\_Haba\\_June2011](http://www.pedaids.org/Publications/Haba-Na-Haba/Haba_Na_Haba_June2011)).

Ekirapa-Kiracho E et al. Increasing access to institutional deliveries using demand and supply side incentives: Early results from a quasi-experimental study. *International Health and Human Rights*, 2011, 11(Suppl. 1):S11.

*Community dialogues stimulate interest in long-acting family planning methods.* New York, EngenderHealth, 2011 (<http://www.engenderhealth.org/our-work/success-stories/ethiopia-abri-community-dialog.php>).

*Annual performance report of multisectoral HIV/AIDS response.* Addis Ababa, Federal HIV/AIDS Prevention and Control Office (FHAPCO) [Office fédéral du contrôle et de la prévention du VIH/sida], 2010.

Firelight Foundation [Fondation Firelight]. *Making M&E accessible to CBOs.* Présenté lors de la conférence Children and HIV: Family Support First Symposium, Vienne, Autriche, 16–17 juillet 2010

Garg S, Laskar AR. Community-based monitoring: Key to success of national health programmes. *Indian Journal of Community Medicine*, 2010, 35:214–216.

*Information note: PMTCT.* Genève, Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria [Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme], 2010a.

*Community systems strengthening framework.* Genève, Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria [Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme], 2010b.

Heywood M. South Africa's Treatment Action Campaign: Combining law and social mobilization to realize the right to health. *J Human Rights Practice* 2009 1, (1):14–36

Hillery G. Definitions of community: Areas of agreement. *Social Forces*, 1955, 20:111–123.

Hope Humana, LINKAGES, National Food and Nutrition Commission [Commission nationale de l'alimentation et de la nutrition], Ndola District Health Management Team [Équipe de gestion de la santé du District de Ndola], Horizons Program and Zambia Integrated Health Program [Programme Horizons et Programme de santé intégré de Zambie]. *Empowering communities to respond to HIV/AIDS Ndola Demonstration project on maternal and child health: operations research final report*. Nairobi, Population Council [Conseil de la population], 2003.

Hope R, Bodasing U. *Ethiopia: Evaluation of the mothers' support group strategy*. Washington, DC, United States Agency for International Development [Agence américaine pour le développement international], 2009.

*TCE in Botswana*. Harare, Humana People to People, 2010 (<http://www.humana.org/TCE-Countries/tce-in-botswana>).

Israel E, Kroeger M. *Integrating prevention of mother-to-child HIV transmission into existing maternal, child, and reproductive health programs*. Watertown, MA, Pathfinder International, 2003 ([http://www.pathfind.org/site/DocServer/Technical\\_Guidance\\_Series\\_3\\_PMTCTweb\\_01.pdf?docID=242](http://www.pathfind.org/site/DocServer/Technical_Guidance_Series_3_PMTCTweb_01.pdf?docID=242)).

Kapoor A et al. *Community involvement improves the efficiency and effectiveness of the PMTCT program in India*. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers' Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Kim YM et al. *Final evaluation of the project for expanding the role of networks of people living with HIV/AIDS: Final report*. New York, Population Council [Conseil de la population], 2009.

Kim MH et al. *Using community health workers as case managers: Creating a complete continuum of care between PMTCT, EID and pediatric HIV care and treatment services*. Affiche présentée lors de la 6e Conférence de l'IAS sur la pathogénèse, le traitement et la prévention du VIH, Rome, Italie, juillet 17–20, 2011.

Leonard A et al. *Evidence for the importance of community involvement: Implications for initiative to prevent mother-to-child transmission of HIV*. New York, Population Council and International Center for Research on Women [Conseil de la population et Centre international de recherches sur les femmes], 2001.

MacQueen KM et al. What is community? An evidence-based definition for participatory public health. *American Journal of Public Health*, 2001, 91:1929–1938.

Manandhar DS et al. Effect of a participatory intervention with women's groups on birth outcomes in Nepal: cluster-randomised controlled trial *Lancet*, 2001, 364:970–79

McLaughlin P et al. *Mother-support-group initiation and scale-up in Ethiopia's PMTCT program*. Abrégé 1219. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers' Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Mugwaneza P. *National experience in male involvement in ANC/PMTCT in Rwanda*. Présenté lors de la Consultation sous-régionale pour discuter du renforcement de l'implication masculine dans l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et le maintien en vie des mères, Kigali, août 2011.

Muwa B et al. The role of family support groups in improving male involvement in PMTCT programs. Article présenté lors de la 5e Conférence sur la population africaine de l'Union pour l'étude de la population africaine, Arusha, République-Unie de Tanzanie, 10–14 décembre 2007

Nakkazi E. Uganda maternal death woes. *New Science Journalism*, 6 août 2011 ([http://www.newsciencejournalism.net/index.php?news\\_articles/print/uganda\\_maternal\\_death\\_woes/](http://www.newsciencejournalism.net/index.php?news_articles/print/uganda_maternal_death_woes/)).

Nesbit J, Smith AM. *Mobiles in Malawi*. Abrégé 1972. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers' Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Oyeledun B et al. *Fostering community partnerships to bring HIV/AIDS care and treatment to rural Nigeria*. Présenté lors de la HIV Implementers' Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Kigali, Rwanda, juin 2007.

Parker W, Birdsall K. *HIV/AIDS, stigma and faith-based organisations: A review*. Washington, DC, Futures Group, 2005.

*PEPFAR guidance on integrating prevention of mother to child transmission of HIV, maternal, neonatal and child health and pediatric services*. Washington, DC, United States President's Emergency Plan for AIDS Relief [Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida], 2011.

Prasanna S. *Together, we can: The success of the Mingende practice model for preventing parent-to-child transmission of HIV in Papua New Guinea*. Bangkok, United Nations Children's Fund [Fonds des Nations Unies pour l'enfance], 2011 (<http://www.unicef.org.nz/store/doc/TogetherWeCan2011.pdf>).

Ramirez-Ferrero E. *Moving towards gender transformative programming: Male involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV*. Genève, World Health Organization and Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [Organisation mondiale de la santé et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida].

Rosato M et al. Community participation: Lessons for maternal, newborn and child health. *Lancet*, 2008, 372:962–971.

Rutenberg N et al. *Community involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV: Insights and recommendations*. New York, Population Council, International Center for Research on Women and Glaxo Wellcome [Conseil de la population, Centre international de recherches sur les femmes et Glaxo Wellcome], 2003.

Schwartzlander B et al. Towards an improved investment approach for an effective response to HIV/AIDS. *Lancet*, 2011, 377:2031–2041.

Sequeira D’Mello BS et al. *Comprehensive PMTCT care and psychosocial support in Tanzania through family support groups*. Abrégé 1500. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers’ Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Silva AL. *Maternal health and transport: Implementing an emergency transport scheme in northern Nigeria*. Londres, Transaid UK, 2011.

Sinkala M et al. *Men Taking Action (MTA): A strategy for male partner involvement in PMTCT services in Zambia*. Abrégé 462. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers’ Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Kampala, Ouganda, juin 2008.

Slater LM et al. *Supporting Ethiopian regional HIV/AIDS prevention and control offices for implementation of the national social mobilisation strategy*. Abrégé 1659. Présenté lors de la HIV/AIDS Implementers’ Meeting [Réunion des personnes chargées de la mise en œuvre de la lutte contre le VIH/sida], Windhoek, Namibie, juin 2009.

Tiam A et al. *Overview of the Lesotho community programme*. Présenté lors de la réunion Community Programming in Lesotho and Swaziland: What have we learned? Johannesburg, Afrique du Sud, mai 2011.

*Countdown to Zero: Global plan towards the elimination of new HIV infections among children by 2015 and keeping their mothers alive 2011–2015*. Genève, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida], 2011 ([http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609\\_JC2137\\_Global-Plan-Elimination-HIV-Children\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_en.pdf)).

*Upscaling community conversations in Ethiopia 2004: Unleashing capacities of communities for the HIV/AIDS response*. New York, United Nations Development Programme [Programme des Nations Unies pour le développement], 2004.

*How to mobilize communities for improved maternal and newborn health*. Washington, DC, United States Agency for International Development and Access [Agence américaine pour le développement international], 2009.

Wanyu B et al. Birth attendants trained in “prevention of mother-to-child transmission of HIV” provide care in rural Cameroon, Africa. *Journal of Midwifery and Women’s Health*, 2007, 52:334–341.

*Antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants: towards universal access: Recommendations for a public health approach (2006 revision)*. Genève, World Health Organization [Organisation mondiale de la santé], 2006.

*Task shifting: Rational redistribution of tasks among health workforce teams – global recommendations and guidelines*. Genève, World Health Organization [Organisation mondiale de la santé], 2008.

*New guidance on prevention of mother-to-child transmission of HIV and infant feeding in the context of HIV*. Genève, World Health Organization [Organisation mondiale de la santé], 2010a.

*PMTCT strategic vision 2010–2015: Preventing mother-to-child transmission of HIV to reach the UNGASS and Millennium Development Goals*. Genève, World Health Organization [Organisation mondiale de la santé], 2010b.

*Global HIV/AIDS response: Epidemic update and health sector progress towards universal access*. Genève, World Health Organization, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and United Nations Children’s Fund [Organisation mondiale de la santé, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida et Fonds des Nations Unies pour l’enfance], 2011 ([http://www.who.int/hiv/pub/progress\\_report2011/hiv\\_full\\_report\\_2011.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/hiv_full_report_2011.pdf)).

*Community prevention of mother-to-child transmission of HIV (C-PMTCT) integrated approach in World Vision*. Milton Keynes, World Vision, 2011.

## ANNEXE 1 : PERSONNES ET ORGANISATIONS CONTACTÉES

Sophie Becker, Directrice du développement du secteur public, Partners in Health, Boston, MA, États-Unis

Yanis Ben Amor, Directeur de la Tropical Laboratory Initiative ; et Conseiller technique VIH/sida et tuberculose pour le projet Villages du Millénaire, Earth Institute à l'Université de Columbia, New York, États-Unis

Mitchell Besser, Fondateur et Directeur médical, Mothers2Mothers, Cape Town, Afrique du Sud

Les auteurs aimeraient remercier les personnes suivantes, qui ont été interviewées pour cette étude ou ont fourni des informations importantes.

Andrew Abatu, Conseiller technique PTME, Secteur de la santé maternelle et infantile, Division of Global HIV/AIDS (DGHA) [Division du VIH/sida mondial], U.S. Centers for Disease Control and Prevention [Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies], Atlanta, GA, États-Unis

Sanjana Bhardwaj, spécialiste VIH/sida (PTME et sida pédiatrique), Pretoria, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Afrique du Sud

Omatayo Bolu, Conseiller technique PTME, Secteur de la santé maternelle et infantile, Division of Global HIV/AIDS (DGHA) [Division du VIH/sida mondial], U.S. Centers for Disease Control and Prevention [Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies], Atlanta, GA, États-Unis

Andrew Abatu, Conseiller technique PTME, Secteur de la santé maternelle et infantile, Division of Global HIV/AIDS (DGHA) [Division du VIH/sida mondial], U.S. Centers for Disease Control and Prevention [Centres américains pour le contrôle et la prévention des maladies], Atlanta, GA, États-Unis

Luisa Brumana, spécialiste VIH/sida senior, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Maputo, Mozambique

Maurice Bucagu, Responsable médical, Organisation mondiale de la santé, Kigali, Rwanda

Georgina Caswell, Responsable de programme, Global Network of People Living with HIV (GNP+) [Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH], Capetown, Afrique du Sud

Geoff Foster, Fondateur, Family AIDS Caring Trust, Mutare; et Pédiatre spécialiste, Gouvernement du Zimbabwe, Harare, Zimbabwe

Lucy Ghati, Responsable de programme, National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK) [Réseau national pour l'habilitation des personnes vivant avec le VIH/sida au Kenya], Kenya

Robin Gorna, Consultant, Mothers2Mothers, Cape Town, Afrique du Sud

Alana Hairston, Responsable technique, Global Technical Policy Unit, Elizabeth Glaser Pediatric Aids Foundation [Fondation Elisabeth Glaser de lutte contre le sida pédiatrique], Washington, DC, États-Unis

Amy Hsieh, Avocate des droits de l'homme, International Community of Women Living with HIV [Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH], New York

Kate Iorpenda, Conseillère principale – Children and Impact Mitigation, HIV/AIDS Alliance, Londres, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord

Stuart Kean, Conseiller principal en politiques, Vulnerable Children and HIV/AIDS, World Vision International, Milton Keynes, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord

Peter Laugharn, Directeur exécutif, Firelight Foundation [Fondation Firelight], Santa Cruz, CA, États-Unis

Naisiadet Mason, Responsable de programme, Women Fighting AIDS in Kenya (WOFAK) [Les femmes en lutte contre le sida au Kenya], Kenya

Placidie Mugwaneza, Spécialiste PTME, Rwanda Biomedical Centre [Centre biomédical du Rwanda], Institute of HIV/AIDS and Disease Prevention and Control [Institut de contrôle et de prévention du VIH/sida et des maladies], Kigali, Rwanda

Logy Murray, Conseillère mondiale, Faith Partnerships on HIV and Health, World Vision International, Johannesburg, Afrique du Sud

Fabian Mwanyumba, spécialiste VIH/sida, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Mbabane, Swaziland

Elevanie Nyankesha, spécialiste PTME, VIH et sida, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Kigali, Rwanda

Jennie Riley, Coordinatrice de projets pour le Lesotho, Partners in Health, Boston, MA, États-Unis

Felicien Rwagasore, Coordinateur de santé, Mayange MVP Site, Millennium Villages Project [Projet Villages du Millénaire], Mayange, Rwanda

Benjamin Ryan Phelps, Conseiller technique senior, Pediatric HIV Treatment and PMTCT [PTME et traitements pédiatriques contre le VIH], United States Agency for International Development [Agence américaine pour le développement international], Washington, DC, États-Unis

Lorraine Sherr, Responsable, Health Psychology Unit, Royal Free and University College Medical School, Londres, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord

Aditi Sharma, Coordinatrice, Treatment Monitoring and Advocacy Project (Global) [Projet pour la défense et le contrôle des traitements (mondial)], International Treatment Preparedness Coalition India [Coalition internationale pour la préparation aux traitements], Delhi, Inde

Muhadili Shemsanga, Coordinateur de santé, Mbola MVP Site, Millennium Villages Project [Projet Villages du Millénaire], Mbola, République-Unie de Tanzanie

Landry D Tsague, Chef, Section VIH et sida, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Kigali, Rwanda

Fatima Tsiouris, Responsable de programme PTME et conseillère en nutrition, International Center for AIDS Care and Treatment Programs [Centre international pour les programmes de soins et de traitements contre le sida], Université de Columbia, New York, États-Unis

Robert Vitillo, Chef de délégation, Caritas Internationalis, Genève, Suisse

Shekhar Waikar, Administrateur responsable de programme, Population Services International PSI India, Mumbai, Inde

Damilola Walker, Responsable Technique, Mobilisation communautaire, Elizabeth Glaser Pediatric Aids Foundation [Fondation Elizabeth Glaser de lutte contre le sida pédiatrique], Washington, DC, États-Unis

Phillip Wambua, Conseiller régional VIH/sida, Millennium Villages Project [Projet Villages du Millénaire], Office régional, Nairobi, Kenya

Sarah West, Directrice des médias, International HIV/AIDS Alliance [Alliance internationale contre le VIH/sida], Londres, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord

Isabelle Yersin, Directrice de programme PTME, International Center for AIDS Care and Treatment Programs Mozambique [Centre international pour les programmes de soins et de traitements contre le sida], Maputo, Mozambique

## NOTES

## NOTES

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) guide et mobilise la communauté internationale en vue de concrétiser sa vision commune : « Zéro nouvelle infection à VIH. Zéro discrimination. Zéro décès lié au sida. » L'ONUSIDA conjugue les efforts de 11 institutions des Nations Unies – le HCR, l'UNICEF, le PAM, le PNUD, l'UNFPA, l'UNODC, ONU Femmes, l'OIT, l'UNESCO, l'OMS et la Banque mondiale. Il collabore étroitement avec des partenaires mondiaux et nationaux pour que la riposte au sida donne les meilleurs résultats possibles. Pour en savoir plus, consultez le site [unaids.org](http://unaids.org), et suivez nous sur Facebook et Twitter.

Imprimé sur du papier certifié FSC

**UNAIDS**  
**Joint United Nations**  
**Programme on HIV/AIDS**

UNHCR  
UNICEF  
WFP  
UNDP  
UNFPA  
UNODC  
UN WOMEN  
ILO  
UNESCO  
WHO  
WORLD BANK

20 Avenue Appia  
1211 Geneva 27  
Switzerland

+41 22 791 3666  
distribution@unaids.org

[unaids.org](http://unaids.org)